



KBT

Kompetansesenter for
brukererfaring og tjenesteutvikling

“Før så sto jeg ikke i følelser, nå så, jeg står i det selv om de er veldig vonde til tider så. Men jeg går ikke inn i psykose lengre.”

Legemiddelfri behandling – mitt liv, mitt valg!

Bruker Spør Bruker-evaluering av de legemiddelfrie behandlingstilbudene i fire helseregioner.

Rapport: 1/2020

Skrevet av: Dagfinn Bjørgen, Ingvild M. Kvisle, Karl Johan Johansen, Tora Benedicte Svare Leinan, Anne R. Benschop og Christina Kildal

Bruker Spør Bruker-evaluering av de legemiddelfrie behandlingstilbudene i fire helseregioner.

Takk

Til alle deltakere i prosjektet som har stilt opp og delt av sine erfaringer med de legemiddelfrie tilbudene. Dere har bidratt med uvurderlig informasjon som bidrar til den videre utviklingen av legemiddelfrie tilbud i Norge. Det hadde aldri blitt noen rapport uten dere, og det har vært lærerikt og hyggelig å møte dere alle!

Takk til helseforetakene som har tilrettelagt for at vi kunne komme på besøk og intervju pasienter. Det har vært kjempebra at dere har bidratt til å rekruttere deltakere til undersøkelsen, og lagt til rette for at vi kunne gjennomføre intervjuer på en god måte.

Takk til styringsgruppen i prosjektet, som har kommet med råd, bistand og holdt oss i ørene underveis. Det har vært supert å samarbeide med dere. Takk til Helse Midt-Norge RHF for oppdraget.

Takk til veiledere Ottar Ness og Arne Våler for gode innspill og utfordringer, og til prof. emerita Marit Borg for gjennomlesning og nyttige tilbakemeldinger.

Tittel:

Etablering av legemiddelfrie behandlingstilbud - Alternativer til medikamentell behandling innen psykisk helsevern

Rapport: 1/2020, utgave 1

Skrevet av: Dagfinn Bjørgen, Ingvild M. Kvisle, Karl Johan Johansen, Tora Benedicte Svare Leinan, Anne R. Benschop og Christina Kildal.

Stiftelsen Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT)

Adresse: Sorgenfriveien 9. 7031 Trondheim

Kontakt: post@kbtkompetanse.no

ISBN: 978-82-93532-20-0

Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT)

KBT arbeider for å bidra til bedre og mer effektive helsetjenester gjennom bruk av tjenestemottakeres erfaringer.

KBT vektlegger å dokumentere tjenestemottakernes erfaringer gjennom bruk av anerkjente forskningsmetoder innen evaluering, innovasjon og tjenesteutvikling. KBT arbeider for å styrke tjenestemottakeres/brukeres, brukerorganisasjoner og tjenesteyteres kompetanse gjennom dialogmøter, kurs og rådgivning om blant annet empowerment, recovery og brukerinvolvering i tjenesteutvikling og forskning.

KBT ble en selvstendig stiftelse desember 2012.

Competence Center for Lived Experience and Service Development (KBT)

KBTs aim is to improve health services through using the lived experience by service users and/or consumers.

KBT emphasizes documenting the service users lived experiences through recognized research methods, evaluations, innovation and development of health services. KBT aims to strengthen the competence of service users, service providers and their organizations through dialogue, courses and counseling about empowerment, recovery and service user involvement.

KBT was established as a foundation in 2012.

Sammendrag på norsk

Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT) fikk høsten 2016 i oppdrag av Helsedirektoratet via Helse Midt-Norge RHF å gjennomføre en evaluering og lage en faktasammenstilling for de legemiddelfrie tilbudene. Sammenstillingsrapporten ble publisert i 2018.

Etableringen av legemiddelfrie tilbud har sin bakgrunn i krav fra Fellesaksjonen for medisinfrie pasientforløp, som er en sammenslutning av organisasjonene Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP), Aurora Støtteforening for mennesker med psykiske helseproblemer, Mental Helse, Hvite Ørn og We Shall Overcome (WSO). I oppdragsbrevet fra Helse- og omsorgsdepartementet til helseforetakene ble det stilt krav om å legge til rette for legemiddelfrie enheter i alle helseregioner; to i Helse Sør-Øst RHF, og en hver av i de øvrige RHF'ene. Etableringen av legemiddelfrie tilbud kan sees på som et paradigmeskifte i psykisk helsevern, og må karakteriseres som et nybrottsarbeid. De legemiddelfrie tilbudene har blitt ulikt organisert i helseregionene, med ulike målgrupper og innhold, og vi vil i rapporten omtale dette som to ulike modeller.

Arbeidet med sammenstillingsundersøkelsen bestod i kontakt med og informasjonsinnhenting fra de legemiddelfrie tiltakene. KBT har nå gjennomført individuelle kvalitative intervjuer og fokusgrupper med pasienter ved de legemiddelfrie tilbudene i de fire helseregionene. Undersøkelsene viser at det er betydelig variasjon i implementering av de legemiddelfrie tilbudene. Spesialisthelsetjenestene er i gang med å utvikle tilbud, men mye gjenstår for å gjøre disse tilbudene likeverdig med andre tjenester innen psykisk helsevern. Tilbudene må bli bedre kjent for pasientene, slik at pasientene kan velge disse på linje med andre tilbud.

Evalueringen viser at tilbudene gir brukerne et viktig og etterlengtet tilbud om å mestre psykiske helseutfordringer uten at psykofarmaka skal være hovedstrategien for hjelpen. Gjennom intervjuene har pasientene meldt tilbake at de har erfart mangler ved informasjon om de legemiddelfrie tilbudene, og at det også hos tjenesteytere var mangelfull kjennskap til den legemiddelfrie behandlingen. Når de først hadde mottatt slik behandling, var det mange positive tilbakemeldinger på ulike deler av tilbudene. Det vises forøvrig til presentasjonen av resultater i rapporten. Der tilbudet var organisert som egne enheter fremsto tilbudet som tydelig og det lettere for pasientene å forstå hva det gikk ut på. Når det var integrert i de øvrige behandlingstilbudene, var det vanskeligere for pasientene å forstå at de faktisk mottok et legemiddelfritt tilbud.

Summary

Competence center for user experience and service development (KBT) was in the autumn of 2016 commissioned by the Norwegian Directorate of Health via Health Central Norway, to carry out an evaluation and make a fact-finding overview of drug-free services, published in 2018 as a compilation report.

The establishment of drug-free services is based on requirements from "the Joint Action for Drug-Free Services," which is an association of the organizations National Association for Relatives in Mental Health (LPP), Aurora Support Association, Mental Health, White Eagle, and We Shall Overcome (WSO). The letter of assignment from the Ministry of Health and Care Services to the health trusts, provided for the facilitation of drug-free units in all health regions; two in Helse Sør-Øst RHF (Trust), and one for the others Trusts. The establishment of drug-free services can be seen as a paradigm shift in mental health care and must be characterized as a groundbreaking work. The drug-free services have chosen different forms for organizing in the health regions, with various target groups and content, and we will refer to this in the report as two different models.

The collation survey consisted of contact with and information from patients groups. KBT conducted individual qualitative interviews as well as focus groups with patients at the drug-free services in the four health trusts. The surveys show that there is considerable variation in the implementation of the drug-free services. The specialist health services are in the process of developing the drug-free services, but much remains to be done to make these services equal to other services within mental health care. The drug-free treatments must be better known to the patients to enable them to make individualized choices.

The evaluation shows that the drug-free services offer an essential and long-awaited possibility for the users to master mental health challenges without psychotropic drugs being the primary strategy for help. The patients have reported that they have experienced shortcomings in information about drug-free services. There was also a lack of knowledge among service providers about drug-free treatment. However, once they had received such treatment, the users gave a lot of positive feedback on several parts of the offers. Reference is also made to the presentation of results in the report. Where the services were organized as separate units, the services appeared more distinct and comprehensible, and it was easier for patients to understand the content of the treatment offered. When integrated into the other treatment options, it was more difficult for patients to understand that they received a drug-free offer.

Innholdsfortegnelse

	1
1. Introduksjon	9
1.1. Bakgrunnen for etablering av legemiddelfritt tilbud	9
1.2. Erfaringer fra implementering av legemiddelfritt tilbud	12
1.3. Evalueringsoppdraget	13
1.4. Problemstillingene for oppdraget	14
1.5. Organisering av evalueringen	14
1.6. Begreper i rapporten	15
Sammenstillingsrapport	15
Evalueringsoppdrag	15
Legemiddelfrie behandlingstilbud	15
RHF	15
Fellesaksjonen	16
2.1. Medisinfrie tilbud som begrep	16
2.2. Brukerbevegelsens kritikk mot psykiatrisk behandling	17
2.3. Endringer i syn på psykiatriske diagnoser og legemiddelbehandling	19
2.4. Menneskerettigheter	21
2.5. Retten til fritt behandlingsvalg	22
2.6. Alternative behandlingsformer, recoveryorientering og det sosialpsykologiske paradigmet	23
3.1. Forskningsspørsmål	25
3.2. Rekruttering	25
3.3. Utvalg	25
Tabell 1 - Gjennomførte intervjuer og deltakere	26
3.4. Metodiske utfordringer	26
3.5. Forskningsetiske vurderinger	27
3.6. Forskningsdesign	27
3.7. Analyse	29

4.1.	Distribuert Informasjon	30
	Hvordan komme i kontakt med tilbudet	30
4.2.	Tilbudets tilgjengelighet	33
	Av hvem og hvor vanskelig var det å få en henvisning	33
	Retten til valg	34
4.3.	Forventninger til det legemiddelfrie tilbudet	35
	Forståelse av et legemiddelfritt tilbud	35
	Bakgrunn for å søke legemiddelfri behandling	36
	Forventningsavklaringer	38
4.4.	Erfaringer med det faglige innholdet i behandlingen	39
	Aktiviteter og tilbud	39
	Gruppetilbud	41
	Ta tak i roten av problemet	42
	Verktøy og ressurser for mestring av hverdagen	43
	Innleggelse og/eller poliklinisk behandling	44
	Kompetansekrav til medikamentfritt	45
4.5.	Nye roller og nye relasjoner	46
	Holdninger	46
	Personalets rolle	48
	Erfaringskonsulent - ny profesjon	51
4.6.	Brukermedvirkning	52
4.7.	Samarbeid	54
	Nettverksmøte/oppfølging	54
	Samarbeid med pårørende	54
4.8.	Tvang	56
4.9.	Utfordringer med tilbudet	57
	Fellesskap	57
	Utfordringer med dagtilbud	58
	Nedtrapping	58
	Oppfølging	59
4.10.	Informantenes meninger om organisering av tilbudet	60

4.11.	Effekt av tilbudet	61
5.	To hovedstrategier i organisering av tilbudet	65
5.1.	Inndeling i to modeller	65
	Modell 1	65
	Modell 2	65
	Tabell 2 - Sentral funn sortert i Modell I vs. Modell II	66
5.2.	Funnene i Bruker Spør Bruker-undersøkelsen og organisering av tilbudet	67
	Tabell 3 - Funn fra BSB undersøkelsen og organisering av tilbudet.	69
2.	Samlet oppsummering av evalueringen	70
3.	Anbefalinger for legemiddelfrie behandlingstilbud	74
	Tabell 4: Anbefalinger for legemiddelfrie behandlingstilbud	75
4.	Referanser	77
5.	Vedlegg Tenkte eksempler på legemiddelfri behandling	86
10.	Vedlegg Samtykkeskjema - informasjonsskriv	89
11.	Vedlegg Intervjuguide	91
12.	Vedlegg Spørreundersøkelsesskjema	92

1. Introduksjon

1.1. Bakgrunnen for etablering av legemiddelfritt tilbud

I 2010 ble de regionale helseforetakene, gjennom sine oppdragsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet, bedt om å legge til rette for legemiddelfrie behandlingstilbud: "Psykisk helsevern er i størst mulig grad basert på frivillighet. Det legges til rette for frivillige og brukerstyrte tilbud, herunder legemiddelfrie behandlingstilbud for pasienter som ønsker det."

Den 26.11.2015 fikk samtlige regionale helseforetak, gjennom et eget brev fra Helse- og omsorgsdepartementet, i oppdrag å etablere legemiddelfrie behandlingstilbud. Oppdraget lyder som følger:

«Psykisk helsevern er i størst mulig grad basert på frivillighet. Det legges til rette for frivillige og brukerstyrte tilbud, herunder legemiddelfrie behandlingstilbud for pasienter som ønsker det.»

«Tilbudet skal etableres i egne avdelinger og det skal legges vekt på samarbeid mellom behandler og pasient.»

Det ble videre stilt krav om at tilbudene skulle bli etablert i 2016 og presisert at:

- Pasienter i psykisk helsevern skal så langt det er forsvarlig kunne velge mellom ulike behandlingstiltak, herunder behandlingstiltak uten medikamenter.

Det presiseres videre at:

- Det skal etableres et reelt tilbud til de som ønsker det om valg av alternativer til legemidler, herunder hjelp til nedtrapping og avslutning og igangsetting av andre terapeutiske støtte- og behandlingstiltak.
- For brukere som ønsker det bør tjenestene utarbeide en plan for nedtrapping/avslutning av medikamentell behandling innenfor faglig forsvarlige rammer.

I nyhetssak på nettsiden til Regjeringen 26.11.15 utdypes dette: «Tilbudet skal etableres i egne avdelinger og det skal legges vekt på samarbeid mellom behandler og pasient. Departementet har i første omgang stilt krav om etablering av fem slike enheter i landet. Det skal etableres to avdelinger i Helse Sør-Øst og en avdeling i de andre helseregionene. Tilbudet skal utformes i en dialog med brukerorganisasjonene.»

I arbeidet med å opprette legemiddelfrie behandlingstilbud i Norge ble det i løpet av 2016 satt ned arbeidsgrupper i hvert RHF, bestående av representanter fra helseforetak og brukerorganisasjoner. Disse arbeidsgruppene utarbeidet protokoller som sammen med de regionale planene for legemiddelfri behandling, danner grunnlaget for de legemiddelfrie tilbudene i de ulike regionene. Det vises her til tidligere nevnte sammenstillingsrapport som utdyper innholdene i hver helseregions protokoll.

Kravet i oppdragsdokumentet fra Helsedepartementet til de regionale helseforetakene i 2015, resulterte i en plan for gjennomføring av legemiddelfri behandling innen psykisk helsevern i Helse Sør-Øst. Helse Sør-Øst innførte syv aksjonspunkter for forsvarlig bruk av medisiner i psykisk helsevern (Helse Sør-Øst, 2015):

- 1) Alle pasienter skal så langt det er mulig og forsvarlig kunne velge mellom ulike behandlingsalternativer, også medisinfri behandling.
- 2) Medikalisering av normale livsproblemer bør unngås.
- 3) Psykofarmaka skal bare forskrives på god indikasjon, og seponeres dersom effekten uteblir.
- 4) Dersom doseringen overskrider WHO's anbefalinger (definerte døgndose), må dette begrunnes.
- 5) Bivirkninger skal monitoreres systematisk.
- 6) Leger plikter å holde seg oppdatert innen psykofarmakologi.
- 7) Psykofarmakabruk bør registreres ved det enkelte sykehus og sammenlignes med andre sykehus.

Helse Midt-Norge RHF opplyser at de har tilsluttet seg dette, og de har i tillegg et nytt punkt 8:

- 8) Bruk av flere medikamenter samtidig bør vurderes både av medisinsk og farmakologisk/farmasøytisk kompetanse.

Ordningen med fritt behandlingsvalg medfører at pasienter skal kunne velge behandlingssted i spesialisthelsetjenesten. Dette betyr at pasientopptaket vil kunne gå på tvers av opptaksområder og helseregioner:

«Fritt behandlingsvalg betyr at pasienter selv kan velge behandlingssted i spesialisthelsetjenesten. Pasienter som har fått rett til utredning eller behandling kan velge mellom offentlige behandlingssteder, private med avtale og private som er godkjent av Helfo.»

Opptakten til oppdraget fra departementet var at Fellesaksjonen for medisinfri behandlingsforløp i psykiske helsetjenester ble startet i 2011. Fellesaksjonen er en sammenslutning av organisasjonene Landsforeningen *We Shall Overcome (WSO)*, *Hvite Ørn*, *Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP)*, *Aurora støtteforening for mennesker*

med psykiske helseproblemer og Mental Helse. På sine nettsider beskriver de selv bakgrunnen for aksjonen:

«Det har siden opptrappingsplanens start i 1997 vært et uttalt mål å redusere bruken av tvang i psykisk helsevern. Så langt, i 2013, har man ikke lyktes med dette, det viser seg at tvangsbruken faktisk har gått noe opp. En bedre utbygging og organisering av allerede eksisterende behandlingstilbud er altså ikke i seg selv nok til å redusere bruk av tvang. Hva da med oppbygging av nyskapende behandlingstilbud, medisinfrie tilbud. Dette er fortsatt ikke prøvd, til tross for sterkt påtrykk fra organisasjonene om at dette trengs (Fellesaksjonen¹).

Organisasjonene står samlet bak et krav om det skal opprettes medisinfrie enheter i alle landets helseforetak. De fremholder at det ikke finnes tilbud om medisinfri behandling i døgntilbud i psykisk helsevern, og definerer medisinfrie behandlingsforløp slik:

«Medisinfrie behandlingsforløp handler ikke om å være for eller imot medisiner, det handler om muligheten til å velge den behandlingen du selv har tro på og ønsker. Det handler om valgfrihet.»

Kravet de fremholder er som følger:

- Det må etableres medisinfrie enheter i alle landets helseforetak. Med medisinfrie tilbud mener vi medisinfrie døgnbaserte behandlingsenheter som et reelt og etablert valg tilgjengelig for mennesker i krise, hvor:
 - 1) man ikke blir utsatt for tvangsmedisinering, eller opplever at medisiner påtvinges ved press eller overtalelse.
 - 2) grunnbehandlingen er å få et trygt sted å være, en seng å sove i, regelmessige måltider og mennesker å snakke med.
 - 3) det kan utvikles gode behandlingskulturer for ikke medikamentell behandling, som kan styrke et fagfelt og fagpersonell med behov for kunnskapsutvikling.

Utgangspunktet for etablering av medisinfrie behandlingstilbud var altså Fellesaksjonens krav, og Fellesaksjonen etterlyste også gode alternativer til medikamentell behandling for psykiske helseproblemer. Et sentralt spørsmål er derfor hvordan det legemiddelfrie behandlingstilbudet ser ut i praksis. Hva blir alternativene til behandling med legemidler?

I etableringen har det vært en diskusjon om man mener det skal være helt legemiddelfritt. I brev fra Fellesaksjonen til helseministeren 21.10.2011, ble det presisert ... «1. man ikke blir utsatt for tvangsmedisinering, men medisiner bare blir brukt der pasienten har et ønske om det selv»

¹ <https://medisinfrietilbud.no/grunndokument/>

Hva angår lokalisering av tilbudene, har de regionale helseforetakene har løst oppdraget noe ulikt. Helse Nord RHF og Helse Midt-Norge RHF har etablert egne avdelinger øremerket legemiddelfrie tilbud. Helse Sør-Øst RHF har etablert én egen avdeling, og ellers etablert sengeplasser øremerket medisinfrie tilbud ved alle regionens DPS'er. Ved å velge denne løsningen har de større kapasitet enn det kravet fra Helse- og omsorgsdepartementet var. Helse Vest RHF har etablert tilbudet på samme måte som Helse Sør- Øst RHF, dvs. integrert i eksisterende DPS'er.

Inklusjonskriterier for å kunne få legemiddelfritt tilbud varierer. Vi viser her til vår sammenstillingsrapport for mer detaljert oversikt.

Hvordan helseforetakene har organisert tilbudet, kan ha konsekvenser for tilgjengeligheten for pasientene. Et annet sentralt spørsmål er hvorvidt et legemiddelfritt tilbud innebærer at man er totalt fri for bruk av psykofarmaka, eller om et legemiddelfritt tilbud betyr at man kombinerer bruk av medisiner med andre behandlingsformer. Behandlingsstedene har hatt ulike oppfatninger om dette.

Det er ellers sentralt at pasienter har rett til å velge og eventuelt klage på tilbudet.

Fellesaksjonen gir et tilsvarende svar til kritikken og presiserer at «Denne aksjonen ble startet for å få ned tvang og spesielt tvangsmedisinering. Brukerorganisasjonene har ikke vært opptatt av å få slutt på all medisinering, eller nekte pasienter som ønsker medikamenter å få slik behandling». (Lill Arild, Irene Svendsen og Grethe Johnsen 2019)

Informasjon om de legemiddelfrie tilbudene er lagt ut på de regionale helseforetakenes nettsider. I tillegg har Helse Vest RHF gjennomført egne dialogmøter med fastleger om opprettelsen av tilbudene.

1.2. Erfaringer fra implementering av legemiddelfritt tilbud

Innføring av legemiddelfrie tilbud må beskrives som en "top-down" prosess, det vil si en prosess som er styrt fra topp-/ledernivå. En mulig konsekvens av dette er at implementeringen kan bli hindret av motstand i de utøvende organisasjonene og profesjonene (Watt et al., 2005). Allerede eksisterende kultur og organisasjons kontekster og dypt forankrede holdninger kan bidra til å hindre implementering. En faktor var ulike syn blant helsepersonell om ansvaret for en ny behandling.

Implementeringen av nye tilbud både på system- og individnivå kan ta lang tid før for eksempel gode rutiner for innsøking til tilbudet er etablert (Standal & Heiervang, 2018). Noen utfordringer har vært knyttet til at man har brukt for lite tid til å planlegge implementeringen (Øvernes, 2019).

Helse Bergen HF har gjennomført en treårig pilotstudie av deres legemiddelfrie forløp, som er lagt innenfor ordinære rammer i seks DPS. I sluttrapporten fra prosjektleder blir følgende vurdering gjort, Øvernes (2019 s. 11):

«På systemnivå er det viktig å evaluere forløpene, slik at praksis kan videreutvikles. Rammevilkårene må også være tilstrekkelige, slik at psykososiale behandlingstiltak er tilgjengelige, og er praktisk gjennomførbare.»

Videre i denne rapporten blir det pekt på at:

«En utfordring med Helse Vest-modellen, er at det er en kompleks intervensjon som krever relativt bred implementering fra starten. Risikoen er at forankring i linjen blir for svak, og at prosjektressursene spres for tynt. For at legemiddelfrie forløp skal være tilgjengelig ved alle DPS og alle behandlingsnivåer, må en stor andel av de som jobber med psykosepasienter engasjeres på tvers av behandlingsnivåer på seks DPS.» (Øvernes, 2019, s 11)

Selv om mange ønsker de legemiddelfrie behandlingstilbudene velkommen, kan man ikke komme bort fra at noen psykiatere er motstandere av implementeringen av tilbudene. (Røssberg et al., 2016). Det ble omtalt som et kunnskapsløst tiltak (Røssberg et al., 2017)

1.3. Evalueringsoppdraget

Evalueringsoppdraget er gitt av Helse Midt-Norge RHF til KBT i brev av 1.12.2016. KBT skulle, gjennom å innhente faktaopplysninger om tilbudene og en Bruker Spør Bruker-undersøkelse, belyse følgende problemstillinger:

«Det vil være viktig å se nærmere på om brukerne mener tilbudet er i tråd med bestillingen fra Helsedirektoratet, «kravene» fra fellesaksjonen og protokoll som de regionale helseforetakene har undertegnet sammen med brukerorganisasjoner.

Det vil også være viktig å få frem hvilke forventninger brukerne hadde ved innsøking, og hvordan tilbudet har blitt tilpasset den individuelle bruker.

Hva som bidrar til at man opplever eller ikke opplever medvirkning i de ulike fasene av behandlingen, og hvordan brukerne opplever engasjementet og kompetansen til personalet ved enheten.»

Oppdraget bygget på Helsedirektoratets oppdrag til Helse Midt-Norge RHF høsten 2016 om evaluering av de legemiddelfrie tilbudene.

I Helsedirektoratets oppdragsavtale om utrednings- og utviklingsoppdrag til Helse Midt-Norge RHF fra 2016, er også KBTs oppdrag nedfelt. Målet med evalueringen er beskrevet slik:

«Det overordnede målet med evalueringen blir å forstå som en bistand til de regionale helseforetakene til å dele og lære av hverandres erfaringer i prosessen med utforming av legemiddelfrie behandlingstilbud. Det er derfor sentralt at pasientenes erfaringer med behandlingstilbudene samles og brukes på en systematisk måte.»

Hensikten med evalueringen er å innhente brukererfaringer om hvordan de legemiddelfrie behandlingstilbudene har fungert, vurdere dem ut fra et brukerperspektiv og komme med anbefalinger til forbedringer på bakgrunn av dette. Evalueringen vil forsøke å gi svar til myndigheter om hvordan deltakerne opplever at tilbudet dekker deres behov. Den vil også gi verdifulle tilbakemeldinger til hver behandlingsenhet, som kan brukes til å justere tilbudet. I bilag 3 til oppdragsavtalen er det presisert at det vil være av betydning hvorvidt pasientene mener at de etablerte tilbudene er i tråd med bestillingen fra Helse- og omsorgsdepartementet, hvordan de møter kravene fra Fellesaksjonen og protokollene som de regionale helseforetakene har undertegnet sammen med brukerorganisasjoner. Det er også fokus på pasientenes forventninger ved innsøking, og hvordan tilbudet har blitt individuelt tilpasset.

1.4. Problemstillingene for oppdraget

- 1) Hvordan er de ulike legemiddelfrie behandlingstilbudene innrettet, og hvordan møter de pasientenes behov, ønsker og forventninger?
- 2) Hva er de gode grepene og hva oppleves utfordrende av pasientene når det gjelder søknadsprosess, tilgjengelighet, behandlingssinnhold og medvirkning i tilbudet?

1.5. Organisering av evalueringen

I arbeidet med evalueringen av de legemiddelfrie tilbudene ble det etablert en styringsgruppe for prosjektet. Mandatet for styringsgruppen har vært å bistå i gjennomføringen og gi føringer for hva KBT burde undersøke. Styringsgruppen har vært bestående av representanter for de regionale helseforetakene og Helsedirektoratet:

- Linn Gros - Helse Nord RHF (HN).
- Anne Aasen – Helse Sør Øst RHF (HSØ).
- Carina Mæland – Helse Vest RHF (HV).

- Sigrid Aas, deretter Gaute Heming Nilsen – Helse Midt-Norge RHF (HMN) – leder.
- Anne Solberg, deretter Karin Irene Gravbrøt – Helsedirektoratet – deltok som observatør.
- Representanter fra KBT deltok i møtene.

Prosjektet har vært selvstendig ledet av KBT. Prosjektleder har vært Dagfinn Bjørgen, daglig leder i KBT. Prosjektmedarbeidere har vært Ingvild M.Kvisle, Anne Ruth Benschop, Christina Kildal, Elisabeth Asphaug Rauboti, Inger Lise Bakken, Tora Leinan og Karl Johan Johansen. Veiledere i prosjektet har vært professor i rådgivningsvitenskap og psykisk helsearbeid Ottar Ness ved NTNU og Universitetet i Sørøst-Norge, og professor og psykiater Arne Vaaler ved NTNU, Institutt for psykisk helse.

1.6. Begreper i rapporten

Sammenstillingsrapport

Begrepet "sammenstillingsrapport" som brukes i rapporten, refererer til rapport 1 i dette oppdraget, som ble utgitt i 2018. Rapporten "Frisk uten medikamenter?—En sammenstilling og vurdering av de medikamentfrie behandlingstilbudene i psykisk helsevern" var en faktasammenstilling av de nyetablerte legemiddelfrie behandlingstilbudene i psykisk helsevern, og en sammenligning av de reelle tilbudene opp mot protokoller og oppdrag.

Bruker/pasient/ informant er brukt parallelt og er synonymt brukt.

Evalueringsoppdrag

Denne rapporten blir omtalt som en evaluering eller et evalueringsoppdrag.

Legemiddelfrie behandlingstilbud

KBT har valgt å bruke begrepet «legemiddelfri» om de etablerte tilbudene, men enkelte steder i rapporten vil det stå «medisinfri», da noen av de regionale helseforetakene bruker dette begrepet om tilbudene. Helse Sør-Øst RHF bruker begrepet «medisinfri behandling», de andre helseregionene bruker «medikamentfri behandling». «Medisinfri» og «medikamentfri» innebærer i denne rapporten det samme.

RHF

Når det er skrevet «RHF» (regionale helseforetak) vises det til det regionale helseforetaket.

Fellesaksjonen

Fellesaksjonen for medisinfrie behandlingsforløp i psykiske helsetjenester er en sammenslutning av organisasjonene Landsforeningen *We Shall Overcome (WSO)*, *Hvite Ørn*, *Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP)*, *Aurora støtteforening for mennesker med psykiske helseproblemer* og *Mental Helse*. Fellesaksjonen ble startet for å kjempe frem et medisinfritt tilbud i Norge, og omtales i rapporten som “Fellesaksjonen” eller “Fellesaksjonen for medisinfrie behandlingsforløp i psykiske helsetjenester”.

2.1. Medisinfrie tilbud som begrep

Det kan være ulike oppfatninger av hva et legemiddelfritt tilbud betyr i teori og praksis. Det kan oppfattes ulikt i et helseforetak, av en behandler eller i en pasients perspektiv, eller fra en pasient til en annen. Det er også ulike oppfatninger av hvorvidt det å motta legemiddelfri behandling er en rettighet pasienter har. Helse- og omsorgsdepartementet har definert tilbudene slik:

«De regionale helseforetakene skal etablere et reelt tilbud til de som ønsker det om valg av alternativer til legemidler, herunder hjelp til nedtrapping og avslutning og igangsetting av andre terapeutiske støtte- og behandlingstiltak»

Helse Nord RHF har definert hva legemiddelfritt tilbud defineres som i deres protokoll² med brukerorganisasjonene:

- Man skal ikke utsettes for tvangsmedisinering eller oppleve at medisiner påtvinges gjennom press eller overtalelse.
- Grunnbehandlingen er å få et trygt sted å være, en seng å sove i, regelmessige måltider og mennesker å snakke med.
- Det kan utvikles gode behandlingskulturer for medikamentfri behandling, som kan styrke et fagfelt med behov for kunnskapsutvikling.
- Medisiner ikke er en viktig del av behandlingen som tilbys, men det samtidig betyr at brukeren ikke blir nektet medisiner dersom det er pasientens ønske.

Tilbudene omtales som medisinfrie³ parallelt med at helsemyndighetene betegner de som legemiddelfrie. I oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet er det presisert at pasienter skal kunne velge alternative behandlingsstrategier til medisiner:

² <https://helse-nord.no/documents/styret/styrem%C3%B8ter/styrem%C3%B8ter%202015/20151216/styresak%20143-2015%20medikamentfritt%20behandlingstilbud%20i%20psykisk%20helsevern.pdf>

- 1) Hjelp til nedtrapping og avslutning av legemidler.
- 2) Igangsetting av andre terapeutiske støtte- og behandlingstiltak.
- 3) Etablering av egne enheter/poster i DPS eller sykehusavdeling.
- 4) Vektlegging av samarbeid mellom behandler og pasient.

De legemiddelfrie tilbudene har ulik tilnærming til alternative behandlingsstrategier, organisering og inklusjonskriterier. For eksempel har et av tilbudene ekskludert pasienter med psykosed diagnoser i informasjonen til henvisende instanser⁴.

2.2. Brukerbevegelsens kritikk mot psykiatrisk behandling

Det er en lang tradisjon for kritikk mot psykiatrisk behandling fra pasienter og menneskerettighetsbevegelser, både i Norge og internasjonalt. Brukerrepresentanter som David Oaks, Judi Chamberlin og Patricia Deegan har vært sentrale forgrunnspersoner (Deegan, 1988). Protestene mot psykiatrien og medisinerer har vært en sentral del av brukerbevegelsenes agenda internasjonalt, hvor brukernes egne strategier for recovery har vært viktig å fremme.

David Oaks, tidligere leder i "MindFreedom International", har siden 1970-tallet vært en fremtredende menneskerettighetsaktivist innen psykisk helsefeltet. Han er en av de største kritikerne av det psykiatriske helsesystemet og legemiddelbehandling av pasienter. Oak har rettet søkelyset mot hvilke bivirkninger og skadevirkninger medisinerer medfører. Han har også lagt vekt på at pasientene og deres familie skal bli lyttet mer til i forhold til behandling (Oaks, 2012).

Judi Chamberlin var også en sentral aktivist og leder i den psykiatriske "Survivor-bevegelsen". Hun hadde erfaring fra å være ufrivillig innesperret i psykiatrisk institusjon på 1960-tallet, og var forfatteren av "On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System" (Chamberlin, 1978), som er en grunnleggende tekst i "Mad Pride-bevegelsen".

Debra Lampshire (Lampshire, 2009) er et annet eksempel på en viktig aktivist i brukerbevegelsen. Med sin 30 år lange erfaring med recovery har hun fremhevet at det er viktig å kunne se "galskap" som en mestringsstrategi, isteden for å se det i lys av den biomedisinske modellen.

³ <https://medisinfrietilbud.no/>

⁴ <https://stolav.no/behandling/medisinfri-behandling-i-psykisk-helsevern-helse-midt#sjekkliste-for-henvisning---fastlege-eller-annen-helsetjeneste-henviser-til-utredning>

Patricia Deegan har siden 1990-tallet vært et tydelig talerør for å vektlegge håp og selvbestemmelse (Deegan Recovery, 1988). Hun har bidratt med recoveryperspektivet som en ny måte å se på psykiske helseutfordringer, da spesielt recovery som en selvledet tilfriskningsprosess, hvor man i større grad enn før skal ivareta pasientens/brukerens behov.

Chamberline, Deegan og Lamshire med flere vektlegger flere ting som er av betydning for et medisinfritt tilbud. Det er også en forventning om at legemiddelfrie behandlingsopphold spesielt skal rette seg inn mot pasienter med psykoseproblematikk. Siv Helen Rydheim og Inger-Marie Eidsvik (2017) vektlegger viktigheten av samtaler, og siterer avdøde professor og psykiater Tom Andersen: «Vi skulle ikke intervenere overfor mennesker, vi skulle snakke med dem på en respektfull måte som gjorde at de fikk øye på sine egne muligheter» (Rydheim og Eidsvik, 2017). Dette utfordrer hvordan man tenker om behandling, og i hvor stor grad man skal ha et metodefokus. Viktige dimensjoner i legemiddelfri behandling blir at pasienten får en samtalepartner, og bistand til å selv kunne mestre psykiske helseutfordringer. I beskrivelsene av tilbudene kan det synes som dette ikke blir kommunisert. Begrepet “medisin” i disse tilbudene er knyttet til psykofarmaka, og annen medisinerings mot psykisk sykdom eller psykiske helseutfordringer.

Et legemiddelfritt tilbud må innebære frihet fra overmedisinering. Allikevel behøver ikke et legemiddelfritt tilbud å være helt medikamentfritt, dersom pasienten selv ønsker og opplever nytte av medikamenter. Dette understrekes i protokollen fra Helse Nord RHF.

I undersøkelsen Alternativer til tvang I (Bjørgen et al., 2014) kommer det fram pasienterfaringer som tyder på at medisinerings med psykofarmaka ikke alltid følges av samtaler. Flere hadde erfaringer med at man kun fikk korte møter med behandler for å drøfte medisindosering, jfr. angitte eksempel (s. 57). I undersøkelsen etterlyses det andre alternativer enn medikamenter, men de uteble og man undrer seg over hvor samtalene ble av (Bjørgen et al., 2014 , s. 57).

Brukere/pasienter og fagpersoner har ulike prioriteringer for hva slags hjelp som skal gis (Crane-Ross et al., 2000; Hansen et al., 2004) og det er forskjell i hvordan man forstår og definerer brukervedvirkning (Rise et al., 2013).

Det finnes også en tradisjon med selvbiografier fra psykiatriske pasienter og hvordan de oppfattet sitt møte med psykiatrien, for 90 år siden og frem til i dag. Historiene beskriver at kritikken mot psykiatrien er gjennomgående det samme selv om det har skjedd store endringer i behandlingstenkning (Andersen & Larsen, 2012; Hamkins, 2013).

2.3. Endringer i syn på psykiatriske diagnoser og legemiddelbehandling

Det har blitt rettet kritiske spørsmål til bruk av psykiatriske diagnoser og legemidler i psykiatrisk behandling fra flere fagmiljø (Read, 2013; Gøtzsche, 2015; Runciman, 2013; Brinkmann & Pettersen, 2016).

Potensielle skadevirkninger har kommet i fokus, og det er pekt på behov for systematisk utvikling av alternativer til legemiddelbehandling (Whitaker, 2010). Det er økende erkjennelse av at tilgjengelige modeller og behandlingsstrategier feiler i å møte den økende forekomsten av psykiske helseutfordringer (Lake, 2017).

Krav om nye innfallsvinkler og tilnærminger til behandling har derfor økt i styrke og oppnådd større grad av legitimitet.

Ekeland fremhever i "Ny kunnskap - ny praksis" en historisk gjennomgang av psykiatriens utvikling (Ekeland, 2011). Siden opptrappingsplanen (St prp. Nr 63,1997-98) hevder han at det biomedisinske kunnskapssynet internasjonalt har gjeninntatt en hegemonisk posisjon i internasjonal psykiatri (Kringlen, 2001; Ekeland, 2006). Både psykologisering (at problemer ensidig fortolkes som individuelle psykiske problemer, framfor at problemene har årsak f. eks i miljø), og medikalisering (at problemer i økende grad blir diagnostisert som sykdom og behandlet i helsevesenet) (Nye, 2003) har vært påfallende utviklingstrekk de siste tiårene (Kolstad & Kogstad, 2011; Ekeland, 2011).

Ekeland viser til psykiatrihistorikeren Roy Porter, som påpeker at psykiatrien har vært gjennom en utvikling med blant annet perfektjonering i vitenskapelig metode, en mer sofistikert diagnostisering og bruk av standardiserte prosedyrer for utredning, behandling og evaluering. Allikevel er det fortsatt delte meninger om hvorvidt psykisk lidelser egentlig kan forstås som sykdommer på linje med somatiske sykdommer, og hvilke tiltak som kan være til mest hjelp. Psykiatrien strekkes mellom psykologiske og somatiske definisjoner av sitt objekt og sine teknikker (Porter, 2002; Haave, 2008, s. 499).

Flere anser det nødvendig å utfordre dette spenningsfeltet: *"Å helbrede de konseptuelle skadene i den moderne psykiatrien er ikke bare en abstrakt oppgave. Det haster og er et etisk imperativ som har konsekvenser for hvordan behandling gis, hvordan man forsker på psykisk helse og hvordan man lærer opp utøvere på feltet."* (Egen oversettelse, Brendel, 2006, s. 24).

Ekeland hevder at når galskapen slik ble gjort til sykdom ble den også et objekt som kunne, slik man studerte andre sykdommer, studeres uavhengig av den syke selv. Men når mennesket blir objektivisert, viser vår historie at det dessverre er fare på ferde – og psykiatriens ambisjon om å

utrydde galskap har ført mye galskap med seg. Dens behandlingshistorie er et vitnesbyrd om utallige metoder og desperate kurer vi i dag anser som både krenkende og inhumane (Haave, 2008).

Det at den psykiske helsetjenesten blir mer legemiddelfri, kan sies å være en del av et paradigmeskifte fra en naturvitenskapelig til en sosialpsykologisk tilnærming, med blant annet vekt på positiv og humanistisk orientert psykologi. Det handler også om en kulturell endring hvor man går vekk fra “den terapeutiske staten” med vekt på diagnoser og medisiner, til heller å utjevne maktubalanser, sosial ulikhet og forhindre diskriminering av personer med psykiske problemer (Timimi, 2017; Madsen, 2017).

I en nylig britisk studie publisert i tidsskriftet “Psychiatry Research” konkluderes det med at psykiatriske diagnoser er vitenskapelig verdiløse som verktøy for å identifisere separate psykiske lidelser (Allsopp et al., 2019). I den samme undersøkelsen blir det rettet kritikk mot diagnosemanualen Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). Dette spissformulerer mye av kritikken som har fremkommet mot diagnosesystemet som grunnlag for behandling, og det konkluderes blant annet med at diagnoser forteller oss lite om den enkelte pasient og hvilken behandling vedkommende trenger.

Leide hevder at fokuset på å se etter sykdomstegn, og ikke se personen, kan bli en trussel mot å bli anerkjent som menneske (Leide, 1986, s. 40). Det er derfor viktig å finne den eksistensielle sammenheng som gir mening til adferd (Laing, 1975, s.15). Den italienske psykiateren Franco Basaglia (1987) i Trieste stod for en radikal omforming og demokratisering av psykiatrien med nedbygging av institusjoner, reduksjon i bruk av tvang og medikamentell behandling, fremming av borgerrettigheter og brukerinvolvering (Foot, 2014).

Disse perspektivene sammenfaller med brukerbevegelsenes protest mot psykiatrien, kravene om et alternativ til medisineringsparadigmet og ønsket om at psykiske problemer ikke skal behandles som sykdom, men som mangelfull mestring og ivaretagelse av rettigheter. Brukermedvirkning og tilgang til velferd blir nødvendig for å demokratisere og styrke av menneskerettigheter.

Kritikerne av legemiddelfrie tilbud argumenterer med at det er mangel på vitenskapelig grunnlag for slik behandling. Kritikken retter seg også mot hva som egentlig skal erstatte pillene, samt at erfaringer fra brukere/pasienter ikke må forveksles med forskning (Gundersen, 2016). Kritikken retter seg i hovedsak mot behandling av psykoselidelser og noen mener at de legemiddelfrie tilbudene kan være skadelig for pasienten (Røssberg, 2016). Professor Gøtzsche møter denne kritikken og henviser til blant annet randomiserte studier som har vist positiv effekt av psykoterapi ved schizofreni. Gøtzsche påpeker også at antipsykotiske legemidler kan være svært skadelige og hindrer mange å komme tilbake til et normalt liv (Gøtzsche, 2016).

Som kommentar til både kritikerne og forkjempere for et legemiddelfritt tilbud, er det viktig å presisere at etableringen av legemiddelfrie tilbud i helseregionene ikke er et tilbud som verken erstatter eller ekskluderer andre tilbud. Intensjonen med de legemiddelfrie tilbudene er å gi valgfrihet til brukere/pasienter og gi dem stemmerett og eierskap i egen behandling.

2.4. Menneskerettigheter

Å bli tilbakeholdt i institusjon og behandlet med legemidler uten eget samtykke, er hjemlet i lov om psykisk helsevern § 3-3 og § 4-4. I debatten om tvang viser tidligere leder av psykologforeningen, T.L Hofgaard, til FNs høykommissær, som presiserer at “Mennesker må selv få bestemme om vi vil la oss behandle for sykdom og lidelser - eller la være” (Hofgaard, 2017). Et like viktig spørsmål er om pasientens valg kun er mellom å ta imot eller avvise. I alternativer til tvang I (Bjørgen et al., 2014) etterlyser tvangserfarere alternativer til medikamenter, fordi de erkjenner å ha behov for hjelp, men ikke en type hjelp som oppleves som et nytt overgrep. Hvis menneskerettighetene skal oppfylles, kreves det at mennesker i psykisk krise og med langvarige psykisk helseutfordringer har alternativer. I Nasjonal strategi for økt frivillighet 2012 – 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet) var det å etablere medisinfrie behandlingstilbud en av strategiene (kap 4.18). Planen løfter frem behovet for økt innflytelse fra brukere og pårørende i beslutninger om medikamentell behandling og medisinfrie alternativer (Kap 4.2.5).

Likestilling og diskrimineringsombudet referer til FN sin spesialrapportør for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) og siterer henne slik: Kritikken rettet seg blant annet mot bruk av tvang, i form av innleggelser, medisiner og bruk av elektrosjokk. Spesialrapportøren Devandas trakk frem at det var over 7800 ufrivillige innleggelser i Norge i 2018, 145 flere enn året i forveien. Devandas fremhever at utstrakt bruk av tvang går ikke bare imot internasjonale menneskerettigheter, men er ineffektivt og kan hindre mennesker i å søke annen form for hjelp. Det har vært flere spesialrapporter som har kritisert Norges bruk av tvang i psykiatrien og tvangsmedisinering.

Tidligere høyesterettsdommer Ketil Lund har problematisert bruk av tvangsmedisinering utfra evidensgrunnlaget for medisinenes virkning, og vurderer dette i en juridisk fortolkning (Lund, 2017). Ketil Lund viser til at Paulsrudutvalget (NOU 2011:9) argumenterer med at positiv effekt på gruppenivå legitimerer bruk av tvangsmedisinering. Rettslig vurdert er ikke spørsmålet “om behandling med legemidler er best dokumentert på gruppenivå, men om behandlingen før igangsetting med stor sannsynlighet kan dokumenteres å føre til helbredelse eller vesentlig bedring for nettopp denne pasienten”.

Senter for medisinsk etikk (SME) har uttalt (SME, 2017) «Vi har ikke forskningsmessig belegg for å si at tvangsbehandling har positiv effekt, og vi vet at skadevirkningene ved bruk av tvang i psykisk helsevern er påtagelige». Dette viser at det er stort behov for å utvikle reelle alternativer.

En grunnleggende problemstilling i denne sammenheng blir; hvordan man skal forstå tilbudet om alternativ til legemiddelbehandling. Er dette å forstå som en “rettighet” som pasientene har krav på å få tilbud om, og er det en “plikt” som helsetjenestene må opplyse om, samt tilby pasientene? Videre hvorvidt en slik rettighet også gjelder når en person er tvangsinnlagt?

2.5. Retten til fritt behandlingsvalg

Pasienter har fått en sterkere rett til å velge behandlingssted og derved potensielt behandlingsform.

Pasientrettighetsloven (LOV-2015-05-22-32) § 2-4 Rett til fritt behandlingsvalg sier følgende: *«Pasienten har rett til å velge ved hvilken offentlig eller privat virksomhet henvisningen skal vurderes, jf. § 2-2. Og “Pasient som har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, jf. § 2-1 b andre ledd, kan velge ved hvilken offentlig eller privat virksomhet helsehjelpen skal ytes.” “Pasienten kan bare velge virksomheter som har rett til å tildele pasient- og brukerrettigheter etter § 2-1 b.»*

Pasientenes mulighet for å kunne få sin rett ivaretatt krever at de kjenner til og blir opplyst om dette når en behandlingsrettighet er innvilget. Gjennom “recoverybevegelsen” har det gradvis vokst fram en endring i synet på psykiatrisk behandling. Enkeltmennesker med psykiske helseproblemer skal ha rett til å påvirke sin egen skjebne, gjennom blant annet å treffe egne valg om bruk av behandlingstilbud (Davison et al., 2011). Hvis rettigheten skal kunne ha betydning for pasientene som ønsker et legemiddelfritt alternativ må det være basert på flere kriterier enn ventelister.

Det er naturlig at det blir ulike innretninger når et nytt tilbud skal etableres. Det at de regionale helseforetakene har valgt ulikt behandlingsinnhold og organisering gir en god basis for å høste erfaringer, noe som var en del av oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Det er et stort ønske blant pasienter om et legemiddelfritt alternativ; i en studie fra 2019 rapporteres det at over 50 % av pasientene ønsket dette alternativet. Høyest andel ble registrert blant pasienter innlagt på tvang og som hadde minst nytte av medisinen, men også en betydelig andel av de som opplevde god nytte av legemidler ønsket medisinfrihet (24 av 58) (Heskestad et al., 2019).

Medisinering er ofte den eneste behandling som aktivt tilbys (Warner et al., 2006). En utfordring for pasienter er å kunne få brukt sin rett. Det er i stor grad uvillighet blant psykiatere å samarbeide med pasienten om medisinering hevder en studie fra 2007 (Samele Chiara et al., 2007).

Nasjonal strategi for økt frivillighet (2012 – 2015) fremhevet medikamentfritt behandlingstilbud som et virkemiddel i reduksjon av tvang. I Bruker Spør Bruker-evalueringen av Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold (TUD) fra Tromsø (Weber et al., 2016) fremkommer det en stor frykt blant pasienter når det gjelder å diskutere medikamentell behandling. De aller fleste på TUD-vedtak har vedtak om tvangsmedisinering (Helsetilsynet 2006; Riley Henriette et al., 2014). Pasienter med vedtak om TUD formidlet i undersøkelsen at de ikke tør å ta dette opp med behandlere eller hjelpere, da de er redde for konsekvensene eller at det skal bli satt i en sykdomskontekst hvor pasientens ønske blir fortolket som forverring. I debatten om etableringen har det kommet frem betydelig skepsis fra psykiatere, hvor det hevdes at å tilby medisinfri behandling er uetisk (Røssberg, 2016). Det er grunn til å anta at denne pasientgruppen vil ha høy terskel for å be om, og få mulighet til å forsøke legemiddelfrie behandlingstilbud.

2.6. Alternative behandlingsformer, recoveryorientering og det sosialpsykologiske paradigmet

Charlene Zunkel (2017) hevder at psykiske helsetjenester må tilby en menneskerettighets-fokusert tilnærming som oppfattes av personer med alvorlig psykiske lidelser som et middel til omsorg og støtte. Det er flere som sier de opplever tiltakene i tjenestene framstår som en form for "straff". Man blir eksponert for det som oppleves som negative holdninger, og personer med alvorlige lidelser nektes retten til å delta i sine behandlings- og rehabiliteringsplaner.

Alternativ behandling må legge vekt på at tjenesteytere møter brukerne der de er, med de spørsmålene de måtte ha. Det er også avgjørende at man blir sett på som en kompetent person, framfor dysfunksjonell og syk (Denhov & Topor, 2012, s. 422).

Hvordan man forstår psykose innen psykiatrisk behandling er hovedsakelig fokusert mot biokjemiske forhold i hjernen og registrering av symptomer. Men de som selv er rammet vil ofte se det mer som forsvarsstrategier mot livshendelser og ulike livsutfordringer ved blant annet å utforske følelsenes uttrykk (Uverud & Wold, 2013).

Brukere/pasienter har andre prioriteringer av hva som er god hjelp i møte med psykiatrisk behandling enn fagpersoner, og deres prioriteringer blir ofte ikke tilstrekkelig anerkjent. Et eksempel kan være at fagpersoner kan ha mer fokus på symptomreduksjon, mens det for

pasienten selv kan være viktigere å mestre hverdagen på tross av symptomer (Greenwood et al., 2009).

Flere psykoseerfarere kritiserer den tradisjonelle psykiatrien for å ikke se betydningen av å anerkjenne psykoseopplevelser som virkelighet. For pasienten kan det være svært vanskelig å bli avvist på det man selv opplever, fordi det er en del av ens egen virkelighet. Lauveng beskriver fra egen sykdomserfaring at det var greit at hjelperne sa at de ikke kunne se "ulvene" hun så i psykoseepisoder. Samtidig ønsket hun å bli møtt på at de også hadde blitt skremt hvis de så ulvene (Geekie et al., 2013, kap 9). Pasienter ønsker å bli hørt og forstått på egen forståelse av psykose, og det bør også være mulig å snakke om den eksistensielle dimensjonen ved det å erfare psykose (Geekie et al., 2013, kap. 10).

Brukere/pasienter har flere ulike tilnærminger til egen tilfriskningsprosess. Å skrive seg frisk er en retning som fra brukernes ståsted har vært fremhevet som en viktig innfallsvinkel for å håndtere psykiske utfordringer (Uverud & Wold, 2013). Tilnærmingen kan løse opp traumatiske erfaringer (Pennebaker, 1995) og man kan komme i bedre kontakt med seg selv (Goldberg, 1996).

En syntese av 21 kvalitative studier (Ljungberg, Denhov & Topor, 2015) ble gjort for å se på hvordan relasjonen til profesjonelle kan være hjelpsom. Her fastslås flere viktige faktorer for et godt møte med fagpersoner. Oppsummert handler det om å bli behandlet som medmenneske, å kunne snakke med behandlere om livet som sådan og å dele erfaringer, men også få råd. Et annet viktig aspekt er praktisk bistand knyttet til medisiner. I syntesen viser de til at å ha muligheten til å ha et forhold der den profesjonelle, at den enkelte kan gå ut av de strenge rollene og grensene som profesjonsrollen gir, oppleves som nyttig for pasientene. I praksis betyr det å oppleve et mer vennskapelig forhold og at terapeuten kan gi respons på ulike deler av livet for brukeren/pasienten. På samme tid presiserer de at noen av de inkluderte studiene gir eksempler på hvordan individer har forskjellige preferanser når det gjelder mellommenneskelig avstand og det å ha et personlig preg i relasjonen (Leamy et al., 2011). Det kom også fram at deltakerne i studiene ønsket at fagpersoner kunne ta avgjørelser på vegne av dem når de på grunn av sykdom ikke kan gjøre det selv. Noen foretrakk at fagpersonene skulle ta avgjørelser angående støtte og behandling. Dette peker på behovet for profesjonelle å være følsomme for individers preferanser, behov, ønsker og meninger, og for ulike sammenhenger og situasjoner og hvor de mener at dette angår også hensyn til prosessen med beslutningsprosesser.

Grunnlaget for FIT - Feedback-informerte tjenester er en forståelse av at klienten har blitt satt utenfor den terapeutiske prosessen, og at klientens egen mening er en kilde til visdom og løsning (Duncan & Miller, 2000). Det at alle har individuelle preferanser på hva man tror kan hjelpe, gjør at eksplisitte behandlingsmetoder kan identifiseres som å fungere på alle.

Recoverytenkningen og bruk erfaringskonsulenter rommer både en pluralistisk tenkning på behandlingsintervensjoner styrt av brukeren eller pasienten selv (Slade, 2017).

3.1. Forskningsspørsmål

Forskingsspørsmålene som er lagt til grunn for evalueringen er utformet med bakgrunn i oppdragsbrevet fra Helsedirektoratet. Det er også tatt hensyn til å utforme problemstillinger som kan avklare om Fellesaksjonens krav om valgfrihet i egenbehandling er ivaretatt. Det er blitt formulert to hovedproblemstillinger:

- 1) Hvordan er de ulike legemiddelfrie behandlingstilbudene innrettet, og hvordan møter de pasientenes behov, ønsker og forventninger?
- 2) Hva er de gode grepene og hva oppleves utfordrende av pasientene når det gjelder søknadsprosess, tilgjengelighet, behandlingsinnhold og medvirkning i tilbudet?

3.2. Rekruttering

Det er helseforetakene som har hatt ansvaret for rekruttering til BSB-undersøkelsen. På grunn av ivaretagelse av personvern, søknadsprosess og innvilgelse av nødvendige godkjenninger, har det tatt lengre tid enn forventet å fremskaffe informanter, noe som har hatt konsekvenser for når rapporten kunne ferdigstilles. Det synes forøvrig å ha vært en klart mer utfordrende rekrutteringsprosess ved de helseforetakene hvor de legemiddelfrie tilbudene ikke har vært skilt ut i egne enheter.

Godkjenning fra personvernombudet ved det siste helseforetaket forelå i andre halvdel av desember 2019, og KBT har først fått tilgang til de siste informantene i februar 2020.

3.3. Utvalg

Datamaterialet baserer seg på Bruker Spør Bruker-undersøkelser gjennomført med brukere som har et legemiddelfritt tilbud i de fire helseregionene. På grunn av et forholdsvis lite datamateriale har vi vurdert det som etisk uriktig å knytte funn til konkrete helseforetak.

Som følge av utfordringer knyttet til valg av tjenestested da flere helseforetak ikke hadde tilstrekkelig pasientgrunnlag, og som konsekvenser knyttet til personvernombud som følge av implementeringen av nye GDPR-regler, er datamaterialet noe tynnere enn ønsket. Dette har spesielt påvirket antall informanter fra Helse Sør-Øst.

Det har blitt gjennomført 6 fokusgruppeintervjuer og 14 individuelle intervjuer, med til sammen 33 pasienter, se tabellen nedenfor. I henhold kravene for en kvalitativ undersøkelse skulle dette gi et tilstrekkelig grunnlag for å avdekke ulike forekomster og dimensjoner av erfaringer.

Sammen med øvrig dokumentasjon om hvordan tilbudene er utformet, jfr. sammenstillingsrapporten (Bjørgeren et al., 2018), er dette datagrunnlaget som beskrivelsene i rapporten baserer sine vurderinger på.

Tabell 1 - Gjennomførte intervjuer og deltakere

Helseregion	Antall eneintervju	Antall gruppeintervju	Totalt antall deltakere
Helse Nord RHF	9	0	9
Helse Midt-Norge RHF	3	2	10
Vest RHF	3	1	9
Helse Sør-Øst RHF	2	1	5
Totalt	17	4	33

3.4. Metodiske utfordringer

En av hovedutfordringene har vært at undersøkelsene har strukket seg over lang tid. Som konsekvens av tidsaspektet, har det vært flere runder med datainnsamling og analyser. Intervjuene som har blitt gjennomført har derfor foregått i ulike faser og pasientene har også hatt forskjellig lengde og erfaring med tilbudet. En ytterligere konsekvens av tidsforløpet har vært utskifting av personer. Nye medarbeidere har måttet sette seg inn i konteksten og datamaterialet.

Prosessen i sin helhet har på grunn av dette siste aspektet blitt mer tidkrevende.

En annen metodisk utfordring er begrepsvaliditet. Det foreligger ulik forståelse i hva de ulike enhetene definerer som er et "medisinfritt tilbud". I en samtale vedrørende medisinfrie tilbud, er det derfor lett å snakke forbi hverandre, noe som understrekes av den ulike utforming av tilbudene. At en del informanter faktisk ikke visste at de var under et medisinfritt tilbud, gjorde det ekstra krevende å gjennomføre intervjuer med dem. Samtidig er dette også en dokumentasjon på tilstander med liten grad av synlighet, tilgjengelighet og transparens i tilbudene.

3.5. Forskningsetiske vurderinger

Undersøkelsen var godkjent av REK (jfr. vedtak av 12.12.2016/2147/REK Midt). Det ble lagt vekt på å ivareta de etiske aspekter ved en slik evaluering (Leseth & Tellmann 2018, s. 143-151). Alle deltakerne i evalueringen var over 18 år. Deltakerne hadde erfaring fra spesialisthelsetjenester innen psykisk helse. I forkant av intervjuene fikk deltakerne informasjon om formålet med undersøkelsen; at deltakelsen var frivillig og samtykkebasert, om konfidensialitet og at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen.

3.6. Forskningsdesign

Som nevnt, bygger rapporten i hovedsak på Bruker Spør Bruker-metoden. I tillegg har dokumentgjennomgang og samtaler med involverte aktører vært med å danne konteksten for undersøkelsen. Det vises her spesielt til sammenstillingsrapporten fra 2018.

Metoden Bruker Spør Bruker (BSB) har i over lang tid blitt brukt til dokumentasjon av brukerperspektiv og dialogbasert tilbakemelding.

BSB er utviklet for å involvere brukere i arbeidet med å samle inn og analysere data for å oppnå kvalitetsforbedringer av ulike tiltak innen helse- og omsorgstjenestene. Metoden ble utviklet i prosjektet «Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring» fra 1997 til 2000 som ble finansiert av den gang Sosial- og helsedepartementet (Bjørgen & Westerlund, 2000). Det henvises også til Bjørgen, Westerlund og Johansens (2008) detaljerte beskrivelse av Bruker Spør Bruker, samt til Merriam (2009) sin beskrivelse av kvalitativ forskning mht. utvikling av design, datainnsamling, analyse og rapportskrivning. Metoden går ut på at tidligere brukere av et helsetilbud får opplæring og tilegner seg kompetanse i fokusgruppemetode. Deretter engasjeres de til å intervju en tjenestes brukere om deres erfaringer og opplevelser av kvalitet. Metoden er en kvalitativ tilnærming til innsamling og dokumentasjon av brukererfaringer og har en dialogbasert tilnærming.

Ved at intervjuene utføres av noen som har egne brukererfaringer, vil relasjonen mellom forsker og intervjudeltakere bli kvalitativt forskjellig fra en tradisjonell evaluering. Der en tradisjonell intervjuer/prosessleder lett blir knyttet til den tjenesten som evalueres, eller blir oppfattet som en del av tjenesten i kraft av en posisjon som tjenesteyter/helsepersonell, vil en ekstern intervjuer med brukererfaring lettere markere en uavhengighet til tjenesten. Det bidrar også til at man får positiv innsikt og et mer positivt mellommenneskelig møte (Pitt et al., 2007, s. 23).

Intervjuene gjennomføres i henhold til en oppsatt temaguide med spørsmål som tar utgangspunkt i problemstillingene slik de er formulert, og som man har utarbeidet og avklart med oppdragsgiver og eventuelle brukerrepresentanter på forhånd. BSB er en brukerledet evaluering hvor man får mer presis bilde av pasienter/brukeres opplevelse og erfaring med tjenestene (Rose, 2001).

På bakgrunn av intervjuene utarbeides det en prosessrapport med foreløpige resultater. Resultatene fra fokusgruppe-intervjuene blir så grunnlag for dialogbaserte møter mellom tjenesten og brukeren med den hensikt at man skal oppnå en felles virkelighetsforståelse og se på mulighetene til forbedringer.

Bruker Spør Bruker-metoden består av følgende trinn:

- 1) Det utarbeides problemstillinger og temaguide for evaluering i samarbeid med tjenesten. Tjenesten legger til rette for undersøkelsen ved forankring i egen organisasjon og praktisk tilrettelegging, inkludert rekruttering av deltakere.
- 2) Det gjennomføres gruppe- og individuelle intervjuer med brukere om deres erfaringer med tjenesten. Intervjuene blir tatt opp på lydfil og deretter transkribert.
- 3) Det blir utført en tematisk analyse av de transkriberte intervjuene etter modell fra evalueringsmetodikken til Krüeger (1998) og Patton (2008). Strukturering og koding av dataene gjøres med hjelp av NVivo analyseprogram. Foreløpige funn sammenstilles i en prosessrapport som legges fram og diskuteres i en dialogkonferanse med alle involverte parter. Tilbakemeldinger på innholdet og viktige elementer fra diskusjonen på dialogkonferansen tas med i den endelige sluttrapporten som leveres til tjenesten.

I Bruker Spør Bruker-undersøkelsen er disse problemstillingene operasjonalisert gjennom temaguiden. I tillegg til de to spørsmålene ovenfor har KBT blant annet vært opptatt av samarbeid mellom tjenester, involvering av pårørende, og opplevde endringer i brukers livskvalitet som følge av medisinfri behandling.

Vi har også funnet det naturlig å relatere funnene i BSB-undersøkelsen til de som kom frem i sammenstillingsrapporten og se om det var samsvar eller avvik mellom disse.

I arbeidet med Bruker Spør Bruker-undersøkelsen har vi valgt å fokusere på brukernes erfaringer med legemiddelfrie tilbud. I den forbindelse har det vært viktig å avdekke om de har

hatt kjennskap og informasjon om tilbudet samt om de faktisk har hatt et tilbud som de kan knytte konkrete erfaringer til.

3.7. Analyse

Materialet fra Bruker Spør Bruker-evalueringen har blitt analysert av KBTs prosjektmedarbeidere. Analysen startet med en gjennomlesning av intervjuene for å danne et generelt bilde av hva som var tatt opp og hva som hadde kommet fram i fokusgruppene og finne fram til kategorier/(benevnt noder i NVivo) som var aktuelle i analysen. Deretter ble hele materialet analysert i NVivo med utgangspunkt i nodene. Funn som avtegnert seg, ble sentrale for å velge ut aktuelle temaer som vi søkte å få belyst ut fra materialet gjennom en tematisert analyse. Vi valgte forøvrig å relatere funnene i analysen til problemstillingene i prosjektbeskrivelsen og spørsmålene i temaguiden. Relevante sitater som kan bidra til å belyse problemstillingene ble plukket ut.

Gjennom å flere ganger vende tilbake til datamaterialet, fanget vi opp nye nyanser og økte vår forståelse av sammenhenger samt at nye temaer ble introdusert i analysen..

Sitatene ble anonymisert og gitt referansekoder slik at de kunne sorteres i forhold til de ulike helseforetakene. Derved kunne man se hvordan pasientene ved de ulike helseforetakene hadde opplevd de legemiddelfrie behandlingstilbudene, noe som indikerte hvordan helseforetakene hadde forholdt seg til oppdragsbrevet.

Et videre steg i analyseprosessen ble derved å dele funnene fra helseforetakenes tilnærming til de legemiddelfrie behandlingstilbudene inn i to kategorier, som vi valgte å benevne som modell 1 og 2.

I henhold til Huberman (1994) har vi valgt å anvende matriser som systematiserer dataene og beskriver funnene ytterligere. Som et første ledd i dette, har vi sortert relevante sitater i en datamatrise i henhold til to hovedstrategier for utvikling av medisinfrie tilbud. Deretter har vi laget en tabell med kondenserte funn som oppsummerer forskjellene mellom det vi har valgt å benevne som modell 1 og 2.

Videre har vi laget en matrise over sentrale faktorer i sammenstillingsrapporten og Bruker-Spør-Bruker evalueringen for derigjennom å oppsummere og sammenligne ulike funn mht. disse faktorene.

4.1. Distribuert Informasjon

Hvordan komme i kontakt med tilbudet

Det var ulik grad av kjennskap til de legemiddelfrie behandlingstilbudene hos deltakerne. Det fremkom i intervjuene at flere aldri hadde hørt om tilbudet, mens de som hadde kjennskap til tilbudet, hadde fått det gjennom forskjellige medier, som aviser og sosiale medier, inkludert nettsidene til helseforetakene. Noen meldte også at de fikk høre om tilbudet via behandler, annet helsepersonell eller fra pasienter som selv hadde fått hjelp av tilbudet.

Nye pasienter i psykisk helsevern, var avhengig av å bli fortalt dette fra behandler, som en fortalte:

«Jeg hadde ingen idé, hva skal jeg si, om psykiatrien i det hele tatt. Annet enn det jeg har lest. Men ingen ting om medisinfri.»

To andre deltakere sa:

«Jeg fikk, eh, gjennom en annen bruker som hadde vært i (by) på akkurat det tilbudet.»

«Jeg leste om det på nettet i hvert fall ett år før det begynte.»

Selv om flere deltakere hadde hørt om tilbudet, kom det fram at flere ikke var klar over at det var et legemiddelfritt behandlingsforløp de faktisk var tildelt. På spørsmål om hvor de fikk høre om det legemiddelfrie behandlingstilbudet var det flere som ytret at de ikke hadde noe kjennskap til at de selv mottok tilbudet, og at dette først ble tydelig da KBTs prosessledere kom for å gjennomføre Bruker Spør Bruker-undersøkelsen, en sa:

«De ringte meg, om jeg ville være med på dette her. Det er første gang. Jeg hadde ikke hørt om det.»

«Samme her.»

«Nei, det var gjennom dere (KBT) som ringte, til meg også.»

«Kan ikke si jeg har fått noe brosjyre eller noe, men jeg har fått veldig mange muligheter til å begynne med medisiner igjen. Så, det var sånn, litt i retning av at, at det er ønsket. Og kanskje mer enn at det er et konsistent løp. Medikamentfritt.»

Videre kom det fram at mange hadde fått vite om tilbudet først etter at de selv hadde tatt opp misnøye med medisiner eller begynt redusering på egen hånd.

«Jeg var misfornøyd med å bruke de medikamentene. Og så fikk jeg, når jeg sa det, så fikk jeg vite at jeg har rett på medisinfri behandling. Det var sånn jeg fikk, tror jeg fikk vite om det.»

«Jeg stoppet opp med medisiner fordi jeg klarte ikke bivirkningene. Og så sa jeg det til noen, så sa de at vi har et medisinfritt tilbud her. Og så sa de hva det innebærer, så jeg fikk egentlig all informasjon.»

Det ble tydelig at der de legemiddelfrie behandlingstilbudene var integrert i den øvrige behandling og ikke i en egen enhet, var det vanskeligere for deltakere å identifisere hvilke tilbud de hadde rett på. Dette avdekker et behov for klarere informasjon for de som mottar tilbudet i et integrert behandlingsforløp. Noen av deltakerne av den legemiddelfrie behandlingen som var integrert i det øvrige tilbudet, påpekte at det skulle foreligge et utvalg av alternativer, men at de ikke var sikre på hva som gikk under det legemiddelfrie behandlingstilbudet:

«Jeg har ikke fått noe konkret informasjon om hva som gjelder som medisinfritt behandlingstilbud, men jeg har jo hatt medisinfritt behandlingstilbud.»

«Fikk ingen informasjon om at det var et medisinfritt behandlingstilbud. Ingen informasjon om hvordan det fungerte eller hva slags andre ting enn medisiner de kunne tilby.»

«Nei, det var ikke noe informasjon om medisinfritt tilbud på (sted). Det var noe jeg visste om fra før av, og at jeg hadde rettigheter. Og sånn skal det ikke være.»

Flere deltakere påpeker også at de opplever at det er få i systemet som kjenner godt nok til det legemiddelfrie behandlingstilbudet, noe som medfører at informasjonen og valgmuligheten heller ikke når ut til dem.

«Jeg sier at en svakhet jeg ser i systemet nå, det er at det er svært få av de ansatte på DPSene som egentlig kjenner noe til det, medikamentfritt tilbud. Det anser jeg som et stort problem, for det gjør jo veien ut til brukerne mye lengre.»

Fastlegene har også utfordringer med å finne frem til tilbudet, erfarte deltakerne:

«Og.. ja. Legen min brukte lang tid på å finne –...Finne tilbudet, ja. Så det er jo en jobb som det offentlige må liksom, spre det budskapet, holdt jeg på å si. Men når jeg kom hit, så var det liksom veldig klart...»

På den annen side fortalte mange deltakere fra de legemiddelfrie behandlingstilbudene på egne enheter at de fikk god informasjon om hva et legemiddelfritt behandlingstilbud er og hva tilbudet

inneholder. Denne informasjonen ble ofte gitt på en introduksjonsdag, noe som ble positivt omtalt og muliggjorde at deltakeren selv kunne gjøre en vurdering om tilbudet passet vedkommende:

«Vi fikk komme her på en sånn prøvedag, skulle jeg til å si da, det tror jeg er veldig nyttig at det er på den måten. For sånn som dere sier at da forteller de hva du går til, du får mer informasjon og blir liksom tryggere.»

«Da kommer du hit og får snakket med lege eller psykiater og ei prøvetime i psykoterapi med behandler. Det var vel to sånne samtaler jeg hadde tror jeg. Også snakket jeg litt med miljøpersonalet og fikk litt informasjon rett og slett, om hva det gikk ut på.»

«Ja, for jeg var jo på noen sånne inn.. sånne samtaler før jeg liksom fikk plassen. For det gikk jo ganske lang tid da. Og første gangen jeg var her på sånn møte med han overlegen da, så fikk jeg liksom timeplan. Så jeg fikk se hva.. hvordan opplegget var, og.. ja. Så fikk liksom god tid til å forberede meg, jeg da, med informasjon.»

Bekjentgjøring av de ulike behandlingstilbudene virket ikke tilstrekkelig pasientrettet eller tilrettelagt for at pasienter kan få veiledning om hvordan gå frem for å søke seg til legemiddelfrie behandlingstilbudene. Det synes som at en introduksjonsdag, hvor deltakeren fikk konkret informasjon om hva tilbudet gikk ut på, eventuelt at de fikk prøve ut deler av tilbudet, opplevdes positivt. De opplevde at de da også fikk mulighet til å velge dette som et alternativ, eventuelt velge det bort. Som det fremgår av sitatene, var det store variasjoner mht. hvordan deltakerne hadde fått informasjonen om et legemiddelfritt behandlingstilbud. Alt i alt kom det fram betydelige svakheter med informasjonen, selv om noen var mer fornøyd enn andre. Til syvende og sist er det ikke bare snakk om hvilken informasjon som er forsøkt formidlet, men om den er formidlet så konkret at deltakeren har kunnet forstå den. Videre at informasjonen er gitt slik at deltakeren har kunnet forholde seg til den i form av å ta kontroll over eget liv, dvs. gjennom å kunne velge å delta i tilbudet eller ikke. Det kan se ut som at dette har vært enklere å formidle i et tilbud som var skilt ut som en egen enhet.

Forøvrig konstateres det at ingen av deltakerne i undersøkelsen har oppgitt å ha brukt HELFOs nettsider som kilde til informasjon om legemiddelfri behandling.

4.2. Tilbudets tilgjengelighet

Av hvem og hvor vanskelig var det å få en henvisning

Det var ulike meninger om hvorvidt det legemiddelfrie behandlingstilbudet opplevdes som et tilgjengelig tilbud. Med dette forstås hvor enkelt eller vanskelig det var å få en henvisning. Blant deltakerne var det i mange tilfeller litt uklart hvem det var som henviste til det legemiddelfrie behandlingstilbudet. Deltakerne nevner at de fikk en henvisning til det legemiddelfrie behandlingstilbudet fra enten fastlege, psykiater eller en annen behandler ved behandlingsstedet de går til. En fortalte at:

«Ja, jeg ble også henvist hit fra fastlegen. Men har også en bekjent som har vært.. vært her da.»

I de tilfeller hvor henvisning må skje internt i spesialisthelsetjenesten oppfattes som et hinder for de som har behov for en legemiddelfri utprøving:

«Det var behandler på sykehuset, på (sted), etter mitt ønske. Så, det tok litt tid før behandler kontaktet DPS. Så det var en kamp.»

«Men det er jo ikke så enkelt, fordi det er jo tydeligvis bare spesialisthelsetjenesten som kan henvise dit. Og det gjør det litt vanskeligere for de av oss brukere som ikke nødvendigvis ikke har et fast opplegg med spesialisthelsetjenesten.»

Der noen opplevde at deres behandler var positiv til tilbudet og henvisningen var lett å få, var det også noen som fortalte at de ble møtt med motstand og skepsis, noe som igjen førte til at tilbudet opplevdes utilgjengelig. Disse erfarte at de selv måtte stå på både for å undersøke mulighetene og for å få tilgang til det legemiddelfrie tilbudet. En deltaker fortalte:

«På en måte så var det det. Ikke på (sted), der var de veldig positiv til at jeg hadde lyst til å prøve det. Men før det så fikk jeg veldig mye advarsler fra den DPS jeg på en måte tilhører, om at dette tilbudet kom aldri til å være for meg og at det var ikke et godt tilbud i psykiatrien og sånne ting. Det var litt sånn nedsettende. Men da hadde de ikke kommet i gang uansett og det var liksom, ja. Jeg drev og ringte og undersøkte mye selv.»

Tjenestene opplevdes av flere å ikke gi pasienten valget, men at de måtte være taktisk i dialogen for å få lov til å bli henvist. Noen av deltakerne rapporterte også om opplevelser med leger som ikke har tro på at legemiddelfrie tilbud er forsvarlige og følgelig til dels hindrer pasienter i å søke disse tilbudene. En deltaker fortalte om sin opplevelse av dette:

«... jeg kunne ikke stå på med alle mine meninger for å komme meg dit, for å si det sånn. Jeg måtte på en måte moderere meg litt, og gjøre det om til at «ja, kanskje hvis jeg finner ut hvor lite medisiner jeg kan stå på», hvis du skjønner, kontra det å ikke stå på noen medisiner i det hele tatt. Så jeg måtte moderere meg. For å liksom få lov til å, eller sånn som jeg følte det.»

Det var stor enighet om at de legemiddelfrie tilbudene ikke er lett tilgjengelige for deltakere som mottar tilbudet inkludert i øvrig behandling. I vår analyse kommer det frem at dette henger tett sammen med at flere deltakere ikke hadde kjennskap til at det er et legemiddelfritt tilbud de benytter seg av. Andre faktorer som blir trukket frem er manglende informasjon om at et slikt tilbud finnes og hva alternativene til medisiner går ut på:

«Hvor tilgjengelig føler du at dette tilbudet er?»

«Null! Det er ikke, du får ikke den informasjonen når du kommer på sykehuset.»

Ved ethvert tjenestetilbud er tilstrekkelig informasjon en forutsetning for at deltakeren skal kunne vite hva tilbudet består i og hvordan man skal forholde seg som pasient. Informasjon er også en forutsetning å ivareta sine rettigheter og eventuelt gi tilbakemelding til tjenesteyterne om hvor tilfreds man er eller om man er misfornøyd og mener det er grunn til å klage på tilbudet. Det er også en forutsetning at det ligger til grunn en positiv innstilling hos den henvisende instans for å ivareta pasientenes rett til valgmulighet.

Retten til valg

Pasient og brukerrettighetsloven har i § 2-4 Rett til fritt behandlingsvalg presisert pasienters rett til å velge behandlingssted og derved også mulig behandlingssinnhold.

Helseforetakene på behandlernivå har svært ulik praksis i å formidle rettigheten til å velge eller muligheten for å velge annet tilbud. Hovedmønsteret er at det ikke informeres om rettighet til å velge eller mulighet til å velge annet tilbud.

«Det er nesten som om de har motstand mot det. At de ikke ønsker å opplyse om det.»

Når tjenestene organiserer legemiddelfrie behandlingstilbud innenfor ordinære tjenester synes det vanskelig å kunne velge sykehus dvs. benytte seg av retten til fritt sykehusvalg.

«Så, jeg hadde jo også en kamp. I forhold til det. Og det var at jeg måtte gå til sak mot sykehuset. Så, og når du er dårlig, så er det en stor belastning. Hvilken strategi du skal bruke for å få et medisinfritt tilbud da.»

Det er ulikt hvordan pasienter har opplevd ønske om et annet behandlingssted. Noen av brukerne forteller at de følte seg motarbeidet når de ytret ønske om å få en henvisning, mens de som følte prosessen var rask og enkel hadde en veldig samarbeidsvillig og positiv behandler. Så variasjonen var stor og noe preget av i hvilken landsdel du bodde i.

4.3. Forventninger til det legemiddelfrie tilbudet

Forståelse av et legemiddelfritt tilbud

Hvilke forventninger deltakerne har til tilbudet vil avhenge av den enkeltes kunnskap og forståelse av hva et legemiddelfritt tilbud betyr og inneholder. For at deltakeren skal kunne ha realistiske forventninger avhenger dette også av at god informasjon om tilbudet blir distribuert og gitt ved oppstart. Det som kom tydelig frem på tvers av intervjuene, var at flere deltakere hadde en forståelse av at tilbudet skulle gi dem en mulighet til å trappe ned på medisiner og/eller bli medisinfri. Flere deltakere uttrykte seg nettopp om dette:

«Slik som situasjonen er så betyr det jo å få lov til å prøve seg uten medisiner eller medikamenter, å få behandling som ikke er så styrt og fokusert på medikamenter.»

«Man har sjansen til å prøve å bli medisinfri.»

«Det er et unikt tilbud for meg. At jeg får slutte med medisiner og få ordentlig behandling av behandleren.»

Redusert fokus på medisiner var en forståelse de fleste hadde, men det var litt uklart for flere om det var snakk om nedtrapping eller om målet var en nulltoleranse for medisinerbruk under oppholdet. En deltaker fortalte:

«Jeg trodde det var at du på en måte ikke kunne bruke medisiner når du var her, og at kanskje du måtte trappe ned eller kvitte deg med medisiner.»

Flere av deltakerne hadde også en oppfatning og ønske om en mer holistisk tilnærming, som et alternativ til legemiddelbehandling. Flere hadde en oppfatning om at tilbudet skulle inneholde flere metoder, mer fokus på kosthold, aktiviteter og kurs, samt ulike terapiformer både på individuelt plan og i grupper.

«Nei, det ligger vel egentlig bare i ordet da. Det er alternativer til medisin, medisiner og sånn. Prøve å finne andre måter å behandle det på.»

«Hva et medisinfritt tilbud er for meg? Det er nye metoder. Som for eksempel fokus på kosthold, aktiviteter, yoga, kurs. At du får kompetanse og kunnskap om ulike utfordringer om for eksempel psykose da.»

Deltakernes forståelse av tilbudet var til dels uklart, noe som viser at informasjonen om hva et legemiddelfritt tilbud innebærer ikke har blitt godt nok distribuert og/eller ikke blitt formidlet på en begripelig måte.

Her fremkommer det noen ulikheter i organisering av tilbudet som vi kommer tilbake til. Alle hadde en forståelse eller forventning om at det var mindre fokus på medisiner, men om medisinbruk var tillatt eller ikke, var uklart for noen.

Deltakerne hadde en pragmatisk tilnærming også hvor en sa:

«Så jeg mener ikke medisinfri for enhver pris. Jeg er med på å prøve ut og trappe ned, det er jeg med på. Men det er så individuelt fra menneske til menneske, som, litt viktig å se på at det kommer frem. At det er positivt å trappe ned, men kanskje du er nødt til å stå på noe for å fungere.»

Ved presentasjon av tilbudet bør det spesifiseres hvorvidt det innebærer terapi og aktiviteter i tillegg til medisiner, hjelp til nedtrapping av medisiner og/eller total avvikling av medisinbruk. Med en tydeligere presisering av hva tilbudet inneholder, vil det bli lettere for brukeren å ta et valg, forberede seg og tenke gjennom hva vedkommende ønsker å få ut av tilbudet.

Bakgrunn for å søke legemiddelfri behandling

Når deltakerne ble spurt om de hadde noen forventninger ble det klart at for mange hadde de ikke nødvendigvis konkrete forventninger, men flere hadde ønske om eller vært på utkikk etter et alternativt tilbud med mindre fokus på medisiner og diagnoser.

«Jeg vet ikke, mine forventninger var egentlig ikke så veldig store. Jeg bare, jeg var bare kjempetakknemlig for at.. at det finnes et sånt tilbud som jeg følte at, ja, var noe som.. ja, bare navnet «medisinfri behandling», det gir meg en sånn greie at det.. det er det fremtiden trenger, for å si det sånn.»

«Nei altså, jeg hadde bare lyst på... Jeg har lyst til å bli frisk uten medisiner. Så det er egentlig den eneste forventningen min. Ja.»

«Nei, jeg valgte det for at jeg selv hadde bestemt meg for at jeg vil leve livet mitt medisinfritt...»

«Ja, eller, jeg har egentlig vært i.. på jakt etter et sånt tilbud som det her i.. ja.. alle andre steder jeg har vært, så har det vært medisinen som har vært fokuset.»

Noen av deltakerne fortalte at de aldri hadde gått på medisiner og aktivt hadde avslått eller unngått å begynne på medisiner og at dette var årsaken til at de ønsket tilbudet. For majoriteten som hadde brukt eller gikk på medisiner, lå motivasjonen i å klare å håndtere og bedre situasjonen sin uten medikamenter. For flere av deltakerne var konsekvensen av medisinbruk uheldige bivirkninger; noen opplevde at de ble sykere av å bruke medisiner og mange følte at de ble fjerne og passive av dem. Mange fortalte om hvordan medisiner hadde påvirket livet deres:

«Du lærer liksom ikke å takle problemene på egenhånd. Du har alltid noe som på måte dekker over det.»

«Ja. Jeg har prøvd utallige medisiner i alle mulige slags sjangre og ingen har hatt ønsket effekt, heller blitt sykere og masse bivirkninger, og egentlig så er det enda: prøve en ny, da prøver vi ny, prøver en til og en til. Og hvor mange står jeg på nå, det er mange, sant, så da har jeg på en måte prøvd det i veldig mange år da, så da er det jo veldig fint at det finnes et alternativ! At man kan jobbe på en annen måte når det er tydelig at medisiner ikke fungerer. Så veldig bra at dette tilbudet finnes.»

«Jeg føler meg også mye mer aktiv uten medisiner. Lever et mer normalt liv da, mens nå er man slapp hele tiden og... ikke tenker klart på måte.» og en annen sier "Med medisiner blir du bare passiv. Da... Jeg føler det, at det er mye passivitet og... når jeg ikke bruker medisiner føler jeg meg mer aktiv.»

«Jeg har gått på medisin nå i veldig mange år, og ja. Jeg merker jo selv og folk som jeg kjenner at jeg blir litt treg og sløv og jeg blir sulten og jeg blir... ja, alt som jeg ikke skal bli. Så folk sier at liksom ja, mimikken min er litt redusert og. Så nå når jeg fikk oppdaga dette her, så ble jeg jo kjempeglad. Jeg visste ikke at det fantes.»

«Du setter litt sånn pause på livet da, når du står på medisiner. Hvert fall hvis du står på mye. Så blir du naturlig bare liggende i senga hele dagen. Og da får jo ikke du gjort noe med livet ditt.»

Forventningene til deltakerne var sterkt preget av det utgangspunktet de hadde for å prøve tilbudet. Materialet viser et flertall av brukerne ønsket å redusere, bytte eller slutte med medisiner. En av hovedårsakene til at mange ønsket å prøve et legemiddelfritt tilbud, var en

rekke negative bivirkninger de hadde opplevd grunnet medisinbruk. Flere hadde slitt med at medisinene gjorde dem sløve og passive. Det handlet for mange om å få en endring i livet til det bedre, å bli aktive og ta kontroll over eget liv.

Forventningsavklaringer

Når deltakerne ble spurt om tilbudet hadde svart til forventningene, var det litt blandede tilbakemeldinger, men mange var fornøyde. Flere følte det var et helhetlig behandlingstilbud med gode terapeuter og allsidig innhold. Forventninger om mindre fokus på medisiner og muligheten til å arbeide med utfordringer på andre måter enn medisiner, var også blitt imøtegått for flere. Deltakerne fortalte:

«Ikke er så stort fokus på medisiner og diagnose, men heller på hva man plages med og symptomene man har og sånt. At det er sånn man behandler, og ikke med medisiner, at det skal fikse alt. Og at man ikke behandler ut i fra diagnosene man har, men det man plages med da.»

«Ja, jeg synes det gjorde det da. Jeg fikk noen verktøy som jeg bruker da, nå til daglig, som går på å gjenkjenne eller prøve å gjenkjenne hvilke følelser som ligger bak symptomene og stresset mitt da. Og det spesielt på sinne og frykt for å mislykkes, det ligger veldig mye bak der og da spenner kroppen seg. Så det å puste og roe seg ned, å på en måte få tak i hva som ligger bak, det var en av de viktige tingene jeg lærte.»

Gjennomgående i materialet ser vi at informantene har en klar forventning til at de legemiddelfrie tilbudene kan bistå med redusering av medisinbruk og hjelp til nedtrappingsprosessen. Flere rapporterte å få god hjelp til nedtrapping, men enkelte uttrykte også en forventning om å møte et faglig sterkt miljø på området nedtrapping, men at denne forventningen generelt ikke ble opplevd helt innfridd:

«At de visste veldig godt hva det innebar for den enkelte personen. Og hvordan, fordi jeg vet at det finnes ganske mye materiale fra folk som har... i hvert fall på nett og sånn, og enkelte psykiatere som hjelper mennesker å komme av medisiner, de skriver at alle reaksjoner som kan skje og hvordan abstinensene fungerer og sånne ting. Og da trodde jeg egentlig at de var veldig oppdaterte på sånne ting, men det var de ikke da.»

Et annet problem i denne relasjonen, var når avdelingen hadde sommerstengt. Deltakere som hadde startet nedtrapping av medisiner, opplevde at når støtten forsvant, forverret situasjonen seg mht. bivirkninger. En deltaker sa:

«Men det faktum at de stengte avdelingen om sommeren gjorde jo alt veldig, veldig mye vanskeligere for meg. Så det synes jeg var veldig sånn dårlig, at de ikke da i en sånn slutfase henviste meg til en annen plass, i en DPS eller til et eller annet sted som faktisk kunne holde veldig mye mer nøye oppsyn med hvordan det gikk med meg, enn å bare sende meg hjem liksom.»

Det kommer tydelig frem i intervjuene at et legemiddelfritt tilbud er ønsket og etterlengtet. Flere deltakere uttrykker et sterkt ønske om å bli frisk uten medisiner og finne alternative behandlingsformer som kan hjelpe dem med å ta kontroll over eget liv.

Forventningsavklaringer til tilbudet er på mange områder positive. Deltakere roser innholdet i tilbudet, samt at de ansatte blir trukket frem i flere sammenhenger som viktige og hjelpende i prosessen. Veldig mange av deltakerne hadde et ønske om hjelp til nedtrapping av medisiner, men gir blandede tilbakemeldinger mht. hjelpen de har fått til dette. Et av kravene som ble fremhevet av Helse- og omsorgsdepartementet, var at alle enheter skulle tilby hjelp til nedtrapping. Strategien til de ulike helseforetakene er noe uklar på hvordan dette vil foregå i praksis, noe som gjenspeiles i sitatene til deltakerne. Til tross for at noen har fått god hjelp, ser vi i materialet at det er et behov for å styrke rutinene i tilbudet på dette området med tydeliggjøring av hvordan bistand til nedtrapping skal skje. Samtidig er materialet preget av at det er uklart i hvilken grad tjenesten i de forskjellige enhetene bistår til nedtrapping av medisiner.

4.4. Erfaringer med det faglige innholdet i behandlingen

Aktiviteter og tilbud

På ulike deler av tilbudene var det mange positive tilbakemeldinger om blant annet recoveryverksted, musikk- og kunstterapi. Deltakerne fortalte om ulike måter de følte dette var aktiviteter hvor de kunne uttrykke seg. De ble bedre kjent med andre brukere og ansatte i trygge omgivelser. Flere uttrykte en stor glede av visse aktiviteter, og ikke minst var det noen som hadde opplevd å bli overrasket over å like visse aktiviteter som de opprinnelig hadde vært skeptisk til.

«Kunstterapi. Det er en helt annen måte å uttrykke seg på, du trenger ikke å bruke ord. Man kan bare tegne og male det man føler og... ja. Og man trenger ikke å være god, man kan bare male eller tegne det man ønsker. Og så recoveryverksted, der... ja, litt sånn gruppeterapi på en annen måte. Da samles forskjellige tema hver uke og så deltar alle sammen på lik linje, både ansatte og pasienter.»

«Synes kunstterapien hjalp meg veldig, i alle fall i starten. Å få uttrykt ting på en annen måte enn det jeg tidligere hadde gjort. Og det var det jeg hadde minst tro på.»

Flere fortalte også at muligheten til å få prøve nye ting og bli utfordret, åpnet opp tankene deres om hva de faktisk kunne få til. Dette ga en mestringsfølelse.

«Det er jo det at du mestrer ting, både med, vi var ute med kajakk og, klatring og fjelltur og helsestudio og alle disse tingene. Du på en måte ser det at det er ikke bare for andre, vi klarer det vi også, selv om at vi har både angst og depresjon og sånne ting.»

«Jeg var vel, holdt på å si, ordentlig, hva skal vi si, motstandsmann, haha, til å begynne med. Men.. nei, det har vel vært en av de største overraskelsene for min del da, det å kunne omsette mye av tankene da, i, hva skal vi si, tegning, form og farge, da. Og.. ja, sånn.. todimensjonale og tredimensjonale uttrykk da. Egentlig å bruke en side av seg selv som jeg, hva skal vi si, var helt overbevist om at jeg ikke hadde. Men som jeg ser at jeg har. Og som gir meg noe da.»

Recoveryverksted ble avholdt slik at både personale og pasienter delte erfaringer om ulike tema. Dette ble opplevd som svært betydningsfullt:

«Recoveryverksted var nok veldig viktig for meg, bare, jeg kastet meg bare uti det, det var liksom en sånn der en livbøye hver dag liksom som jeg kunne gå til. Og det å bare få lov til å utforske i ord og sammen med andre, og de temaene som var veldig sånn der nære og sånt, de har nok satt sine spor.»

Av betydning var det også flere som trakk fram at det å kombinere både kropp og sinn i terapi opplevdes veldig positivt og sammensatt:

«også henger jo egentlig alt sammen. Og her ble det veldig sånn at alt, kropp og, ja, veldig sånn helhetlig behandling da. Det synes jeg har vært positivt.»

«musikkterapi, klatring, fjellturer, få lov å bruke kroppen min på en så positiv måte kombinert med at vi jobbet med følelsene, den kombinasjonen der er helt fantastisk.»

«...En kombinasjon av fysisk aktivitet og det sjelelige, eller det følelsesmessige i oss, det var en utrolig god kombinasjon.»

«At det var så helhetlig tenkt. At alt var liksom sydd sammen og det var en plan med det.»

Deltakernes tilbakemeldinger på behandlingen var veldig varierende grunnet store variasjoner i tilbudet ved de ulike helseforetakene. Våre funn viser at ved noen institusjoner opplevde deltakerne at de hadde et bredt utvalg av aktiviteter og alternativer til legemidler. Aktiviteter og

tilbud som ble nevnt var blant annet intensiv dynamisk korttidsterapi (ISTDP), psykoterapi, musikkterapi, fysisk aktivitet, gruppeterapi, mindfulness, undervisning i diverse tema, recoveryverksted, kunstterapi/kreativ gruppe, og behandling av psykomotorisk fysioterapeut. Innholdet i det legemiddelfrie tilbudet opplevdes ulikt, avhengig av om man hadde et døgn- eller dagtilbud. Overordnet var det positive tilbakemeldinger på at det var mulig for alle å finne noe de likte.

Gruppetilbud

I tillegg til individuell behandling, hadde deltakerne erfaring fra en rekke gruppetilbud. Flere fortalte at det å ha gruppeterapi og gruppeaktiviteter ga dem et fellesskap med nytteverdi. Ved å lytte til hverandres erfaring, dele følelser og diskutere forskjellige temaer, opplevde deltakerne å se ting fra andre perspektiver, lære av hverandre, samt gi og motta støtte. Flere av deltakerne fortalte også at gruppedynamikken ga dem ekstra motivasjon til å bli bedre.

«Det blir det nok ekstra og, fordi vi jobber i de, eller har de gruppene, som gjør at man blir, på en måte, litt kjent. Også, på en måte, vi har jo taushetsplikt overfor hverandre da, i de gruppene, ikke sant? Så det er jo, du bygger jo på en måte et litt sånt tillit.. tillitsforhold også da, til de andre pasientene, som jeg tror kanskje mange egentlig har problemer med, sånn fra, fra utsiden da.»
«Så man lærer seg jo egentlig litt det også.»
«Ikke sant?»
«Som er jo viktig. Også.. da får man jo en.. ja, folk man deler mye med får man jo en...»
«Relasjon til?»
«Ja, en relasjon til...»

En refleksjon fra deltakerne var at sammensetning av gruppen kan ha stor betydning med hensyn til at man har noen like utfordringer.

«Den dynamikken som ble i gruppa. Det var veldig bra den sammensetninga som de gjorde med oss da; omtrent i samme alder, vi har små unger, damer.»

Samtidig var det noen som påpekte at sammensetningen og størrelsen på gruppen var viktig for å utvikle en god dynamikk. I tilfeller der enkelte valgte å ikke delta på aktiviteter og/eller det var få deltakere med døgnopphold på tilbudet, var vanskelig å få et like stort utbytte av gruppeaktiviteter/tilbud.

«For i utgangspunktet så tenker jeg at gruppeterapi eller gruppebehandling kan være en god ting, men da må gruppa fungere, hvis ikke blir det åtte tøffe uker.»

Å være en del av et fellesskap, og ha tillit til andre mennesker var noe flere av deltakerne hadde slitt med tidligere. Et vesentlig element var at de alle hadde samme mål, tross ulike bakgrunner

og forutsetninger. I et gruppeintervju var deltakerne veldig klare på at de mente tilbudet ikke hadde fungert like bra integrert i de ordinære akuttavdelingene.

Materialet viser at en god behandlingsmodell må legge til rette for fellesskap og gruppeaktiviteter. Positive tilbakemeldinger på relasjonsbygging kom hovedsakelig fra deltakerne som mottok tilbudet på egne avdelinger. Dette viser at de integrerte tilbudene må legge bedre til rette for felles aktiviteter og møtepunkter. Deltakerne trekker også inn personalet i denne sammenhengen. Det er tydelig at for å lykkes i å konstruere gode og trygge omgivelser, må det tilrettelegges for å bygge relasjoner og tillitsforhold, både deltakere imellom og mellom deltakere og ansatte.

Ta tak i roten av problemet

Et problem flere av deltakerne nevnte i relasjon til medisinbruk, var opplevelsen av at det la lokk på følelser og hindret dem i å tenke klart. Bivirkningene som deltakerne beskrev hemmet også deres evne til å gripe fatt i utfordringene de var i behandling for. Det er tydelige uttalelser om at medisinbruk som behandlingsform ikke er en løsning som aktivt hjelper personen, men heller bare døyver situasjonen. Negative bivirkninger og følelsen av redusert tilstedeværelse var for flere en årsak til hvorfor de søkte et legemiddelfritt tilbud. På spørsmål vedrørende hva som fungerte bra med tilbudet, kom det mange tilbakemeldinger på at aktiviteter og terapi som alternativ for medisin opplevdes positivt. Noen av de positive tilbakemeldingene var blant annet; økt utbytte av terapi, større innsikt i egne utfordringer og økt følelse av kontroll og handlingskraft. Noen av deltakerne fortalte om at det å få større ansvar i egen behandling og frihet til å delta i aktiviteter de ønsket, førte til at de klarte å ta tak i utfordringene de hadde. Flere fortalte også at innstillingen de hadde til seg selv, sine utfordringer og hva de kunne klare endret seg i positiv retning.

«Ja, fint. Hvis vi spør om: hva vil dere si er bra med tilbudet?»

«Det er en helt annen tilnærming på utfordringene våre. Og mye av ansvaret blir lagt på oss selv. Også er det også litt sånn tillitsbasert, fordi da må vi si fra mye mer da. Om hva vi trenger og ikke trenger og når vi trenger det.»

«Jeg opplever i hvert fall at det er en måte å.. jobbe med problemene sine framfor å døyve dem, hvis du skjønner?»

«Du tar tak i dine problemer og.. det kan være litt vanskelig å vite hva som egentlig kanskje er.. er problemene og hva som er målet med oppholdet og sånn. Men så får man på en måte god hjelp til å finne ut av det og finne ut hva man trenger å jobbe med. Så

det.. det krever jo mye egen.. egeninnsats. Samtidig som at vi, jeg personlig tenker jo at det.. det er bedre måte å jobbe på enn å være på en avdeling og bli, altså, er det medisin for angst, også er det medisin.. det er medisiner for alt, liksom, som er fokus. Også er det ikke noe opplegg ellers da.»

«Så, hva skal jeg si, tilbudet har hjulpet meg mye mer enn hva annen type behandling har gjort da.»

Tilbakemeldingene viser et skille på dette å *lindre smerte* i motsetning til å *bli bedre*. Som sitatene viser, oppleves behandling i form av medisiner som en midlertidig lindring av smerte, men lite effektivt i det lange løp som middel for å gi deltakeren en varig bedre hverdag. På den andre side ser vi at deltakerne har en veldig positiv opplevelse av innholdet i de legemiddelfrie tilbudene. Uttalelsene viser at det er viktig å involvere brukeren i egen behandling.

Verktøy og ressurser for mestring av hverdagen

Deltakernes opplevelse av behandlingens nytteverdi ved de legemiddelfrie tilbudene var noe varierende, men var overordnet positive. Under oppholdet erfarte flere å kjenne på mestring og utbytte. En positiv tilbakemelding fra flere, var at de følte de fikk flere bein å stå på. Flere av deltakerne følte at det var en rekke verktøy og ressurser de hadde ervervet under oppholdet de kunne ta med seg hjem. Mange fortalte at de opplevde at deres mentale innstilling og perspektiver hadde endret seg, og at dette også endret hvordan de reagerte og håndterte situasjoner og utfordringer.

«Når, du brukte også begrepet «jobbe med ting».. betyr det å finne andre mestringsstrategier til ting, eller.. ja. Ikke det å få bare snakket om ting...»

«Finne verktøy, liksom. Og strategier å bruke, som man kan ta med seg videre da, og bruke når man kommer ut eller kommer hjem da...Fordi det er jo ikke alle utfordringer som.. det er jo som (navn) sa i stad, at noe må man jo leve med, ikke sant? Og det er jo, men det er det å takle det da, på best mulig måte da, de utfordringene man har.»

«De prøver jo å dra ut det.. de ressursene vi har da. Alle har jo ressurser. Det er ikke alltid så lett å vite at man har dem, eller å se dem...Ja, eller å bruke dem. Og da å.. ja.. så er det igjen veldig individuelt hva man trenger. Ja, nei, jeg synes det er veldig.. de er veldig flinke, og det er.. det er liksom folkene som gjør det og. Så jeg håper jo det er sånn andre steder på sånne medisinfrie, at.. ja. Ellers så er vi jo veldig heldige, vi som er her.»

«Vi lærte jo en del mestringsteknikker i forhold til sykdom. Og det var jo en hel del erfarings-, altså, høyt profesjonelt mannskap på jobb, men også tidligere brukere. De er jo kompetente de også.»

«Så har de jo fysisk aktivitet, også diskuterte de forskjellige tema, for eksempel å lage krisemestringsplan eller livets opp og nedturer, vennskap og relasjoner og sånt, så man får jo mye verktøy til å mestre hverdagen.»

Materialet viser et tydelig viktigheten av en behandling som fokuserer positivt på deltakernes egne ressurser og som kan gi dem verktøy, strategier og selvinnsikt til å håndtere det de finner utfordrende og vanskelig når de skal klare seg på egen hånd. Som det kommer frem fra sitatene handler dette om hjelp til å se hvilke ressurser som den enkelte person innehar og hvilke teknikker som fungerer best for den enkelte. Dette behovet handler ikke nødvendigvis om å bli "frisk", men det handler om å klare å akseptere de utfordringene man har, og å finne en god måte leve med og håndtere utfordringene på. Ved å etablere spesifikke verktøy og ressurser personen selv har og kan anvende, er det mer sannsynlig at han/hun kan føle en trygghet og kontroll i eget liv.

Innleggelse og/eller poliklinisk behandling

I analysen kom det frem at for noen av pasientene som ble intervjuet, var innleggelse nødvendig fordi de opplevde å være veldig dårlige. En bruker sa:

«Det var absolutt nødvendig for min del da. Det hadde ikke vært det samme hvis jeg skulle ha reist til og fra, selv om jeg bor ganske nært da.»

«Nei, det hadde det ikke vært for meg heller. Det var helt nødvendig, ellers så hadde jeg ikke klart og kommet gjennom det da, for var på en måte så dårlig.»

Sengeplass løste behovet for å få hvile når tankekjør og psykisk stress tok overhånd for en periode.

«Ja, det var samme her. Jeg trengte seng da, jeg trengte å hvile fra alt.»

Nødvendigheten med innleggelse kunne også handle om at det ga bedre utbytte av behandlingen.

«Ja, så tenker jeg litt på dette med å ha ei seng da, å ha en plass du får hvile. Fordi at skal du få utbytte av et behandlingsopplegg, så trenger du ro da. Du trenger å bli litt skjermet fra hverdagen din og da tror jeg det, for å få best utbytte av oppholdet så må du,

så vil jeg anbefale innleggelse da. Derfor så er dette her med, eller jeg tenker på at alt skal være så effektivt i dag, du skal bli fort frisk, sant? Men sånn fungerer ikke menneskekroppen.»

« ... Jeg fikk ei seng og fikk være her da, og da gikk det mye, mye bedre. Jeg ble bedre av det å få være her da, på fulltid.»

For andre var det nødvendig å komme bort fra hjemmesituasjonen for å få en pause eller fordi hjemmesituasjonen hadde blitt en del av problemet:

«så da fikk jeg det rommet da, resten av oppholdet, det var veldig vanskelig for meg å være her på dagen og så skulle hjem i problemet da for å si det sånn på den måten.» en annen Jeg fikk et steg ut av det gamle på en måte, og det skjer noe med hjernen, det å få komme vekk i fra det gamle mønsteret, det var veldig viktig da.»

«... jeg trengte å skru av bryteren. For det var, det bli ofte sånn at du kjemper og du kjemper og til slutt så... ja. Alle vet hvordan det er; når en lider, så lider alle, sant? Og da ble det vanskelig å være hjemme med ja...»

Det å ha trygghet for å kunne søke tilflukt hvis det blir vanskelig hjemme, er også en viktig faktor ved brukerstyrt innleggelse.

«... så da sto jeg der mutters alene (etter utskrivelse). Så det er sånn, heldigvis så har jeg brukerstyrt seng her på Posten som jeg kan rømme til hvis det blir helt...»

Innleggelse bidrar til at man kan se og/eller bryte egne mønstre:

«Jeg fikk et steg ut av det gamle på en måte, og det skjer noe med hjernen, det å få komme vekk i fra det gamle mønsteret, det var veldig viktig da.»

Deltagerne i evalueringen formidler at innleggelse har stor betydning for å kunne jobbe med egne utfordringer, Å bryte mønstre i hjemmesituasjonen og få ro til å jobbe med egne utfordringer mener de har bidratt til mer effektiv behandling.

Kompetansekrav til medikamentfritt

En pasient uttrykte kompetanse behovet slik:

«Jeg tenker litt sånn... hva et medisinfritt tilbud er for meg? Det er nye metoder. Som for eksempel fokus på kosthold, aktiviteter, yoga, kurs. At du får kompetanse og kunnskap om ulike utfordringer om for eksempel psykose da. Og at det er både individuelt og i grupper.»

Profesjonskompetanse som psykiatrisk sykepleier og miljøterapeuter, sosionomer, psykologer og leger har er vesentlig.

«Jeg tror at det er den rette veien å gå innenfor psykiatrien. Jeg tror ikke medisiner er løsninger på alt, jeg tror gode samtaler og behandling og forståelse i fra både psykologer og sykepleier og andre rundt er mye viktigere enn bare medisiner. Medisiner kan hjelpe en stund, men det er ikke løsningen. Det finnes ingen vidunderkur, jeg har prøvd dem alle!»

Samtaleterapeutiske metoder er vesentlig sammen med å vise forståelse for pasientens situasjon.

Kompetanseområder som kunst terapi og musikkterapi, yoga m.fl blir fremhevet som vesentlig for noen.

En ny kompetanse er hvordan personalet kan jobbe recoveryorientert sammen med pasienten. En viktig kompetanseutfordring er hvordan profesjonen og den ansattes egne livserfaringer kan kombineres i å møte pasienter annerledes i et legemiddelfritt tilbud. Dette gir nye roller og relasjonsforståelse.

4.5. Nye roller og nye relasjoner

Holdninger

I intervjuene avtegnet det seg flere dimensjoner som det ikke direkte ble spurt om, men som viste seg viktige for selve behandlingen eller deltakernes opplevelse av den. Ikke minst handlet dette om personalets betydning i behandlingen. Flere fortalte om den gode relasjonen de fikk med ansatte som viste god lytteevne og forståelse. Behandlere og personale ble beskrevet som genuine, tilstede og støttende. Fra flere deltakere som hadde plass på egne enheter kom det tydelig frem at måten de ble møtt og behandlet på, hvordan de ble snakket til og sett på av de ansatte, hadde en stor verdi og påvirkning på hele behandlingsprosessen.

«... følte meg veldig velkommen og følte meg veldig.. andre har liksom angrepet og liksom sagt: problemene dine og alt mulig, også liksom.. jeg bet meg fast i, de liksom, har

en helt annen tilnærming da, så det.. bruker gjerne «utfordringer» i stedet for problemer. Og bare sånne småting får en til å tenke annerledes med én gang...»

«Og det med å bruke «tilfriskning» i stedet for å bare ha fokus på at du er syk og diagnoser og.... Og da er det godt, bare det at folk bruker andre ord, og ikke graver seg inn i, liksom.. ja, diagnoser og.. men at alle som jobber her ser, liksom, en fremtid da. Og spesielt i de ordene som blir brukt.»

«Så er de ikke så opptatt av å plassere oss i båser. Fordi vi, vi er en gruppe på åtte, sånn hele tiden. Noen har vært her lenger og noen er på vei inn og noen er på vei ut. Men vi er jo alle forskjellige, og da.. at mine utfordringer blir liksom tilpasset i planen, og dine, men samtidig så har vi et felles fokus, liksom. Men jeg føler meg ikke, for det har liksom vært erfaringen min tidligere, at jeg må bli plassert i en bås hvis jeg skal få hjelp. Jeg må.. være sånn og sånn og sånn og sånn og sånn. Også har jeg liksom ikke passet inn i noen av de båsene. Og her føler jeg at jeg ikke blir satt i en bås i det hele tatt.»

«Jeg følte at de så oss da. Vi ble sett som mennesker, de var der for oss, sant? Du var ikke en sånn svingdørspasient som kom og gikk, du ble tatt vare på, tatt hånd om og.»

«De er åpne og gode lyttere. De, mange av de har egenerfaring og... som gjør at de forstår det lille ekstra da. Og hvis det er noe du ikke vet, så finner de ut av det. Nei, de er bare gode mennesker.»

«Jeg synes jo personalet her er veldig, hva skal jeg si, hjelpsom og støttende og veldig tilstede.»

Uttalelsene viser tydelig hvor viktig personalets innstilling er for deltakerens opplevelse av tilbudet. Beskrivelsene av å bli møtt av personale som behandler alle med respekt, omsorg og uten fordommer, ser ut til å være en god pådriver i en bedringsprosess. Den gode relasjonen deltakerne hadde til de ansatte, virket også til å hjelpe på motivasjonen. Flere av deltakerne fortalte at de lettere klarte å gjennomføre mål når de hadde gode ansatte som motiverte, utfordret og heiet på dem.

«... man kan sette seg tilfriskningsmål da. Hva ønsker jeg å ha ut av mitt opphold her? Kortsiktige mål og langsiktige, sant?»

«Du velger også selv, på en måte, hva du har lyst til å delta på, og -»

«Ja. Også kan det også være sånn at når jeg da har sagt det, at det vil jeg trene på, så kan.. hvis du er ansatt da, så kan du si at: men kanskje skal du være med på ettermiddagsmøtet i dag, (navn)? Så tenker jeg kanskje: å, jeg er litt sliten har egentlig lyst, litt, men så tenker jeg: ja, kanskje jeg gjør det likevel? Og det er en fin måte å, ikke

si at: -Ja, men nå må du tenke på, nå er du her og bla, bla. Det er liksom måten det blir sagt på også, for det er litt mer respektfull måte da.»

«Kanskje en sånn liten ekstra sånn guts, på en måte, at man føler at man har sagt det, og da får du enda litt mer motivasjon til å gjennomføre det, når du ikke bare har sagt det i ditt eget hode.»

«De er også flinke til å, på en måte, utfordre deg da. På en bra måte da. I hvert fall føler jeg det da, med det man sliter med. Ja.»

«Det er spennende det du sier der, i forhold til å utfordre på en bra måte. Hva er å utfordre på en bra måte? Har du noe... uten å behøve å si noen ting om utfordringene...»

«Ja, altså de, de stiller jo på en måte de rette spørsmålene da. Og prøver kanskje å få deg til å se ting fra, ja, tredjeperson eller liksom fra en annen vinkling da...»

«Ja, de utfordrer på en bra måte sånn da, at de prøver liksom å, ja, sette situasjonen og sette ting i et bedre lys da, på en måte. Og... ja. Det har hjulpet litt for meg, i hvert fall.»

En annen faktor var at personalet som gruppe ble opplevd å ha tro på eget opplegg. Det at man var åpen for at det ikke var evidensbasert, men at man ville forsøke likevel ble opplevd som positivt.

«At de hadde en veldig sånn oppriktig varme og empati, og veldig sånn engasjerte i tilbudet på en måte, liksom at det virket som de hadde veldig troa på opplegget vi skulle ha. Og at det var veldig helhetlig og mye var på en måte, om ikke alt var forankret i forskning, vi vet dette, det funker å gå tur, det funker å på en måte trene, det funker å spise litt sunt. Alle var veldig sånn positive...»

Materialet viser gjennomgående at personalets innstilling og holdninger til både brukeren og tilbudet har en stor påvirkning på hvordan brukeren opplever det legemiddelfrie tilbudet. Igjen så finner man forskjeller på uttalelser fra deltakere som er på egne eller integrerte tilbud. Gjennomgående beskrives de ansatte på egne enheter som mer tilgjengelige og aktive ift deltakernes behov og ønsker.

Personalets rolle

Analysen viser at fagpersonens rolle har en vesentlig betydning for kvaliteten i behandlingstilbudet. I henhold til møtet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker ser man i flere

tilfeller at hvem man møter, og hvordan man blir møtt, har en utslagskraft og vesentlig funksjon i tilfriskning og recovery. I intervjuene kommer personalets atferd og involvering inn som en sterk variabel for hvordan deltakeren opplever tilbudet. Flere av fortalte at de opplevde for første gang i psykiatrien å få en god relasjon til behandlerne/personalet, som ble av flere beskrevet som å ha en varm og positiv innstilling til tilbudet.

«Det er den dialogen og relasjonen med behandleren, som jeg synes var veldig viktig. Som ble veldig positiv. Du slapp den kampen. Det, ja, du fikk forståelse, du fikk tilbakemelding.»

Det å bli tatt på alvor i hvordan en selv tenkte om bedring og bivirkninger o.s.v var viktig og det å få en:

«God dialog. Og han tok hensyn til meg følte jeg.»

Mange av deltakerne på egne avdelinger ga de ansatte mye ros og beskrev dem som tillitsvekkende og samkjørte. Noe av det viktigste som kom frem i intervjuene var hvordan personalet inntok sin rolle. Deltakerne fortalte at de følte seg jambyrdig da de ansatte deltok på lik linje i aktiviteter, delte livserfaringer og behandlet hver og en som et medmenneske og ikke som en "pasient".

«...Og ikke bare det, men både de som leder gruppene, og personalet også, de er også veldig flinke til å.. at vi er liksom, det er ikke: du er psykolog og jeg er leder av gruppen, det er liksom, de snakker om det på, vi er likestilte. Så det blir ikke sånn ovenfra og ned. Det blir sånn: - Ja, jeg også kan kjenne på det, kan for eksempel psykologen si. Og da blir det mer sånn menneskelig og mye lettere å.. ja, si noe om det selv da.»

«Ja, det hjelper veldig mye. For de som jobber her er også flinke til å si, ja, men de er veldig flinke, deler sine følelser eller hvordan de opplever ting da.»

«Og på runden i de gruppene også så ble det alltid at de ble med på en måte: «Nei, i dag er jeg så dårlig», og det ble sånn: oi, vi er jo mennesker alle sammen.»

Det faktum at de ansatte var så delaktige og naturlige i omgangen med deltakerne, gjorde at deltakerne følte et fellesskap, ikke bare seg imellom, men også med de ansatte på avdelingen. Pasientene gir en beskrivelse av pleierne/de ansatte som "medvandrere" som deler av sine livserfaringer og -utfordringer, men også bruker sin fagkunnskap til å gi råd og trygge rammer for vekst og endring.

«Også er det mer et, hvert fall som jeg opplever det, det er mer et fellesskap mellom pasientene og personalet enn det det er på, i hvert fall min erfaring da, men sånn som

akuttpsykiatrisk og de andre som ikke er medisinfrie avdelinger, hvor det ofte er sånn som du sier, at: ok, man ser, også kommer de og spør: ja, hvordan går det med deg? Også er de på vaktrommet resten, liksom. Her er det mer sånn: vi kan sitte i stua og prate åpent om liksom, ja, alle ting og.. ja, de er på en måte inkluderende, og det blir et litt sånt.. jeg synes hvertfall at det blir litt annet.»

«en ting som jeg har syntes vært veldig positivt her da, det er jo det at ansatte er veldig sånn utrolig sånn varme folk og veldig sånn... følte på en måte ikke sånn: her er vi pasientene, vi er syke, og der er de liksom, men det var på en måte at de... De var noen hjelpere på en måte, men at det var veldig sånn greit å forholde seg til dem, kunne på en måte snakke om helt andre ting rundt når en gikk på tur, sant, om TV-serier og bøker, og ble liksom veldig sånn annerledes enn det jeg har møtt i psykiatrien før da. Der har det vært veldig sånn: der er dere, og der er vi.»

«Mhm, også er det liksom ikke like stor forskjell mellom de ansatte og de- pasientene, fordi at mange av de ansatte har egenerfaring selv. Og så er det snakk, for eksempel på de recoveryverkstedene så oppfordres det av de ansatte til å dele av egne erfaringer, så det blir liksom ikke like stor avstand.»

«Jeg vet ikke, jeg føler veldig på at det er i hvert fall.. andre steder føler jeg at det er veldig, de er sykepleiere, de er fagarbeidere da, og vi er pasienter. Mens her er man, jeg føler sånn at her er man litt mer en gjeng da.»

Det at de ansatte var lett tilgjengelige og oppholdt seg i fellesarealer med deltakerne og ikke isolerte seg eller forsvant inn på eget pauserom, var avgjørende for å skape en atmosfære av tilhørighet, tillit og fellesskap.

«At personalet isolerer seg mer fra pasienten da. At det blir sånn: ok, nå har vi gruppe, også etter gruppen, så ser vi liksom ikke personalet i det hele tatt. Her er de tilgjengelige når man vil, egentlig.»

«Ja, jeg er enig. Du får liksom ikke den institusjonsfølelsen heller, med masse låste dører og tjue.. her har vi nøkkel til vårt eget rom. Og det er ikke sånn at hvis jeg sier til deg at nå ønsker jeg å være litt alene, så er ikke du sånn at du går inn til meg med jevne mellomrom og sjekker at jeg har det bra. Da er det mitt ansvar å komme til deg...»

Det ble også trukket frem at de ansatte var flinke til å snakke på en forståelig måte uten å virke belærende eller innta en ovenfra-og-ned-holdning som flere deltakerne tidligere hadde opplevd innen psykiatrien.

«De er så menneskelige og normale, de snakker med normalt språk som vi forstår. Du følte ikke det at de var sånn «belærende», de som jobbet i det legemiddelfrie, altså, de var på en måte som oss. Det var veldig godt, å ikke ha noen i sykehusfrakk som gikk og holdt deg i hånda liksom, mer samme – et medmenneske da, men som visste å ta tak i oss og sette fingeren på ting. Og vi viklet jo oss ofte inn i ting, og så må vi bli fortalt at sånn trenger ikke man å være og det er ikke sånn det skal være. Så det var veldig profesjonelle, men menneskelige.»

Sitatene taler for seg selv om hvilken nytteverdi et godt personale har. De positive tilbakemeldingene kom hovedsakelig fra deltakere med plass på egne enheter, noe som indikerer at denne modellen har en fordel i den forstand at den muliggjør en annen adferd/rolle hos personalet. Spørsmålet blir da hvilke variabler det er som spiller inn, og om det er det faktum at det er en atskilt enhet som utgjør forskjellen, eller om det avhenger av hvilke mennesker som befinner seg i behandlerrollen. Uavhengig viser materialet at et personale som spiller på lag med deltakerne, deler livserfaring og hverdag med dem og er raus på nærvær og varme, som bygger ned det asymmetriske forholdet mellom pleier og pasient og har en positiv effekt på deltakernes opplevelse av tilbudet, og deres bedringsprosess. Materialet viser også at vesentlige menneskelige behov, som å bli sett, hørt og forstått av andre medmennesker har en viktig plass i psykiatrien.

Erfaringskonsulent - ny profesjon

Funksjonen som erfaringskonsulent er relativt ny i Norge, men interessen for denne er økende, både blant forskere, brukere og fagpersoner. Ved flere anledninger har erfaringskonsulent/brukermedvirkning blitt trukket frem som et godt verktøy for å bedre tjenester og tilpasse pasienters behov. Erfaringskonsulenten har også en funksjon hvor deltakere har noen å henvende seg til med sine erfaringer, og derved opplever at deres stemme blir hørt. I dette materialet ble også rollen til erfaringskonsulenter trukket frem. Ved enkelte avdelinger fortalte noen av deltakerne at de hadde hatt eller hadde erfaringskonsulenter tilgjengelig på det legemiddelfrie tilbudet. Deltakere som nevnte dette presiserte at muligheten til å snakke med en erfaringskonsulent hadde stor verdi.

«Det beste er vel at du har erfaringskonsulenter som har prøvd det selv på kroppen og vet hva de snakker om.»

«For da vet de det, de har selv følt det på kroppen hvordan det er å ha det og være sånn. Og blant annet så snakket jeg litt med min erfaringskonsulent, han (navn), at det er første gang jeg kan snakke med han om døden og å ta livet av seg, uten at du blir liksom uglesett eller at de vil legge deg inn på tvang eller, ja. Og det er jo litt, for at du har et, for at jeg har egentlig litt behov for å snakke om det uten at det skal bli et stort problem da.»

Ved en av avdelingene hadde erfaringskonsulenten blitt trukket ut av økonomiske årsaker, noe som deltakerne mente var utrolig synd og et stort tap, da en erfaringskonsulent virkelig løftet tilbudet.

«Det eneste jeg savner her, og det har jeg snakket med (navn) om tidligere, det har med penger å gjøre. Og det må de som bevilger penger se viktigheten av. Og det er erfaringskonsulenter. Det var ansatt en erfaringskonsulent her tidligere, og da.. ja, var det mye mer, ja, var veldig bra for stedet. Når det er kutt så er gjerne det det første som ryker. Og det synes jeg er veldig dumt. Og jeg tror dette stedet hadde fått et enda mer løft med en erfaringskonsulent...»

«Nei, det var liksom sånn.. hvordan man tilnærmer, og jeg tror.. det gjelder ikke spesielt for meg, men jeg har hvert fall sett på andre at det å føle at en som snakker om et emne da, har erfaring med det selv og ikke bare har lest seg opp i en bok, så blir det annerledes.»

Informasjonen som kom fra deltakerne viser at en erfaringskonsulent kan løfte følelsen av anerkjennelse og forståelse. Erfaringskonsulentens rolle som medvandrer og likestilt pasienten gir ham/henne en mulighet for å møte deltakeren med et annet blikk enn fagfolkene, noe som kan gi økt tillit og troverdighet i relasjonen erfaringskonsulenten bygger med pasienten. Det ligger også en oppgave her i å være et eksempel som kan bringe håp til deltakerne om at det er mulig komme seg ut av en tung og håpløs situasjon og videre i livet. Intervjuene viser tydelig at på individnivå kan erfaringskonsulenter tilby deltakeren støtte, trøst og kunnskap ved at de møter en som har kjent mye av det samme på kroppen.

4.6. Brukermedvirkning

For å sikre brukermedvirkning har de fire regionale helseforetakene involvert lokale brukerutvalg og brukerorganisasjoner i arbeidet med å utforme og evaluere de ulike behandlingstilbudene. De legemiddelfrie tilbudene skulle tilby reell brukermedvirkning der pasientenes ønsker og mål skulle vise veien i behandlingen. Tilbakemeldinger på hvor mye deltakerne opplevde de hadde medvirkning i behandlingen var varierende. Variasjonen var både begrunnet i deres egen innsats til medvirkning, hvor godt tilbudet la opp til å oppfordre til medvirkning, samt om deltakeren befant seg på en egen avdeling eller inkludert tilbud. Mens noen følte seg veldig inkludert i egen behandling, var det andre som følte at tilbudet ikke tok nok hensyn til individuelle behov.

«Eh... Nei, jeg savnet akkurat den biten om hva jeg ønsker. Hva er behovet mitt, hva slags løsninger ser jeg? Men, mye er innfridd. Uten at det har vært spørsmål om det på måte. Men at tilbudene har på måte vært der, eller kommet. Men akkurat den biten med hva jeg ser på som er mitt behov. Som ikke nødvendigvis gjelder hun ved siden av meg her eller her, men at, hva er mitt private behov?»

Deltakerne på egne avdelinger ga tilbakemelding på at det var stor fleksibilitet mht timeplanen i tilbudet. I ukene hadde de samlinger der alle kunne komme med ønsker om endringer og tilbakemeldinger på hva de syntes fungerte og ikke.

«... Også er det en annen ting som de gjør for medisinfri som jeg ikke har opplevd tidligere. Det er, på fredager så har vi evalueringsgruppe, og det er vi pasienter som er her, da gir vi tilbakemelding om det vi synes er bra, og det vi synes er dårlig med opplegget. Og da, når vi sier, det kan være små ting, det kan være store ting, så gjør de noe med det. Og det er liksom sånn, enten det er endring i timeplanen eller mat eller andre ting som liksom har vært, så tar de det til seg, og det blir tatt videre til sjefen, også gjør hun noe med det, også gir hun tilbakemelding på det uken etterpå, også sier hun: ja, når har vi gjort de og de endringene, for det ønsket dere.»

«Jeg merket at det var godt at det ble lagt opp av profesjonelle, det gir jo ei trygghet på en måte at de gir oss et tilbud som de mener er best, og det var jo hele tiden sånn at de endret på en måte tilbudet etter tilbakemeldinger fra brukerne i ettertid da.»

«Også skal det sies at den timeplanen er liksom ikke, det er ikke skrevet i stein. Så hvis man har individuelle ønsker og sånt, så tilpasses det.»

«I gruppeterapi timene og sånt så var det jo åpent til å ta opp tema og på en måte komme med innspill og. Også det med turer fikk vi muligheten til å komme med forslag til hvor vi skulle.»

Flere deltakerne fortalte at måten de ble møtt på var positiv og de opplevde at deres individuelle ønsker og behov ble hørt og møtt.

«Jeg hadde veldig stor medvirkning. Det var... jeg bestemte de tingene som handlet om meg og bestemte hva som føltes best for meg. Sa i fra om ting og ja... Alt var ut i fra slik som jeg ønsket at det skulle være.»

«Det og er kjempebra, fordi at du blir liksom tatt med på alt. Veldig mye snakk om hvordan jeg ville ha det, tenker og hva jeg føler og... ja. Og legene er også ganske flink der og. Ja.»

«Ja, men det som er fint med å være her på(sted), det er at det her er rom for å være deg selv. De legger opp løpet slik som du trenger det. Det følte i hvert fall jeg da, at du ble ikke bare kjørt inn i et system og så kjører vi på og så... det ble tatt hensyn.»

Tilbakemeldingene viser at mange av tilbudene aktivt inkluderer deltakerne i utforming og tilrettelegging av tilbudet. Tilbud på egne enheter opprettholdt både brukermedvirkning på individnivå, samt systemnivå gjennom å involvere brukere i faste møter for evaluering og ønsker om endringer i tilbudet. Materialet viser et skille hvor egne avdelinger klarte å sørge for brukerinvolvering på system- og individnivå i større grad. Problemer med informasjonsformidling til deltakere som mottar tilbudet inkludert i øvrig behandling kan være en årsaksforklaring. Skal brukermedvirkning ha noen mening, må alternativer til medisiner være tydelig formidlet og tilgjengelig for alle.

4.7. Samarbeid

Nettverksmøte/oppfølging

En sentral del av en sammenhengende tjeneste er at nødvendig oppfølging blir sikret etter oppholdet.

«Ja, for det er litt sånn, litt, ett av spørsmålene rundt det medisinfrie tilbudet, om det blir liksom bare medisinfritt tilbud, men hvordan tenker man ut i kommunenettverk da?»

«Veldig, jeg synes de har veldig fokus på det fra dag 1.»

«Ja. Det opplever jeg og. Jeg har andre uka mi nå. Og det er allerede bestemt dato for nettverksmøte både med kommunen og pårørende.»

Tilbudene fremstår å ha vært planlagt sammen med pasienten mot samarbeidspartnere i kommuner og DPS. Planlegging av tiltak for oppfølging, og sikre at man har støtte etter opphold i tilbudet, blir av deltagerne i studien vektlagt som viktig.

Samarbeid med pårørende

Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b, beregnes pasientens nærmeste pårørende som den pasienten selv oppgir som nærmest og som har varig løpende kontakt.

Det å kunne ha sin egen private sfære i forhold til sine nærmeste som samboer, foreldre eller venner, er også en viktig avgrensing av pårørendeinvolvering fra pasientens side.

«Men han har vært inkluderende og jeg har inkludert han i veldig mye. Så nå er det, nå ønsker jeg egentlig ikke at han skal være så inkludert. Inkludere han fremover, så mye som jeg har gjort. Nå vil jeg ha mitt private selv og det synes jeg også er viktig. Det skal respekteres”.»

For andre fremheves mer alvorlige sider hvor pårørende kan være årsak til psykisk helseutfordring som eksempel etter overgrep.

«Det er ikke pårørende som skal ha all informasjon om, når det er en i familien som er dårlig. Det kan faktisk være ting som blir skjult, ..., hvis du har noen traumer da, og, det er noen overgrep... så må jo pasienten bli ivaretatt.»

Både det at pårørende kan være den viktigste ressursen og den største påkjenningen samsvarer med funn fra pasientintervjuer i Ressurshefte om pasienters syn på og erfaringer med involvering av pårørende i psykiske helsetjenester og ved tvang (Norvoll, Høiseth & Bjørgen, 2017). Hensynet må derfor være at “det er pasienten som skal bli spurt”, og i dette ligger også et faglig utfordring å sjekke ut om det er alvorlige forhold som gjør pårørende ikke bør involveres.

Andre erfaringer fra pasienter i de legemiddelfrie tilbudene er at man har fått hjelp til å bedre kommunikasjonen i familien og dette har bidratt til et bedre forhold til sine pårørende.

En informant sa:

«Jeg var jo veldig imot at mine pårørende egentlig skulle vite noe som helst og skulle vært involvert i noe som helst, men de har jo, både de og behandlere i hjemkommunen har pushet veldig på at pårørende måtte være involvert. Og i starten var jeg veldig irritert og sint og, for at de pushet meg sånn, men det har jo hjulpet. Virkelig.»

Det var personale på posten og hovedbehandler som

«har vært veldig flink til å samarbeide sammen. De hadde liksom klare roller om hvem som gjør hva, og snakket godt sammen.»

Anbefaling fra ressursheftet pasientens syn (Norvoll, Høiseth & Bjørgen, 2017).om at pasienten alltid bør være tilstede i møte med pårørende synes å bli fulgt i de legemiddelfrie tilbudene.

Deltakere var også opptatt av at bedring av forholdet til, eller kommunikasjonen med, pårørende ville bidra positivt i egen recoveryprosess. Det var de som:

«Savner kanskje litt mer sånn konstruktiv, altså, at de blir litt mer opplyste om hvordan de best mulig kan forholde seg til personen som sliter. Fordi ofte er det sånn at, hvis du har et negativt forhold til de i familien, så er det mye lettere at du blir syk.»

Basert på pasientenes erfaringer, har det i de legemiddelfrie tilbudene vært en opplevd forbedring av pårørendeinvolvering. Det som særlig må fremheves er at pasienten har fått aktiv hjelp fra tilbudet til å forbedre sitt forhold til pårørende.

4.8. Tvang

I forbindelse med intervjuene kom det også opp en del temaer som vi ikke hadde planlagt å snakke om. Dette var spørsmål om institusjonen ved et gitt tilfelle burde hatt mulighet til å holde en pasient tilbake, dvs. utøve en form for tvang.

En deltaker i legemiddelfritt tilbud problematiserte at i prosessen med nedtrapping ble ting verre, og vedkommende savnet at man kunne bli holdt tilbake i avdeling.

«Jeg burde vært på sykehus. Jeg burde ikke ha fått lov til å reise fra et sykehus.»

«De hadde kanskje ikke sett for seg at jeg skulle være så syk når jeg var der, men det ble litt sånn feil når de ikke kunne håndheve og si at «Ja, men du er for syk til å forlate sykehus.»

Dette kan synes som et paradoks med et legemiddelfritt tilbud hvor deltakerens eget valg står sentralt.

Deltakeren meldte behovet for å kunne bli holdt tilbake, både hensikt og innhold i behandlingen er viktige faktorer for at dette oppleves riktig:

«For det er jo ikke det man gjør, men det er jo hvordan man gjør ting.»

Fravær av tvangsmedisinering er en vesentlig premiss. Det er viktig at dette oppleves trygt for alle pasientene, personale og pårørende. I følge psykisk helsevernloven § 2-2, kan pasienten samtykke til å være undergitt reglene om tvungent psykisk helsevern i § 3-5 i tre uker av gangen. Dette har ikke vært vurdert.

4.9. utfordringer med tilbudet

Et hovedspørsmål er hva man mener bør forbedres med dagens tilbud. Dette kapittelet vil overlape en del temaområder foran, men vi velger å gjengi noen av de konkrete tilbakemeldingene vi fikk.

Hovedsakelig er det positive tilbakemeldinger på de legemiddelfrie tilbudene, men med forbedringspotensiale på visse områder. Tilbakemeldingene på temaene som ble undersøkt var varierende avhengig av om deltakeren mottok tilbudet på egne enheter eller integrerte i tjenestene, samt om deltakeren hadde døgn- eller dagtilbud. Et gjennomgående problemområde i materialet omhandlet informasjon og formidling om tilbudet. Som tidligere nevnt, feiler systemet i flere tilfeller i å formidle til deltakeren at de har tilgang til et legemiddelfritt tilbud. I relasjon til dette, er det også flere tilbakemeldinger på behov om tydeligere innholdsinformasjon i behandlingen.

Deltakere ønsker en tydeliggjøring av både innhold og filosofien bak behandlingen i forkant og tidlig i oppstart dvs kort ventetid.

«Hvis vi hadde fått litt mer konkret informasjon om hva metoden gikk ut på... Men hvis jeg hadde fått en beskrivelse mer kanskje av hva det går ut på, og også det at psykologen eller fastlege hadde visst mer hva det gikk i forkant, så de kunne gitt meg mer informasjon tidlig.»

Fellesskap

Et annet tema som gjentas blant deltakerne er behovet for fellesskap og/eller gruppetilhørighet. I de integrerte tjenestene, og for deltakere med dagtilbud, var det vanskelig å ha tillit, skape bånd og føle et fellesskap med de andre deltakerne og de ansatte. Det er tydelig at de integrerte tjenestene må finne en måte å organisere behandlingen på slik at de som mottar tilbudet kan føle seg trygge og bli kjent med hverandre. Det må også legges opp til at de ansatte har samme mulighet som ved de egne enhetene til å skape en god relasjon med pasientene i tilbudet. Det kom tydelig frem fra deltakerne at stabilitet i hvem man møter og relasjonen man bygger med disse menneskene hadde betydning for behandlingen. Deltakere hadde også en formening om at en god gruppedynamikk krevde tre eller flere personer. Størrelsen på gruppen ble rapportert å være viktig i relasjon til at nok personer møtte opp til gruppeaktiviteter, samt størrelsen på gruppen økte sjansen for at alle fant en god relasjon til noen i gruppen. Behov for fellesskap ble også ytret i relasjon til om brukeren hadde døgn- eller dagtilbud.

«Men så var det også tilbakemeldinger på at egentlig så var det best hvis alle var innlagt, for det var på en måte tre som var veldig tett knyttet, og så var det fire de som kom og gikk som på en måte ikke hadde samme fellesskapet da.»

På spørsmål om erfaringene med å være i et tilbud hvor andre pasienter fulgte et annet opplegg:

«Jeg synes egentlig det var litt vanskelig, for jeg tenker at på mange måter så skulle de ha hatt mye mer av det tilbudet som vi hadde. Og jeg skjønner godt at de på mange måter ble litt sånn, jeg vet ikke om jeg skal si sjalu eller misunnelig da, på at det faktisk foregikk ting i vår hverdag som ikke foregår i dem sin. Så det er jo litt vanskelig på den måten...»

«Jeg følte bare at jeg var alene. Det var ikke noen andre som hadde medisinfritt når jeg var her.»

Utfordringer med dagtilbud

Et annet problemområde knyttet til dagtilbud, var at flere deltakere forklarte hvor vanskelig det var å dra "hjem til problemene" etter behandling. Flere ytret at de hadde behov for å komme seg vekk fra hjemmemiljø og vaner, og mente de hadde fått mer ut av behandlingen hvis de fikk mulighet til sengepost.

«Det er dette med oppfølging igjen da. Det har gått nå så og så lenge etter at du har vært her og, kanskje... Det blir ikke akkurat som å være i militæret eller noe sånn hvor du er ett år eller lenger, så, der du lærer helt ny hverdag. Så, spesielt når man bare kom og gikk om dagen da, så, gikk gjennom forskjellige kurs og sånt og så er det tilbake til vanlig hverdag. Det var kanskje, ja, så det hadde kanskje lønnet seg om man nå kunne være her som døgnpasient eller noe.»

Nedtrapping

Videre har vi sett gjennom hele materialet en del klager på hjelp til nedtrapping av medisiner. Hjelp og gjennomføring her har blitt både oversett og motarbeidet fra ansatte. Det er tydelig et klart ønske fra pasienter om bedre bistand til både nedtrapping av medisiner, men også muligheten til å skifte når de opplever negative bivirkninger av de medisinene de går på. En deltaker fortalte:

«Jeg hadde mer et ønske om å skifte medisin da når jeg kom hit, at jeg kunne få lov til å gå over til en annen medisin for at jeg hadde det ikke så bra på den medisinen jeg gikk på, men det ble nedstemt, jeg fikk ikke lov da. Så det gjorde jeg etterpå når jeg kom hjem igjen, og jeg hadde jo rett da, at det var ikke bra medisin jeg gikk på. Det ble ganske forandra når jeg gjorde det selv hjemme da.»

Det var også flere tilfeller hvor deltakere hadde opplevd en bedre livssituasjon etter endring av medisinerings:

«Så når jeg skiftet medisin så ble det mye bedre. Så jeg føler jeg hadde kanskje hatt enda mer utbytte av oppholdet hvis at jeg hadde fått skiftet medisin, for jeg ville skifte medisin før jeg ble innlagt eller i tråd med når jeg var inne.»

Tilbakemeldingene viser at det er et behov for at noen kan ta denne samtalen med pasientene – hva er deres ønsker ift. medisinene de står på, samt noen som kan veilede dem i endringsperioder:

«Men i forhold til medisinfritt tilbud så føler jeg at det kan være en dialog om hvordan vi skal trappe ned eller hvilken medisinstyrke du skal stå på og sånt. Det er ikke noen erfaringer som sier at denne oppskriften er den som virker. Det er på måte, du må finne veien selv. Det handler jo om dialog. Men det hadde jo vært, hadde jo vært kjekt om... når vi har levd så lenge som vi har, at det var noen som visste noe om veien videre, hvordan komme seg over til å bli helt medisinfri.»

Oppfølging

Til slutt er det tydelig at det er et stort behov for et oppfølgingstilbud. Flere deltakere forteller at det er en tøff overgang fra å motta tilbudet i en kort periode, et tilbud som er innholdsrikt, sosialt, strukturert og fullt av aktiviteter, til å reise hjem og skulle klare å overføre alle endringer, rutiner og vaner på egen hånd. Det er tidkrevende og forutsetter mye energi for å klare etablere nye vaner. Dette er en utfordring flere av deltakerne hadde, og ytret derfor et ønske om mulighet til en form for støtte/veiledning i etterkant av endt behandling. Noen ønsket seg et lengre opphold, andre ønsket at de kunne få et oppfølgingstilbud, og noen ønsket å ha muligheten til et par terapitimer og en kontaktperson i vanskelige stunder.

«Men det jeg har tenkt mye på i etterkant da, at for min del så hadde det vært veldig positivt og hatt ei oppfølgingsuke i etterkant da, etter x antall måneder. Altså, et tilbud om det i hvert fall da. For det er fort gjort, for min del i hvert fall, å gli inn i gamle spor igjen.»

«det var litt sånn å gå fra dette her intense greiene her og liksom oppfølging hele tiden, også pang (knipser), nå skal du klare deg helt alene, ingen behandler, ingenting liksom, det synes jeg har vært litt heftig da.»

«Ja, det burde vært en ordning etter vi var ferdige her, ikke bare at du var her nå også ble vi kastet ut liksom, også skulle vi ordne oss selv og håndtere alle de tingene og alt vi hadde, ja. For når det var så intensivt og så plutselig bare bom, så skal du stå der alene og så koker det oppi hodet ditt.»

Det å lage en overgangsordning etter intensivt forløp var fremhevet som viktig.

«Ja. Men det kunne også ha vært litt mer sånn... ja. Hvis man har et ansvarsgruppemøte eller lage en individuell plan og krisemestringsplan osv., at det er aktive deltakere rundt. Det er litt vanskeligere å sitte med alle disse store ordene alene på hjemmebane. Å greie å hente frem litt motivasjon. Man skal ha så mye sånn feedback, det er ikke noe oppbyggende.»

Det å få en vedlikeholdsstøtte etter innleggelse, er et viktig moment som kommer frem. Kommunens hjelpetilbud er lite samordnet med det legemiddelfrie tilbudet, og det er eksempel på at tilbud i kommunen som pasienten opplever har vært viktig for å mestre hverdagen blir avvirket etter innvilget opphold. Det vil være viktig at det legemiddelfrie tilbudet arbeider sammen med kommunalt tjenestetilbud for å opprettholde kontinuitet, noe som er viktige rammer for pasienten.

«Slik som nå, så flytter jeg inn i et sånt bofellesskap som er drevet av en privat aktør... kommunen har kjøpt tjenester av dem. Men i det jeg flytter inn, så forsvinner alle mine støttespillere i kommunen, koordinator, ansvar for individuell plan – borte!»

4.10. Informantenes meninger om organisering av tilbudet

Pasienter med mange innleggelser bak seg hadde ulike argumenter for organisering:

«Fordi hvis man skal ha plasser som er medisinfrie da, for eksempel på en vanlig avdeling, å ha to plasser som er medisinfrie, så føler jeg du får ikke den samme.. hverken opplevelsen eller det samme opplegget til å funke.»

Noen var opptatt av hvordan personalet kunne ha en enhetlig tilnærming som var preget av legemiddelfritt alternativ. At personalet har samme tro og engasjement for alternativer til legemiddelbehandling oppleves vesentlig av deltagerne:

«Jeg tror ikke det hadde vært like bra. For det.. her, da hadde det blitt mer skille. Både hvordan personalgruppen hadde jobbet og hvordan det hadde vært som pasient. Jeg tror det er mye bedre å ha rene, medisinfri avdelinger.»

Andre fremhevet betydningen av å få en samlet personal- og pasientgruppe som overordnet har samme tro på et legemiddelfritt tilbud.

«Nei. Også alle vi som er her har jo søkt oss til en medisinfri avdeling. Så alle har jo, på en måte, en grunnleggende.. selvfølgelig, man bruker noe medisiner, det er jo helt innafor, men alle har på en måte et ønske og en tro på å gjøre noe med livet uten medisiner. Og jeg tenker: at de menneskene er samlet på ett sted tror jeg har ganske mye å si, kontra at det er to sånne mennesker på en avdeling med sju stykker som.. som ikke har tenkt-»

«Man har på en måte samme mål selv om man har forskjellige utfordringer og forskjellig bakgrunn.»

Disse synspunktene gjelder de som opplever at en innleggelse er nødvendig. Det er andre som mottar poliklinisk behandling som ikke opplever samme behov fordi den individuelle terapien og støtten fungerer.

4.11.Effekt av tilbudet

Det tar tid å etablere nye behandlingstilbud, og de legemiddelfrie tilbudene er fortsatt under utvikling. På lik linje tar det tid å etablere varige endringer i atferd og tankegang. Lengden på oppholdet til brukerne i de legemiddelfrie tilbudene har vært varierende, samt når i behandlingsforløpet de ble intervjuet. Uavhengig av disse forskjellene har det likevel vært av interesse å høre med brukerne selv, hvilke endringer de opplevde som følge av det nye tilbudet. Av det som har fremkommet gjennom intervjuene er det tydelig at brukerne opplever en endring i seg selv uavhengig om pasienten har gått på, går på eller aldri har brukt medikamenter.

Det som rapporteres er opplevelsen av å bli en sterkere aktør i eget liv. Et viktig gjennomgående funn er at man selv makter å mestre psykisk helseutfordringer bedre med en legemiddelfri strategi for mestring.

En informant fremhevet at:

«Før så sto jeg ikke i følelser, nå så, jeg står i det selv om de er veldig vonde til tider så. Men jeg går ikke inn i psykose lengre.»

En annen vektlegger at:

«Jeg vil trekke frem at jeg ble mye mer tilstede i meg selv. Jeg ble mye mer klar. Jeg ble mye mer, ja, kanskje sanseinntrykk og sånt, men jeg skal ikke si... Men i hvert fall, det ble bedre. Jeg følte jeg ble mer meg selv. Og det tror jeg rett og slett er en form for dop selvfølgelig.»

Medisinene oppleves med andre ord å legge lokk på vesentlige sanser.

For noen føltes tidspunktet for intervjuet for tidlig til å si noe om det fører til noen endringer.

Forventninger om å bli frisk var ikke hovedfokus hos brukerne, men derimot verdien å kunne leve et mer fullverdig liv.

«Nei, altså det har jo endret litt på ting da. Noen ting kan man kanskje ikke endre så mye på da, men mer med det at man heller kanskje lærer seg, eller får hjelp da, til å lære seg å leve med det. Eller akseptere det da, sånn som ting er, på en måte. Men.. ja, jeg har det bedre nå enn når jeg kom hit.»

Effekten av tilbudet handler også om at man kan begynne å arbeide med det som oppleves vanskelig og som man ikke fikk anledning til da medisiner var hovedstrategi tidligere.

«Nei, for tidligere så var jo den.. det er veldig lenge siden da, men da.. var en litt annen tid og begynnelsen av 2000-tallet var det liksom medisiner til absolutt alt. Og hvis man hadde en utfordring, så bare: - Ja, men da tar vi det, også tar vi det. Også plutselig så gikk du på et helt apotek. Og du var liksom, ja, ja, det hjalp kanskje mot mye, men.. jeg følte i hvert fall at jeg ble mye sykere av det. Og når jeg fikk bort alt, så var enkelte ting vanskelig, men mye ble bedre og. Nå føler jeg liksom at de tingene som er vanskelige, at man får jobbet med det, ikke bare legge lokk på det, liksom. Og det føler jeg at jeg får gjort her. I mitt eget tempo.»

For noen handler det om å få opplevelsen av større kontroll over egne følelser, og at det er mulig for vedkommende å mestre dette utfra egne ressurser.

«I hvert fall for meg. Det er litt sånn deilig. Og da samtidig vite at det er liksom ikke, endringen har skjedd i meg, det er ikke medisiner som har gjort den endringen. Det er veldig, veldig viktig.»

Effekten av tilbudet har for noen vært betydelig fordi det blir akseptert at medisiner gir store utfordringer og store bivirkninger. Det har med andre ord vært en lettelse å få et legemiddelfritt tilbud.

«Jeg tenker egentlig mye av det som har blitt sagt. For min del og, så.. ja, så har utfordringen med medisiner vært veldig stor, også har jeg på en måte, ja, jeg føler nesten jeg har sviktet legene, eller de jeg har møtt, fordi at jeg ikke ønsker å ta medisiner. Også har jeg omtrent følt at de har blitt sure, sinte på meg, liksom. Og.. fordi at jeg ikke tar medisiner, også føler jeg at det har gitt så mye bivirkninger at det, ja, som du sa, det har gjort meg sjukere, egentlig.»

Pasienter opplever å få mulighet til og kan evne å ta større ansvar for eget liv når fokuset ikke er at medisiner er det som de er avhengige av for mestring.

«Fordi, når du får den der.. hva skal vi si da? Friheten til å.. da blir man automatisk litt sånn, ja, føler litt sånn ansvar.. å ta litt ansvar for sitt eget liv da. Sånn tenker i hvert fall jeg. Også er det jo liksom rom til å si at: dette takler jeg ikke. Også kan man snakke rundt om det, i stedet for å bare få beskjed om at: ja, men da finner vi litt Sobril, også går dette helt fint. Så roer du deg ned. For eksempel. Det er liksom ikke snakk om her. Da er det helt andre tilnærminger.»

Noen gjør seg refleksjon over at:

«veldig, veldig mange hadde ikke trengt å være akutt plassert i det hele tatt, og da få de inn i et sånt tilbud som det her, da hadde man fått statistikken mye... folk hadde kanskje kommet ut i jobb mye fortere, alt av sånne stønader hadde kanskje gått ned, hvis man liksom ser stort på det da, og hvilke ringvirkninger det kan ha.»

Bli mer i stand til å delta aktivt i samfunnet og jobb:

«For da skiftet jeg mye medisin og jeg har vært... ja, jo mer jeg trapper ned jo mer jobbing kan jeg gjøre.»

Noen sentrale effekter av tilbudene er større grad av empowerment og større evne til å ta ansvar i eget liv. Under kapittelet om samarbeid med pårørende blir det fremhevet at det legemiddelfrie tilbudet har maktet å bedre forholdet til pårørende slik at de blir en ressurs for pasienten.

Evalueringsfunn

Evalueringen av de legemiddelfrie tilbudene har fokusert på deltakernes forventninger til og opplevelse av tilbudet, og hvilke konsekvenser dette har for tjenestene. Det har vært sentralt å undersøke om tilbudene er i samsvar med intensjonen og oppdraget som er gitt av Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene.

I sammenstillingsrapporten fra 2018 ble det gjort en oversikt over behandlingstiltak som ble tilbudt (s 35 Bjørgen et al 2018). Behandlingstiltakene gjenspeiler mange av behandlingstiltakene som Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser (Helsedirektoratet, 2013) anbefaler.

5. To hovedstrategier i organisering av tilbudet

Helse Sør-Øst RHF, med unntak en enhet ved ett DPS og Helse Vest RHF har valgt å organisere tilbudet som en del av poster med noen senger øremerket som legemiddelfritt tilbud. Argumentasjonen har vært at det er viktig at alle får tilgang til legemiddelfritt tilbud i alle enheter.

Helse Nord RHF og Helse Midt-Norge RHF og ett DPS i Helse Sør-Øst har vektlagt å opprette egen avdeling ut fra oppdragets formulering. Det har også vært en argumentasjon knyttet til behovet for å skaffe seg erfaring med en ny modell hvor hovedstrategien ikke skal være legemidler.

5.1. Inndeling i to modeller

Modell 1

Helseforetak som har et konkret tilbud eller egen avdeling for medisinfri behandling. Helse Nord, Helse Midt-Norge og ett DPS i Helse Sør-Øst går under denne modellen, dvs. at legemiddelfritt tilbud, med ulike former for aktiviteter og terapier både individuelt og i grupper, er lagt til en egen enhet. Legemiddelbehandling tilbys også ved at det inngår i individuelle vurderinger.

Modell 2

Helseforetak som ikke har egen avdeling, men hvor legemiddelfri behandling er lagt inn som et pasientforløp. Helse Vest og Helse Sør-Øst unntatt ett DPS går under denne modellen, dvs. at legemiddelfrie aktiviteter og terapier er integrert i avdelingene, og pasienten behandles i samme enhet som hvor andre pasienter mottar behandling der medisiner er hovedstrategi.

De kategoriene vi har valgt å plassere i matrisen nedenfor, er de hvor vi har funnet at det er vesentlige forskjeller i tilbudene.

Modell II medfører at det er flere senger etablert og potensielt et mer tilgjengelig tilbud for flere, i motsetning til en mer sentralisert modell med en avdeling i hver helseregion som oppdraget beskrev.

Tabell 2 - Sentral funn sortert i Modell I vs. Modell II

Trekk	Modell I	Modell II
Utforming av tilbudet	Egen enhet med medisinfrie aktiviteter og terapier; fysisk aktivitet, samtaleterapi, gruppeterapi, musikk-/ kunstterapi, recoveryverksted, livsmestring etc.	Medisinfrie aktiviteter og terapier inngår i parallelt med det av øvrige behandlingsforløp.
Bekjentgjøring av tilbudet	Opplevs tydelig kjentgjort kurs og mediaomtaler (aviser, facebook).	Opplevs av flere vanskelig å vite om. Lite kjentgjort. Heller ikke når du kommer til sykehus/DPS.
Kjennskap til tilbudet	Brukerne har fått kjennskap til tilbudet gjennom konsultasjoner med behandlere, muligheter for å gjøre seg kjent med tilbudene gjennom introduksjonsdag, prøvedag.	Brukere har liten kjennskap til tilbudet før innleggelse. Noen oppgir å ha kjennskap til det via fellesaksjonen.
Informasjon	Brukere oppgir å ha fått god informasjon. Brukere var innforstått med at de deltar i et medisinfritt tilbud og hva det går ut på. Personalet ved DPSene kjenner ikke godt nok til budet.	Liten grad av informasjon fra tjenesten, selv om noen fikk informasjon via behandler. Brukere deltar i tilbud uten at de ikke kjenner til at det er et medikamentfritt tilbud. Personalet ved DPSene kjenner ikke godt nok til budet.
Tilgjengelighet	Ulike erfaringer. Noen mener tilbudet er lett tilgjengelig, mens andre oppgir at de opplever motstand fra behandlere og at de må stå på mye selv.	Tilgjengeligheten oppgis å være vanskelig. Opplever motstand fra behandlere. Det oppgis at behandlere ikke likte at de ville prøve å slutte med medisin. Det oppgis lang ventetid for å komme i gang.
Henvisning	Henvisninger via fastlege, psykolog og behandlere.	Uklart for bruker, Oppgir i mange tilfeller at det er de selv som tok initiativ. Noen oppgir fastlege som ønsket å justere medisinen eller behandler på sykehuset.
Forventninger	Positive forventninger. Synes det var spennende. Forventninger om bistand til nedtrapping.	Problematisk med forventninger på grunn av lite informasjon på forhånd.
Innhold i behandlingen	Varierte i forhold til sykehus/DPS og om det var et døgnopphold eller et dagtilbud. Men var et spekter av tilbud; intensiv dynamisk korttidsterapi, psykoterapi, musikkterapi, fysisk aktivitet, gruppeterapi, mindfulness, undervisning i diverse tema, recoveryverksted, kunstterapi/kreativ gruppe, og behandling av psykomotorisk fysioterapeut	Ulike former for terapier: musikk, kunst, samtale, trening, fysisk aktiviteter. Noen oppgir at de opplevde at de var alene som hadde medisinfritt tilbud.

Brukermedvirkning	Ivaretatt på et individuelt nivå. Brukerne er bevisste om at de deltar i et medisinfritt tilbud. Medvirkning er ivaretatt på systemnivå gjennom faste møter, hvor brukerne har medvirkning på endringer av timeplan/aktiviteter.	Ivaretatt på individuelt forhold til tilbudet, men brukerne er i mindre grad bevisst at de medvirker i et medisinfritt tilbud.
Nedtrapping	Flere nevner at de har hatt hjelp til nedtrapping. Noen nevner at det har vært en plan for nedtrapping, men flere framhever at nedtrappingen har vært mindre systematisk og overlatt til dem selv	Flere nevner at de har fått hjelp til nedtrapping, men det er ulikt hvor systematisk dette har blitt ivaretatt. Noen oppgir at de deltar i dette ut fra eget initiativ, men vet ikke om det er en del av et medisinfritt behandlingstilbud

Som det fremgår av tabellen, skiller de to “modellene” seg fra hverandre på vesentlige områder, selv om det også er noe overlapping når det gjelder brukernes erfaringer. Det som kanskje er mest vesentlig, er hvordan brukere blir introdusert for tilbudet, og hvilken bevissthet brukere og ansatte har rundt deltakelse og involvering. Det er grunn til å anta at det her også er en sammenheng mellom disse faktorene, og at dette igjen kan påvirke fokus og motivasjon hos brukere, slik dette framstår på det tidspunkt evalueringen ble gjennomført, jfr. sitat nedenfor.

«Slik som situasjonen er så betyr det jo å få lov til å prøve seg uten medisiner eller medikamenter, å få behandling som ikke er så styrt og fokusert på medikamenter.»

Tabellen viser at hvordan sykehusene har valgt å organisere tilbudet, har stor betydning for hvordan brukerne opplever det, noe som igjen kan ha hatt betydning for de fleste av faktorene vi har valgt å gå inn på i våre analyser.

Nedenfor har vi også sett nærmere på hvordan hovedfunnene i de to evalueringsrundene har slått ut. Til tross for ulikt design og datagrunnlag har vi valgt å presentere dette.

5.2. Funnene i Bruker Spør Bruker-undersøkelsen og organisering av tilbudet

Som ovenfor angitt, har vi funnet det relevant å relatere funn i BSB-undersøkelsen til noen av funnene som kom frem i sammenstillingsrapporten. Vi har sett på om det var samsvar eller avvik mellom disse.

Ved gjennomgang av intervjuene avtegnet det seg et bilde av at implementering og utforming av de legemiddelfrie tilbudene var gjort svært forskjellig ved de ulike helseforetakene som har inngått i undersøkelsene. Bildet fra sammenstillingsrapporten var også at helseforetakene i ulik grad hadde konkretisert utformingen av de legemiddelfrie tilbudene.

Sammenstillingsrapporten gir:

- 1) En beskrivelse av de ulike tilbudene
- 2) Beskrivelse av tilbudene sett opp imot protokoller
- 3) Beskrivelse av tilbudene sett opp imot oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet
- 4) En evaluering med bakgrunn i Fellesaksjonens intensjoner

Tabell 3 - Funn fra BSB undersøkelsen og organisering av tilbudet.

Faktorer	Sammenstillingsrapporten	BSB undersøkelsen
Sentrale trekk ved utforming av de medisinfrie tilbudene	Regionene beskrivelser av hvordan de møter departementets krav er ulike, s. 34 og 48. Spesielt er organiseringen fortolket forskjellig, men mye av innholdet er likt, s.37-39.	Grovt sett kan tilbudet kan skisseres som to modeller, s. 49, som gir ulikhet knyttet tilvalgfrihet, brukermedvirkning og tilbudets utprøving av nye modeller for behandling
Definisjon av "medikamentfri behandling"	Det vises til oppdragsbrevet fra HOD, s. 22. Det skal være et reelt tilbud til de som ønsker det og pasientenes skal ha mulighet til valg av alternativer, s. 6. Helseforetakene definerer "medikamentfritt" ulikt, s- 23	Brukernes forståelse av tilbudet var til dels uklart, noe som viser at informasjonen om hva et medisinfritt tilbud innebærer ikke har blitt godt nok distribuert og/eller ikke blitt formidlet på en begripelig måte s. 23
Brukermedvirkning	Er ivarettatt på systemnivå ved å involvere brukere gjennom brukerutvalg, s.43, 47. Rapportene viser til planlagt brukermedvirkning på individnivå ift persontilpasset behandlingsopplegg. Det er lite om brukermedvirkning på individnivå s.43.	Er ivarettatt på individnivå Informantene i BSB-evalueringen har ikke rapportert å delta i brukermedvirkning på systemnivå. Tilbakemeldinger på hvor mye brukerne opplevde de hadde medvirkning i behandlingen var varierende, s. 40.
Det være et reelt tilbud. Brukerne skal kunne velge, jfr. HOD's oppdragsbrev	Tjenestene mener at de har levert på oppdraget. Noen helseforetak har problemer med å gi et reelt tilbud og gi mulighet for å velge, s.19	Det er et mer tydelig reelt tilbud der det er organisert som egne enheter s.59. Brukere som ikke vet om tilbudet, er også hindret fra å velge tilbud, s.2, 18
Fellesaksjonen	Fellesaksjonen vektla gode verktøy, som kriseplaner og mestringsplaner, for å oppnå et behandlingstilbud som hovedsakelig vektlegger alternativer til medisiner, uten å bli for rigid på medikamentfrihet i alle faser, s. 44.	Behovet for økt innflytelse fra brukere og pårørende i beslutninger om medikamentell behandling og medisinfrie alternativer, s. 7 og 10. Få brukere oppgir at de kjente til Fellesaksjonen. Mht. vektlegging opplever brukerne disse delvis blir ivarettatt.

Tabellen viser at de to rapportene, i samsvar med bestillingen, har hatt ulikt fokus på sentrale forhold vedrørende de legemiddelfrie tilbudene. Mens den første rapporten mest handlet om ambisjoner, intensjoner og helseforetakenes beskrivelser av tilbudene, har denne andre rapporten omhandlet brukernes erfaringer. Det er en vesentlig forskjell på disse perspektiver og hva som har blitt formidlet rundt status for tilbudene.

Intensjonen har vært at de regionale helseforetakene, i henhold til oppdragsbrevet fra 2015, skal etablere et reelt tilbud til de som ønsker det, så de kan treffe valg om alternativer til legemidler. Videre at brukere kan få hjelp til nedtrapping og avslutning av legemiddelbruk, samt tilbud om andre terapeutiske støtte- og behandlingstiltak. Det anbefales også at utarbeides en plan for nedtrapping/ avslutning av legemiddelbehandling innenfor faglig forsvarlige rammer.

2. Samlet oppsummering av evalueringen

Sentralt og gjennomgående funn er at de legemiddelfrie tilbudene har møtt pasienter på et behov som oppleves som viktig, og som bidrar til større mestring, opplevelse av deltagelse i eget liv og empowerment. For de som har vært inkludert i tilbudene og selv har valgt tilbudene, har disse langt på vei svart til forventningene om å kunne velge bistand som støtter en hovedstrategi uten bruk av legemidler.

I funnene er det av stor betydning at tjenestene fanger opp pasientenes eget behov for å mestre uavhengig av medisin. De medisinfrie tilbudene imøtekommer et behov for å leve et liv uten store bivirkninger, noe som muliggjør samfunnsdeltagelse.

Legemiddelfrie tilbud er en noe misvisende benevnelse da informantene ikke er opptatt av at det skal være helt medisinfritt, men at hovedstrategien må være mestre psykisk uhelse, uten medisiner eller med minst mulig bruk av medisiner.

Men det er et godt begrep for å gi signal om at tilbudet har tro på alternativer til medisiner. Både sovemedisiner, nødvendige medisiner for somatisk sykdom og psykofarmaka er en del av et medisinfritt tilbud. Informantene snakker om at til tross for at målet er medisinfritt, så må man kanskje i kortere perioder ha støtte fra medisiner. For noen er det å komme på lavest mulige nivå som er målet.

I henhold til erfaringene i datamaterialet framgår det at de medisinfrie tilbudene ikke oppleves som lett tilgjengelige for brukere, og bidrar ikke per i dag nødvendigvis til at pasientens valgmuligheter er reell.

En faktor er manglende informasjon om at et slikt tilbud finnes, og hva alternativene til medisiner går ut på. Det er svært gode erfaringer med at man får en prøvedag og en skikkelig gjennomgang av et opplegg som er klart definerte som ved ett DPS i Helse Sør-Øst og en avdeling i Helse Nord.

Ved ethvert tjenestetilbud er tilstrekkelig informasjon en forutsetning for at brukeren skal kunne vite hva tilbudet består i og hvordan man skal forholde seg som bruker. Informasjon er også en forutsetning for kunne ivareta sine rettigheter og eventuelt gi tilbakemelding til tjenesteyterne om hvor tilfreds man er, eller om man er misfornøyd og mener det er grunn til å klage på tilbudet. Det er et klart funn at behandlende lege/psykolog/psykiater er et hinder for pasienten i å få tilbudet selv om det er flere gode eksempler på det motsatte.

Det er også en forutsetning at det ligger til grunn en positiv innstilling hos den henvisende instans for å ivareta pasientenes rett til valgmulighet.

Der faget har tro på et alternativ er det erfaringer med at pasienter har blitt henvist til legemiddelfritt tilbud uten egentlig å vite at det var det de ble en del av.

Det er et mer tydelig reelt tilbud der det er organisert som egne enheter, og det er betydelig mer utydelig når det er integrert i tjenesten. Evalueringsrapporten fra Helse Bergen HF(Øvernes, 2019) konkluderer med at:

«... det har vært vanskelig å holde medikamentfri behandling synlig over flere DPS. Bredden har derfor gjort at vi ikke har hatt anledning til å implementere med samme dybde og intensitet som man kunne gjort ved én avdeling. (Kap 4.7.1 s 37) Pasienter vi har intervjuet hevder at det må være egne avdelinger for å få et klart fokus bort fra medisiner som hovedstrategi. Informantene i undersøkelsen mener også at det er tvilsomt om personalet kan veksle mellom de to ulike hovedstrategier; medisin som hovedvirkemiddel og/eller medisinfritt som hovedstrategi.»

Samtidig mener hovedrapport fra Bergen at:

“også gitt erfaringer på tvers av et større antall forløp, og har ført til betydelig større satsning på psykosebehandling, enn hva som ville vært mulig på én avdeling (Øvernes, 2019 kap.4.7.1).

Informantene har en klar forventning til at de legemiddelfrie tilbudene kan bistå med redusering av medisinbruk og hjelp til nedtrappingsprosessen. Bestillingen fra departementet var også at nedtrapping skulle tilbys. Her har det vært ulike erfaringer i implementeringen av tilbudene, for noen har det vært krav om at nedtrapping skal ha vært gjennomført før opphold på medikamentfri avdeling (Bjørger et al., 2018).

Flere rapporterte å få god hjelp til nedtrapping, og en forventning om å møte et faglig sterkt miljø på området, men at denne forventningen ikke ble helt innfridd.

Et overraskende funn var at flere av informantene ikke hadde kjennskap til at det er et medisinfritt tilbud de benyttet seg av før vi kom for å intervju de. Dette synes å henge sammen med at behandler har ment at det var riktig å bruke andre alternativer enn medisiner uten at pasienten har blitt fortalt at vedkommende er i et legemiddelfritt tiltak.

Bruk av verktøy for å sikre pasientens mål og egne valg synes lite brukt. En pasient oppga å ha individuell plan (IP) men den var ikke en del av det medisinfrie tilbudet. Verktøy som samvalg var ikke nevnt av de vi intervjuet.

Noen oppgir betydelig ventetid før de har kommet i gang med legemiddelfritt behandlingstilbud. Flere oppgir at når de først har kommet i gang med tilbudet har informasjonen fungert godt.

Nedtrapping av legemidler man har stått lenge på krever tid. I hefte om autoseponering som er en skadereduserende veileder (Hall Will, 2014) gir råd om nedtrapping fra et brukerperspektiv

som anbefaler lang og forsiktig nedtrapping. Hovedanliggende i denne veilederen er at nedtrapping vil medføre økt symptomtrykk og mulig tilbakefall. Dette må tjenestene være rustet for å kunne håndtere, og de må bidra til at pasienten kan bruke den tid som behøves på prøving og feiling. Tjenestene selv erkjenner å ha for lite kunnskap på området, noe som overlege Magnus Hall påpeker i et intervju på Erfaringskompetanse sine nettsider (Hoel, 2017).

Det kreves ny kompetanse i forhold til å forstå recovery i et brukerperspektiv, og å kunne ha en god dialog mellom brukere/pasienter og ansatte. Det å kunne fokusere på individuelle recoveryprosesser, hvor fokuset ikke å bli 'frisk', symptomfri eller 'stabilisert', men heller en utvikling av selvet – ved at man både aksepterer sine egne begrensninger og oppdager en verden av nye muligheter. Dette er et av de viktigste paradokser ved recovery: gjennom å akseptere hva vi ikke kan gjøre eller være, begynner vi å oppdage hva vi kan være og hva vi kan gjøre. Derfor er recovery en prosess (Deegan, 1996).

Fra norske forhold er en definisjon av recovery fra evalueringen av Sagatun brukerstyrte senter:

«Men recovery vil jo være noe å komme seg tilbake til... et steg hvor man var fornøyd. Men sånn sett nå er det jo ikke helt det jeg vil heller. Jeg vil jo komme meg, ikke bakover til stedet hvor jeg var fornøyd, jeg vil komme meg framover til et sted hvor jeg kan være fornøyd med den jeg er nå»(Kildal C., Bjørgen D., Kvisle I.M 2017, s. 32)

Hvordan tjenestene kan nærme seg å oppfylle disse definisjonene, krever noe annet enn å tenke symptomfrihet. Vi finner i materialet at mange er opptatt av hvordan de skal leve for å mestre med de utfordringene de har. En hovedstrategi for behandling med legemidler kan oppleves å bli fratatt eget ansvar og mulighet til egen utvikling.

Brukerne opplever medvirkning når de får etablert en god relasjon til behandler med samtaler og oppfølging ved gjennomføring av aktivitetene. Videre oppgir noen at de opplever at fellesskap i grupper styrker deres deltakelse i de legemiddelfrie tilbudene.

Kompetansesammensetning i personalgruppen er en viktig del for pasientene. En sentral del av kompetansen er hvordan behandlingspersonell kan møte pasienter annerledes, noe som også understøttes av studier (Ljungberg, Denhov & Topor, 2015) Et sentralt funn i Alternativer til tvang I (Bjørgen et al., 2014) er at en bruker sier: «Jeg ønsker å bli møtt av "eksperter" som fremdeles har en ydmyk nysgjerrighet i behold og som ser på meg som et puslespill jeg selv må få pusle sammen igjen. Jeg er ikke et korthus som trenger diagnoselim for å se meg selv riktig». Det er altså snakk om hvordan den helhetlige tilnærmingen kan møte brukernes ønske om å få lov til å forske seg frem til sammenheng i sin psykiske helseutfordring, og hva som blir de fungerende mestringsstrategiene.

Bruk av tilbakeholdelse ble et tema i et intervju hvor en pasient opplevde en manglende ivaretagelse av en forverring som skjedde, og som pasienten mente burde vært forventet. Det kan synes motsetningsfylt å ha et fullt ut selvvalgt- og frivillig tilbud, og samtidig mene at institusjonen burde holdt pasienten tilbake i avdeling ved forverring av symptombildet. I heftet alternativer til tvang I så fremhever tvangserfarere at alle ser dilemmaet mellom behovet for å bli ivaretatt i svært dårlige perioder, og det å ikke bruke tvang. «Tvang er frihetsberøvelse, og den sterkeste frihetsberøvelse som finnes. Men man trenger jo en viss form for tvang også, ikke bare å fjerne den helt» (Bjørgen et al., 2014, s. 12). En viktig forutsetning for dette er at man ikke blir tvangsmedisinert. I Psykisk helsevernloven §2-2 kan person som søker psykisk helsevern, etter at den faglig ansvarlige har begjært det, samtykke i å være undergitt reglene etter § 3-5 i inntil tre uker fra etableringen av vernet. Samtykket omfatter ikke tvangsbehandling §4-4 eller §5-5. Dette har ikke vært vurdert i dette tilfellet.

Det er et sentralt spørsmål om de med vedtak om tvang uten døgnopphold får tilgang til å prøve ut legemiddelfrie forløp med recovery fokus. Det er fra brukersiden argumentert for at nettopp de som i dag har vedtak om tvangsmedisinering vil kunne ha god nytte av dette tilbudet. Dette er kan også sees i lys av det Nasjonal plan for økt frivillighet i psykiske helsevern (2012-2015) har fremhevet i kap. 4.1.8; *Utvikling av frivillige og brukerstyrte tilbud, herunder tilbud om medisinfri behandling, som en strategi for økt frivillighet*. Som vist til foran, så har dette også vært et sentralt spørsmål for brukerbevegelsen knyttet til bruk av psykofarmaka for psykoser. Det kan derfor sees underlig at ikke målgruppen på tvang skal kunne få et slikt valg.

Organisering av tilbud i egne enheter oppfattes å kunne bli dyrt men også gi mindre tilgjengelighet. I funnene fra vår undersøkelse er de egne enhetene mer tydelig i sitt tilbud og lettere finne. Brukerne som er intervjuet har erfaring fra å få et medisinfritt forløp i form av poliklinisk tilbud eller døgninnleggelse. Særlig for de som står på antipsykotiske midler, oppleves innleggelse å være nødvendig for å få en trygg nedtrapping. Brukernes egne refleksjoner viser at det er behov for et sterkt fagmiljø som har tro på og fokus på at det er mulig med alternativer til legemiddelbehandling.

Dette har også vært sentralt poeng fra et brukerperspektiv i debatten om utvikling av tilbudene.

“Egne enheter for medikamentfri behandling gir muligheter til å utvikle en kultur der ansatte har interesse av – og tro på – at det er mulig å mestre alvorlige psykiske lidelser ten bruk av antipsykotiske medikamenter” (Rydheim & Eidsvik 2017).

Pasientens rett til valg var sentralt for innføring av tilbud om å etablere et reelt tilbud til de som ønsker det, om valg av alternativer til legemidler, herunder hjelp til nedtrapping og avslutning og igangsetting av andre terapeutiske støtte- og behandlingstiltak.

Denne retten blir hindret gjennom:

- Behandlende leger og fastleger har ulik holdning til medisinfritt tilbud hvor noen har aktivt informert om mulighet/rett til medikamentfritt, til de som aktivt fraråder/hindrer bruker i å foreta valget.
- Pasienten har vanskelig for å vite hva man skal velge, uklar beskrivelse av hva tilbudet faktisk inneholder.
- Helfo har ingen informasjon om medisinfritt valg eller oversikt over hvilke metoder /strategier ulike avdelinger kan tilby. Det er mer rettet mot ventetid som ikke er hovedproblemstillingen for de som kan ha nytte av medisinfritt alternativ.
- Flere av pasientene har manglende viten om sin rettighet.

De legemiddelfrie tilbudene har vært innrettet for å imøtekomme brukernes ønsker og behov for å prøve annen behandling slik at de over tid kan fungere med mindre medisiner eller eventuelt helt uten. Innholdet i de legemiddelfrie tilbudene har vært ulike former for terapeutisk behandling i form av individuelle samtaler, gruppesamtaler, kunstterapi, musikkterapi, fysisk trening mv.

Materialet representerer et stort sprik i hvordan pasientene har opplevd de legemiddelfrie tilbudene. I anbefalingene har vi tatt utgangspunkt i hva som er formidlet som viktig, og hva som er savnet av innholdsmessige elementer i tilbudet.

3. Anbefalinger for legemiddelfrie behandlingstilbud

Formålet med en legemiddelfri hovedstrategi, er å gi pasienter og behandlere tid til å forstå hva den enkelte pasient mener er hovedårsak til sin psykiske helseutfordring, og å kunne bruke tid til å utprøve mestringsstrategier.

Det er behov for mer og tydeligere informasjon om de legemiddelfrie tilbudene både til brukere og samarbeidspartnere samt til personale i helseforetakene. Det er videre viktig at informasjonen om tilbudet blir formidlet på en forståelig måte til brukeren, slik at han/hun kan gjøre et kompetent valg, samt forstå hvordan man kan søke seg til slike tilbud. Bedre informasjon vil også gi grunnlag for hvilke forventninger brukeren kan ha i forkant av behandling, og hva personen ønsker å få ut av tilbudet.

Det er mange ulike behandlingsteknikker og arbeidsmåter som profesjonene bruker i dag og som kun krever poliklinisk behandling. Flere vil kunne ha nytte av dette hvis beskrivelsene av disse blir klarere slik at pasienten kan ta et informert valg.

I tabellen under har vi organisert anbefalinger i forhold til tre kolonner utfra kategoriene rettigheter, organisering og innhold.

Tabell 4: Anbefalinger for legemiddelfrie behandlingstilbud

Tabellen skal leses etter kolonnene, ikke rader.

Rettigheter	Organisering	Innhold
Pasienten bør ha rett til å henvise seg selv til eget valgt sykehus/DPS og tilbud når helseretten allerede er innvilget.	Etablere egne enheter for legemiddelfrie tilbud .	Behandlingsopplegget bør være intensivt, med aktiviteter med klart formål gjennomgående i dagene og ukene. Med klare oppfølgingsmål med samarbeidstjenester i kommune/ og lokalt helseforetak
Rett til reinnleggelse ved forverring av symptomer.	Opprette et eget pakkeforløp på medisinfrie tilbud.	Forverring av symptomer bør oppfølging ta høyde for kortere innleggelser og støttesamtaler
Mulighet til å delta i utvikling av tilbudet kontinuerlig (systemnivå).	Organisering av grupper av pasienter som følger samme løp. Gruppemessig støtte har vist seg å være viktig.	Personale som deltar i grupper som utvider sin profesjonelle forståelse til å kunne dele erfaringer om å mestre livet
Medisinfrie forløp blir tydelig som eget valg i HELFO.	Organisert oppfølging/- støtte etter endt behandling.	Erfaringskonsulent bør være en del av personalgruppens sammensetning
	Ikke adskilte områder mellom ansatte og personalet vedr. f.eks. lunsj. Åpne avdelinger med egne nøkler til rom	Ny rolleforståelse personalet - personalet skal fungere som medvandrere, og delta på lik linje med pasienter i aktivitetene. Se ressurser snarere enn symptomer
	Tilbud om prøvedag for at personen kan ta et valg om å motta/avslå tilbudet.	Bli møtt med klar støttende holdning fra personale om at det er mulig å mestre livsutfordringer uten hovedvekt på medisiner.
	Tydelig informasjon om tilbudet på hvert enkelte sykehus/DPS sin nettside.	Recoveryfokus - pasienter og personale deler erfaringer og refleksjoner over livet og håndtering av hverdagsutfordringer og relasjoner.
	Organisere tilbudet i døgntilbud og poliklinikk.	Språkbruk - Hvordan man benevner psykisk helseutfordring ikke som diagnoser alene men som livsutfordringer.
	Helse Sør-Øst og Midt sine 8 aksjonspunkt for medisinfri	Tydelig beskrivelse av et forløp, innhold og hvordan pasienten kan påvirke tilbudet.

	strategi gjeldende for alle foretak.	
	Tilbud om brukerstyrte senger/plasser	Kompetanse om nedtrapping av legemidler, både hvordan, men også håndtering av forverring. Vurdere hvordan pasient og behandlere kan bruke §2-2 i psykisk helsevernloven mer aktivt.

Modellen til Helse Sør-Øst RHF og Helse Vest RHF gir potensielt et tilbud til flere pasienter, og må være en parallell strategi for alle RHF'ene. Ut fra anbefalingene fra brukerne som er intervjuet er egne enheter best når pasientene opplever at innleggelse er nødvendig, og det ikke er bare et poliklinisk behandlingstiltak som oppleves å være riktig.

Denne anbefalingen er gitt ut fra hensynet til et tydelig/lett identifiserbart tilbud som gir muligheter for en mer tydelig personalkultur, utprøving av ulike måter å sammensette behandlingsintervensjoner på, og sosial støtte i pasientgruppen. Alternativt synes erfaringene fra pasientene at det er en utfordring å ivareta disse hensynene innenfor en integrert løsning i avdeling.

Et annet funn er at personalet er mer dedikert og fokusert på metodisk arbeid mot medisinfrihet, noe som støtter argumentene fra artikler skrevet av psykoseerfarere (Rydheim & Eidsvik, 2017). Vi har valgt å foreslå et pakkeforløp for medisinfritt tilbud som en måte å ivareta dette på. I materialet har det ikke fremkommet spørsmål eller tilsvare om pakkeforløp, men ut fra de behov som er ytret fra brukerne, er dette et forslag for å bidra til tydeliggjøre tilbudene og gjøre det lettere å velge.

Parallelt bør de 7 aksjonspunktene fra medisinfriplanen til Helse Sør-Øst RHF bli bindende for alle regionale helseforetak (Helse Sør-Øst, 2015).

Uavhengig av modell er kolonnen "innhold" ment å gi oversikt over viktige momenter for et legemiddelfritt behandlingsforløp uavhengig av organisering.

Ut fra materialet vil vi definere et legemiddelfritt behandlingsforløp på følgende måte:

Behandlingstilbud som har som siktemål å tilrettelegge for prosesser og mestringsstrategier uten bruk eller minst mulig bruk av legemidler.

4.Referanser

Allsopp, K., Read, J., Corcoran, R., & Kinderman, P. (2019). Heterogeneity in psychiatric diagnostic classification. *Psychiatry Research*, 279, 15–22.

Alsawy, S. & Wood, L. (2017). Recovery in Psychosis from a Service User Perspective: Systematic Review and Thematic Synthesis of Current Qualitative Evidence. *Community Mental Health Journal*.

Andersen, A. J. W. & Larsen, I. B. (2012). Hell on earth: textual reflections on the experience of mental illness. *Journal of Mental Health* , 21(2), 174–181.

Arild Lill, Svendsen Irene og Johnsen Grethe (2019) «Helhetlig behandling i medisinfrie enheter. Dagsavisen 29.11.2019

Basaglia, F. (1987). The disease and its double and the deviant majority. In Hughes NS;

Lowell, A (Eds), *Psychiatry inside out. Selected writings of Franco Basaglia* (pp 101Y126). New York: Columbia University Press.

Bjørgen, D., Westerlund, H. & Johansen, K.J. (2008). *Psykisk helsearbeid i Oslo kommune. KBT*.

Bjørgen, D. & Westerlund, H. (2009). *Rollen som evaluatør med brukererfaring* . I I. Borg & K. Kristiansen (red) *Medforskning: Å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget

Bjørgen, D., Storvold, A., Norvoll, R. & Husum T.L. (2014). *Alternativer til tvang I - sett fra et bruker- og fagperspektiv. Ressurshefte. Erfaringskompetanse.no*

Bjørgen, D., Alexandersen, A., Kildal C., Kvisle I. M. & Benschop A. R. (2018) Frisk uten medikamenter? – En sammenstilling og vurdering av de legemiddelfrie behandlingstilbudene i psykisk helsevern. Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling - KBT

Brendel, D. (2006). Healing psychiatry. Bridging the Science/Humanism divide. Mass.: MIT Press

Brinkmann, S. & Petersen, A. (2016). Diagnoser: Perspektiver, kritikk og diskusjon. Klim.

Chamberlin, Judi (1978). On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System. New York: Haworth Press. ISBN 080155523X.

Camberlain Judith(1990) The Ex-patient's movement: Where we've been and where we're going. Journal of Mind and Behavior , 11, 323-336

Crane-Ross, D., Roth, D., et al. (2000). Consumers' and case managers' perceptions of mental health and community support service needs. Community Mental Health Journal 36(2): 161-78.

Davidson, Larry, Rakfeldt, Jaak, Strauss, John (2011). The Roots of the Recovery. Movement in Psychiatry: Lessons Learned. Yale University, USA: John Wiley & Sons. [Deegan Recovery]. (n.d.). Retrieved September 24, 2020, from http://d20wqiibvy9b23.cloudfront.net/resources/resources/000/000/615/original/Deegan_Recovery_as_a_Self_Directed_Process.pdf?1468370243

Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. In Psychosocial Rehabilitation Journal (Vol. 11, Issue 4, pp. 11–19). <https://doi.org/10.1037/h0099565>

Denhov, A., & Topor, A. (2012). The components of helping relationships with professionals in psychiatry: users' perspective. The International Journal of Social Psychiatry, 58(4), 417–424.

Duncan Barry L. & Miller Scott D. (2000). "The Client's Theory of Change: Consulting the Client in the Integrative Process" Journal of Psychotherapy Integration

Ekeland, T.-J. (2006). Biologi som ideologi. Vardøger, 30, 65-85

Ekeland, T.-J. (2011). Medikalisering – epistemologiske forutsetninger. I Kolstad. A og

Fellesaksjonen. (n.d.). Retrieved September 23, 2020, from <https://medisinfrietilbud.no/fellesaksjonen/>

Foot, John (2014). Franco Basaglia and the radical psychiatry movement in Italy, 1961–78. *Critical and Radical Social Work* vol 2, s. 235–49

Geekie, J., Randal, P., Lampshire, D., & Read, J. (2013). *Experiencing Psychosis: Personal and Professional Perspectives*. Routledge.

Goldberg, N. (1986). *Writing Down the Bones. Freeing the Writer Within*. Boston: Shambhala Publications

Greenwood, K. E., Sweeney, A., Williams, S., Garety, P., Kuipers, E., Scott, J., & Peters, E. (2010). CHOICE of Outcome In Cbt for psychoses (CHOICE): the development of a new service user-led outcome measure of CBT for psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 126–135.

Grunndokument. (n.d.). Retrieved September 23, 2020, from <http://medisinfrietilbud.no/grunndokument/>

Gundersen, K. (2016). *Medikamentfri psykiatri - eksperiment uten forskning*. Aftenposten.

Gøtzsche, Peter C (2015). *Dødelig psykiatri og organisert fornektelse*. Oslo: Abstrakt forlag. ISBN 978-82-7935-373-7

Gøtzsche Peter C. (2016) *Medisinfrie alternativer virker på psykoser*. Aftenposten
Gundersen Kristian. (2016) *Kristian Gundersen i Uviten: Medikamentfri psykiatri - eksperiment uten forskning*. Aftenposten

Hamkins, S. (2013). *The Art of Narrative Psychiatry: Stories of Strength and Meaning*. Oxford University Press.

Haave, P. (2008). *Ambisjon og handling. Sanderud sykehus og norsk psykiatri i et historisk perspektiv*. Oslo: Unipub

Hall Will, (2014) *Skadereduserende veileder for å slutte med eller bruke mindre psykofarmaka*. (Oversettelse) Nasjonalt senter for erfaringskompetanse

Hansen, T., Hatling, T., Lidal E. and Ruud T. (2004) The user perspective: respected or rejected in mental health care? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 11(3): 292-7.

Helsedirektoratet (2018). Fritt behandlingsvalg. Statusrapport.
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/fritt-behandlingsvalg/> 05.03.2020

Helsetilsynet. (2006) Bruk av tvang i psykisk helsevern Rapport fra helsetilsynet 4/2006

Helse Sør-Øst (2015). Brev til HOD 27.2.2015. Oversendelse av Plan for gjennomføring av medisinfri behandling innen psykisk helsevern i Helse Sør-Øst i henhold til krav i oppdragsdokumentet 2015.

Heskestad, S., Kalhovde, A. M., Jakobsen, E. S., Tytlandsvik, M., Horpestad, L., & Runde, I. K. S. (2019). Medikamentfri psykiatrisk behandling – hva mener pasientene? In *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0912>

Helse og Omsorgsdepartementet. Bedre kvalitet - økt frivillighet, Nasjonal strategi for økt frivillighet i psykisk helsetjenester (2012-2015) Nasjonal plandel.

Hoel, Tone Larsen (201)7. "Vil øke og spre kunnskap om nedtrapping og seponering av psykiatriske medikamenter" intervju med overlege Magnus Hall. erfaringskompetanse.no

Hofgaard, Tor Levin. (2017). "Alle Må Kunne Gjøre Valg Om Egen Behandling." *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0824>.

Kogstad, R.(red): Psykologisering av sosiale problemer. Medikalisering av psykiske lidelser. Erfaringer i Norden. Hamar: Alpha Forlag

Kristiansen (red.), Medforskning: "Å forske sammen for kunnskap om psykisk helse". Oslo: Universitetsforlaget.

Kildal, C., Bjørgen D., & Kvisle I. M. (2017). " Bruker Spør Bruker-evaluering av Sagatun Brukerstyrt Senter". Stiftelsen Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling.

Kolstad, A og Kogstad, R. (red.) (2011). Psykologisering av sosiale problemer. Medikalisering av psykiske lidelser. Erfaringer i Norden. Hamar: Alpha Forlag

Kringlen, E. (2001). Psykiatriens samtidshistorie. Oslo: Universitetsforlaget

Krueger, Richard A. (1998) "Analyzing and Reporting Focus Group Results" (Focus Group Kit) 1st Edition SAGE Publications.

Laing, Ronald David (1975). Det spaltede selv. Jørgen Paludans forlag.

Lake, J. (2017). Urgent Need for Improved Mental Health Care and a More Collaborative Model of Care. In The Permanente Journal. <https://doi.org/10.7812/tpj/17-024>

Leide, Folmer (1986): Galskabens strategier, Hans Reitzels Forlag, København.

Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) LOV-2018-06-22-76.

Lake, J., & Turner, M. S. (2017). Urgent Need for Improved Mental Health Care and a More Collaborative Model of Care. The Permanente Journal, 21, 17–024.

Lampshire, D. (2009). Lies and lessons: Ramblings of an alleged mad woman. In Psychosis (Vol. 1, Issue 2, pp. 178–184). <https://doi.org/10.1080/17522430802609992>

Larsen Inger Beate & Andersen, Anders Johan W. (2011) «Tvangstrøye og ensomhet, blomstervaser og kjærlighet» Hvordan beskriver skandinaviske brukere av psykisk helsevern sine erfaringer med den hjelpen de ble tilbudt? TIDSSKRIFT FOR PSYKISK HELSEARBEID

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 199(6), 445–452.

Leseth, A..B. & Tellmann, S.M. (2018). Hvordan lese kvalitativ forskning? Oslo, Cappelen Damm Akademisk.

Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) LOV-1999-07-02-63

Lov om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven og spesialisthelsetjenesteloven (fritt behandlingsvalg) LOV-2015-05-22-32.

Ljungberg, A., Denhov, A., & Topor, A. (2015). The Art of Helpful Relationships with Professionals: A Meta-ethnography of the Perspective of Persons with Severe Mental Illness. *The Psychiatric Quarterly*, 86(4), 471–495.

Lund, K. (2017). Tvangsmedisinering må forbys. In *Tidsskrift for Den norske legeforening* (Vol. 137, Issue 4, pp. 263–265). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0069>

Miller Scott D., Duncan Barry L., Brown Jeb, Sorrel Ryan and Chalk Mary Beth (2006). “Using Formal Client Feedback to Improve Retention and Outcome” *Journal of Brief Therapy*

Madsen, O. J. (2017). *Den terapeutiske kultur*, Universitetsforlaget.

Merriam, S. B. (2009). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. John Wiley & Sons.

Miles, MB. & Huberman, AM. (1994). *Qualitative Data Analysis* (2nd edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications

Norvoll Reidun, Høiseth Juni Raak og Bjørgen Dagfinn. Både – og, Ressurshefte om pasienters syn på og erfaringer med involvering av pårørende i psykiske helsetjenester og ved tvang UIO /KBT Senter for medisinsk etikk.

NOU 2011:9 (2011). Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet – Balansegangen mellom selvbestemmelsesrett og omsorgsansvar i psykisk helsevern. Helse- og omsorgsdepartementet

Nye, R. A. (2003). The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 39(2), 115–129.

Oaks, David W. (2012). ‘Whose Voices Should Be Heard?: the Role of Mental Health Consumers, Psychiatric Survivors and Families’ (pp. 566–576). In Dudley, M., Silove, D., &

Gale, F. (Eds.). *Mental health and human rights: vision, praxis, and courage*. Oxford University Press; ISBN 978-0199213962.

Pitt, L., Kilbride, M., Nothard, S., Welford, M., & Morrison, A.P. (2007). Researching recovery from psychosis – A user-led project. *Psychiatric Bulletin*, 31, 55–60

Patton, M.Q. (2008). *Utilization-focused evaluation*, 4th edition. Thousand Oaks, CA: Sage.

Pennebaker, J.W. (1995). *Emotion, Disclosure & Health*. Washington: American Psychological Association.

Read, J., Dillon, J., & Lampshire, D. (2014). How much evidence is required for a paradigm shift in mental health? [Review of How much evidence is required for a paradigm shift in mental health?]. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 129(6), 477–478.

Riley, H., Høyer, G., & Lorem, G. F. (2014). “When coercion moves into your home”--a qualitative study of patient experiences with outpatient commitment in Norway. *Health & Social Care in the Community*, 22(5), 506–514.

Rise, M. B., Solbjør, M., Lara, M. C., Westerlund, H., Grimstad, H. & Steinsbekk, A. (2013). Same description, different values. How service users and providers define patient and public involvement in health care. *Health Expectations*, 16(3), 266-276. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00713.x.

Rose, D. (2001). *Users’ voices*. London: The Sainsbury Centre for Mental Health

Runciman, Olga (2013). *Postpsychiatry Challenge to the Chemical Treatment of Mental Distress*. Department of psychology, University of Copenhagen

Rydheim, Siv Helen & Eidsvik, Inger-Marie (2017) “Hvorfor egne enheter?” *Dagens medisin*. 22.02.

Røssberg Jan Ivar (13 Juni 2016) ”Det er langt fra sikkert at det riktige er å innføre medisinfritt behandlingstilbud” *Debattinnlegg Aftenposten*

Røssberg, J. I., Andreassen, O. A., & Ilner, S. O. (2017). Medisinfrie sykehusposter – et kunnskapsløst tiltak. In *Tidsskrift for Den norske legeforening* (Vol. 137, Issue 6, pp. 426–427). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0091>

Slade, M. (2017). 100 ways to support recovery. Norsk oversettelse 100 råd om recovery. Rapport nr 2 NAPHA – Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid.

- Senter for Medisinsk etikk. (2017). Høringsuttalelse fra Senter for medisinsk etikk (SME). <https://www.regjeringen.no/contentassets/a2ae9e5395f14fe8b02804afe7fde9b2/uiomedisinskefak.pdf> (17.1.2017).
- Standal, K., & Heiervang, K. S. (2018). Medisinfri behandling – et omstridt og etterlenget tilbud. In Tidsskrift for psykisk helsearbeid (Vol. 15, Issue 04, pp. 335–346). <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2018-04-07>
- Sunkel, C. (2017). A service user's perspective. In World Psychiatry (Vol. 16, Issue 1, pp. 44–45). <https://doi.org/10.1002/wps.20378>
- Thagaard, Tove (2018). Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS, ISBN 978824502398.
- Timimi, S. (2017). Critical cultural theory In Cohen B., editor. (Ed.), Handbook of critical theory and mental health. Routledge.
- Uverud Gunn-Marit og Wold Kjersti (2013). Svart Gull og den emosjonelle konto Tidsskrift for psykisk helsearbeid vol.10
- Watt, S., Sword, W., & Krueger, P. (2005). Implementation of a health care policy: An analysis of barriers and facilitators to practice change. In BMC Health Services Research (Vol. 5, Issue 1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-5-53>
- Weber, A., Alexandersen, A. & Bjørgen, D. (2016). Bruker Spør Bruker-evaluering – «Jeg er redd jeg aldri skal komme meg ut av dette». Evaluering av “Tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold” og tjenestene som er involvert ved psykisk helsevern UNN HF og Tromsø kommune (KBT-rapport 3/2016). Trondheim: KBT – Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling.
- Whitaker, Robert (2010). Mental illness, Psychotropic drugs, Psychiatry, Psychiatry, Psychiatry, Mental Disorders, Mental Disorders. New York : Crown Publishers
- Will Hall (2014) Skadereduserende veileder for å slutte med eller bruker mindre medikamenter. Erfaringskompetanse.no

Watt, S., Sword, W., & Krueger, P. (2005). Implementation of a health care policy: An analysis of barriers and facilitators to practice change. In *BMC Health Services Research* (Vol. 5, Issue 1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-5-53>

Øvernes, Leif Arvid (2019). *Iegemiddelfrie behandlingsforløp for personer med psykoselidelser*. Helse Bergen.

Ådnanes, M., Cresswell-Smith, J., Melby, L., Westerlund, H., Šprah, L., Sfetcu, R., Straßmayr, C., & Donisi, V. (2020). Discharge planning, self-management, and community support: Strategies to avoid psychiatric rehospitalization from a service user perspective. *Patient Education and Counseling*, 103(5), 1033–1040.

5. Vedlegg Tenkte eksempler på legemiddelfri behandling

Vi har laget noen eksempler for å illustrere hva legemiddelfri behandling kan bety for pasientene. Eksemplene er laget utfra informasjon som er kommet fra informantene. Eksemplene er fiktive slik at man ikke kan identifisere enkeltpersoner. Videre har vår generelle kjennskap til pasienter/deltakere i tjenester innen psykisk helse- og rusfeltet, samt datagrunnlag fra BSB i andre prosjekter vært kilder for konstruering av eksemplene.

Eksempel I

En ung kvinne i begynnelsen av tjuårene har hatt problemer med angst og greier ikke å fungere i hverdagen, og i forhold til skole. Hun har problemer med studiene og sover dårlig om natten. Hun er trøtt og uopplagt om dagen, og er plaget med angstanfall og selvmordstanker. Hun henvender seg til studenthelsetjenesten. Lege og psykolog blir koblet inn. Det blir satt i gang med samtaleterapi og legemiddelbehandling blir vurdert, og etter hvert startet opp. Hun opplever at angsten blir mindre etter at behandlingen er kommet i gang, men greier likevel ikke å fokusere på studiene og følge opp viktige gjøremål i hverdagen. Hun opplever at medisinene ikke hjelper, men sløver henne ned. Hun får en ny terapeut som blir samtalepartner i å mestre tankene og følelsene og opplever at dette fungerer. Hun får hjelp til å tolke verden og finne strategier til mestring, og ber etter hvert om å få trappe ned på medisinene, da hun mener bivirkningene fra disse er en hindring for å mestre hverdagen. Legen gir henne ikke støtte på dette, og mener hun bør fortsette med medisinene ennå en tid, men psykologen er mer støttende. Hun blir derfor svært usikker på hva som er det riktige valget og hvem hun skal lytte til, men velger å fortsette med medisinene.

Eksempel II

En mann i midten av tredveårene opplever en livskrise etter en periode med mye bruk av rusmidler og påfølgende skilsmisse. Han sliter med depresjon etter tap av familie og venner. Han opplever skam, skyld og smerte, og greier ikke å ta tak i hverdagen, og prøver å ta sitt eget liv med en overdose. Han blir reddet i siste liten og akuttinnlagt på psykiatrisk avdeling. Etter akuttinnleggelsen blir han overført til en avdeling for videre behandling og tilpasning av medisiner samt individuelle samtaler og gruppeterapi med psykolog. Mannen er langt nede både psykisk og fysisk, men øyner etter hvert håp. Medisinene demper depresjonen og han får også utbytte av samtalene med psykolog, men spesielt er gruppesamtalene og at personale og

medpasienter deler sine erfaringer nyttige. Han opplever å lære nye ting om følelser og utvikle selvinnsikt, motivasjon og hjelp til av egen mestring. Gradvis opplever han en bedringsprosess og kommer også litt i gang med fysisk trening. Etter en periode tar han opp ønske om å redusere medisinene, og det blir laget en plan for nedtrapping som han følger.

Eksempel III

Mann i slutten av førtiårene som sliter med traumer etter en problematisk oppvekst. Han har flere ganger blitt innlagt i psykiatrisk sykehus og blitt behandlet for en psykoselidelse, og er oppgitt av behandlingstjenestene. Han gir uttrykk for at han ønsker å jobbe med de problematiske tankene sine for å mestre de, og således bli kvitt de. Utfordringene oppleves å stå i kø når det gjelder relasjoner til familie og "venner", noe som han grubler mye over. Dette har en tendens til å gjøre han dårligere, og han har derfor avtalt med institusjonen om å bli holdt tilbake, når han er på det dårligste.

Han er svært skeptisk til medisiner, som han mener blir gitt ham ut fra en oppfatning om at han har en biologisk feil. Han har forsøkt å redusere medisinene på egen hånd, men mislyktes i dette, og ble tvangsinnlagt og medisinerert. Han velger derfor å ta medisinene, selv om han er skeptisk.

Etter mange protester på medisineringen i forbindelse med innleggelser, har han fått gehør hos legen å prøve legemiddelfri behandling og har blitt henvist til slik et slikt tilbud som en siste utvei. Han er usikker på hva dette opplegget egentlig går ut på, da han har fått lite konkret informasjon. Han har imidlertid lest om Fellesaksjonen på internett, og har blitt styrket i skepsisen til medisiner. Nå er han veldig motivert for å prøve medisinfritt. I forbindelse med innleggelse på enhet for legemiddelfri behandling, får han informasjon om at det er flere behandlingsalternativer, og at han kan få prøve ut hva som passer best for ham. I samråd med psykiater kan han få velge behandlingsopplegg, samt legge en plan for nedtrapping av medisiner. Denne mottakelsen opplever han som svært positiv, og deltar i utprøving og utarbeiding av behandlingsplan, som består av individuelle samtaler, gruppeterapi, kunstterapi og en del fysiske aktiviteter, samt gradvis reduksjon av medisiner. Han oppgir å få mye ut av gruppetilbud hvor personale og medpasienter samtaler om egne erfaringer i å mestre livet. Selv om det går sakte framover gjør han betydelige framskritt og holder motivasjonen oppe.

Etter 12 uker blir han utskrevet i en atskillig bedre tilstand enn på mange år. Det er også laget et program for aktiviteter og trening han skal delta i, og gjort avtaler for oppfølging fra kommunehelsetjenesten. Han har også fått en avtale om at han kan skrive seg inn igjen om det blir tendenser til ny krise.

Eksempel IV

Kvinne i slutten av tjuetårene sliter med depresjon, ensomhet og andre helseplager, deriblant problemer i forhold til spising og selvskading. Hun har et mislykket utdanningsforløp og to parforhold bak seg, og grubler mye både på hva som har hendt henne i livet og på framtida. Hun har vært lagt inn i institusjon flere ganger, og jobber med seg selv for å mestre tilværelsen, men er jevnt over motløs. For å dempe de psykiske smertene hun opplever, har hun fått utskrevet angstdempende medisiner. Hun tar disse jevnlig, men er redd å bli avhengig og ønsker primært å redusere medisinene så mye som mulig.

For en tid tilbake begynte hun å delta i aktiviteter på et recoveryverksted ved et kommunalt treffsted. Hun deltar i dialoger om recovery og ta ansvar for egen helse. Dette opplever hun hjelper henne til å forstå egen situasjon og styrke selvbildet. Hun får også innsikt i hva hun må jobbe med i egen bedringsprosess, og hun har startet med å delta i kunstaktiviteter, noe hun opplever som beroligende. Å delta på recoverysenteret gir henne mulighet til samtaler med andre i tilsvarende situasjon. Dette letter også på det mentale trykket hun føler på. Hun kan bygge sosiale relasjoner, og blir hun mindre ensom.

Samlet har dette styrket hennes motivasjon for å redusere bruken av medisiner, og hun har tatt dette opp med fastlegen sin, som har søkt henne inn på legemiddelfritt behandlingstilbud med sikte på en planlagt nedtrapping. Hun venter på at hun snart vil få plass ved et slikt tilbud, og ønsker derfor mer informasjon om hva tilbudet går ut på, så hun kan forberede seg både mentalt og praktisk, men det er lite informasjon tilgjengelig. Om det var mulig ville hun ha selv valgt et behandlingssted og behandlingsopplegg som passet henne, men det er dette ikke mulig, og legen kan heller ikke være behjelpelig. Dette oppleves problematisk.

10. Vedlegg Samtykkeskjema - informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i evalueringen av medikamentfrie behandlingsforløp

Bakgrunn og formål

Formålet med evalueringen er å undersøke hvilke erfaringer brukere/pasienter har med behandlingen de har fått ved de nyopprettede medikamentfrie tilbudene. Hva oppleves å fungere bra og hva burde forbedres? Det vil være av stor betydning å få innhentet disse erfaringer slik at tilbudet kan justeres utfra de tilbakemeldingene som kommer fram.

Evalueringen er gitt på oppdrag fra de regionale helseforetakene, og utføres av Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT) som er databehandlingsansvarlig. Dagfinn Bjørgen er prosjektleder. Z

Hva innebærer deltakelse i studien?

Du vil bli invitert til å delta i et fokusgruppeintervju med 5-8 personer. Dersom det er ønskelig har vi også mulighet til å gjennomføre individuelle intervjuer. Evalueringen blir utført etter Bruker Spør Bruker-metoden hvilket innebærer at de som leder intervjuene selv har egenerfaring med bruk av psykisk helsetjenester. Vi vil ikke etterspørre noe som har med din sykdom eller livshistorie å gjøre, men kun etterspørre dine erfaringer med å søke deg inn og benytte deg av det medikamentfrie tilbudet.

Fokusgruppeintervjuet vil ha en varighet på ca. to timer, mens et individuelt intervju vil ha en varighet på ca. 30 – 45 minutter.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Intervjuene blir tatt opp på lydfil, for deretter å bli skrevet ned. Lydfilene vil så bli slettet. Informasjonen blir behandlet uten direkte identifiserende kjennetegn og i referatene fra intervjuene vil all informasjon som kan identifisere deg bli fjernet. Informasjonen vil bli brukt som grunnlag for å skrive en rapport både til det aktuelle behandlingsstedet og til helsemyndighetene. Det kan også bli skrevet artikler i fagtidsskrifter og dataene kan bli brukt i senere forskning. I rapporten og artikler i tidsskrift fra prosjektet vil bruk av sitater fra intervjuene bli brukt uten henvisning til sted eller andre personidentifiserbare opplysninger.

Du har rett til innsyn hvordan dine data brukes. Du har rett til evt. retting/sletting av opplysninger som klart er kommet fra deg. Fra fokusgruppeintervjuene og når analysen gjennomføres vil det være vanskelig å skille ut hvem har gitt hvilken informasjon.

Det er kun KBT som har tilgang på referatene. Signert samtykkeskjema vil bli oppbevart separat fra intervjuene og vil bli slettet etter at evalueringen er avsluttet og senest innen 01.01.2021

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn og all informasjon om deg vil da slettes, med mindre de allerede har inngått i analyse eller publikasjoner. Etter deltagelse i gruppeintervju er vil det ikke være mulig å skille ut hvem som har sagt hva og vi kan da ikke slette din informasjon.

Godkjenning

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig, Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling og prosjektleder, Dagfinn Bjørgen, et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

Kontaktopplysninger

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål, ta kontakt med KBT ved Ingvild M. Kvisle på e-post: ingvild.kvisle@kbtmidt.no eller telefon: 48 1 0 18 71,

Du kan også ta kontakt med en ansatt ved ditt behandlingssted som da vil videreformidle ditt ønske om deltakelse til KBT.

Personvernombud ved KBT er Juni Raak Høiseth. E-post: juni.hoiseth@kbtmidt.no. Telefon: 98 88 82 98.

Sluttdato for undersøkelsen vil være 1.1.2021.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Navn, sted og dato)

11. Vedlegg Intervjuguide

Intervjuguide til evaluering av medisinfrie tilbud.

1. Hvordan kom du i kontakt med tilbudet?
2. Hvor tilgjengelig opplever du at tilbudet er?
 - Hva gjorde at du valgte dette tilbudet?
3. Hva vil du fremheve som bra med tilbudet?
 - Hva bør forbedres i det nåværende tilbudet?
4. Hvilke forventninger hadde du til tilbudet?
 - Har du fått innfridd forventningene?
5. Innflytelse/brukermedvirkning
 - Hvordan vil du beskrive din medvirkning i utforming av tilbudet du har fått?
6. Har tilbudet ført til endringer i livet ditt og evt. hvilke?
 - Hva mener du har bidratt sterkest til endring i ditt liv?
7. Opplever du at dine psykiske helseutfordringer har blitt redusert som følge av behandlingen
 - Hva mener du har bidratt til det?
 - Opplever du at det gir deg økt livskvalitet?
8. Har du funnet måter å håndtere dine psykiske helseutfordringer på som gjør at du ikke behøver medisiner?
 - I så fall, hvilke nye mestringsstrategier benytter du deg av nå?
9. Har du hatt behov for samarbeid mellom ulike tjenester?
 - Hvordan opplever du at dette samarbeidet har fungert? Hva kunne evt. blitt gjort annerledes?
10. Har pårørende blitt involvert i behandlingen i den grad du har ønsket det?
11. Er det noe annet du vil fremheve utover det vi har snakket om?

12. Vedlegg Spørreundersøkelsesskjema

Questback/ elektronisk spørreundersøkelse.

Takk for at du ønsker å bidra til evalueringen og her er en viktig informasjon før du fyller ut spørsmålene.

Vi ønsker dine ærlige meninger og erfaringer med tilbudet.

Det er viktig at du skriver inn anonymt og at du i de åpne svaralternativer ikke oppgir opplysninger som identifiserer deg.

Åpne spørsmål:

- Ved hvilket behandlingssted fikk du bistand?
- Hvor fikk du høre om tilbudet?
- Hvem henviste deg til tilbudet?
- Hvilke forventinger hadde du til tilbudet?
 - Har du fått innfridd forventningene?

Ja	Nei

Hva var det som tilbudet ga eller ikke ga som er bakgrunnen for svaret Ja eller Nei?

Graderte spørsmål:

Hvor tilgjengelig opplever du at tilbudet er, dvs. hvor enkelt eller vanskelig var det å søke seg inn til tilbudet?

Veldig vanskelig	Vanskelig	Passe bra	Enkelt	Veldig enkelt	Vet ikke

Kommentarer:

Opplever du at dine psykiske helseutfordringer har blitt redusert som følge av behandlingen?

Ja	Nei

Opplever du at tilbudet har gitt deg økt livskvalitet?

Ja	Nei

Hva mener du har bidratt til det? (Åpent spørsmål)

Har du hatt behov for samarbeid mellom ulike tjenester?

Ja	Nei

Hvordan opplever du at dette samarbeidet har fungert?

Veldig dårlig	Dårlig	Passe	Bra	Veldig bra	Ikke relevant

Hva kunne eventuelt bli gjort annerledes? (Åpent spørsmål)

Har pårørende blitt involvert i den grad du har ønsket det?

Ja	Nei

Hva kunne evt. blitt gjort annerledes? (Åpent spørsmål)

Har du funnet måter å håndtere dine psykiske helseutfordringer på som gjør at du ikke behøver medisiner, evt. har redusert mengden medisiner?

Ja	Nei

I så fall, hvilke nye mestringsstrategier benytter du deg av nå? (Åpent spørsmål)

Hvordan vil du beskrive et medisinfritt tilbud hvis du kunne bestemme? (Åpent spørsmål)