

2021: 00090 - Åpen

Rapport

Pakkeforløp for psykisk helse og rus – brukere, pårørende og fagfolks erfaringer

Rapport 2

Marian Ådnanes, Juni Raak Høiseth, Marit Magnussen, Kristin Thaulow og
Silje L. Kaspersen



Rapport

Pakkeforløp for psykisk helse og rus – brukere, pårørende og fagfolks erfaringer

EMNEORD:
Psykisk helse og rus
Psykisk helsevern
Rusbehandling
Pakkeforløp
Pasientforløp
Utredning
Behandling
Brukermedvirkning
Samhandling
Koordinering
Somatisk helse

VERSJON
1

DATO
2021-01-22

FORFATTER(E)

Marian Ådnanes, Juni Raak Høiseith, Marit Magnussen, Kristin Thaulow og Silje L. Kaspersen

OPPDRAKSGIVER(E)
Helsedirektoratet

OPPDRAKSGIVERS REF.
Anne Solberg

PROSJEKTNR
102019192

ANTALL SIDER:
125

Dette er rapport 2 i evaluering av Pakkeforløp for psykisk helse og rus, som ble innført i januar 2019. Første rapport tok i hovedsak for seg fagfolk i spesialisthelsetjenesten sine erfaringer første året. Denne rapporten tar for seg brukere og pårørendes erfaringer med tjenestetilbudet, samt fagfolk i tjenestene sine oppfatninger og erfaringer med pakkeforløp andre året etter innføring.

Datagrunnlaget er fokusgruppeintervjuer og individuelle intervju med brukere, pårørende og fagfolk i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Bruker spør bruker-undersøkelse er gjennomført av Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling, KBT. KBT og FoU ved Klinikk for rus og avhengighetsmedisin ved St.Olavs hospital har gjort pårørendeundersøkelse. SINTEF har gjennomført oppfølgingsintervjuer blant behandlere, ledere og forløpskoordinatorer i 9 av de 18 spesialistenhetene som vi besøkte høsten 2019. Kommunenes erfaringer belyses med oppsummering av resultater fra SINTEF sin årlige kartlegging av ressursinnsats i psykisk helse- og rusarbeid for Helsedirektoratet, og en oversikt over implementeringstiltak i kommunene.

UTARBEIDET AV

Marian Ådnanes, forskningsleder



Marian Ådnanes (Mar 1, 2021 19:42 GMT+1)

KONTROLLERT AV

Arne Eide, sjefsforsker



Arne H Eide (Mar 1, 2021 22:28 GMT+1)

GODKJENT AV

Jon-Harald Kaspersen, forskningssjef



Jon Harald Kaspersen (Mar 1, 2021 21:16 GMT+1)

RAPPORTNR
2021: 00090

ISBN
978-82-14-06486-5

GRADERING
Åpen

GRADERING DENNE SIDE
Åpen

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBEKRIVELSE
1	2021-01-22	Endelig versjon

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	9
Bakgrunn og mål	9
Metode og analyse.....	9
Resultater	10
Brukermedvirkning og brukertilfredshet (mål 1)	10
Sammenhengende og koordinerte pasientforløp (mål 2)	11
Somatisk helse og levevaner (mål 5).....	12
Pakkeforløps innvirkning på tidsbruk.....	13
Registreringspraksis	14
Forløpskoordinatorrollen	15
Fagfolks holdninger til pakkeforløp	15
Effekter av koronapandemien	15
Kommunenes involvering	15
Konklusjon.....	15
1 Innledning	17
1.1 Mål i evalueringen	17
1.2 Om pakkeforløp for psykisk helse og rus.....	17
1.2.1 Kort om bakgrunn.....	17
1.2.2 Innholdet i Pakkeforløp for psykisk helse og rus.....	18
1.2.3 Utredning og forskning som omhandler pakkeforløp	20
2 Metode og datagrunnlag i denne rapporten	22
2.1 Bruker spør bruker-undersøkelse	22
2.1.1 Om brukerutvalget	22
2.1.2 Gjennomføring av brukerintervjuene.....	24
2.1.3 Analyse - brukerstudien.....	25
2.2 Pårørendeintervjuer	26
2.2.1 Om utvalget av pårørende	26
2.2.2 Gjennomføring av intervjuer med pårørende	27
2.3 Intervju med fagfolk i spesialisthelsetjenesten	27
2.3.1 Utvalget i kvalitativ studie i spesialisthelsetjenesten	27
2.3.2 Gjennomføring av intervjuer med fagfolk.....	28
2.3.3 Analyse av kvalitative intervju med fagfolk.....	28
2.4 Kommuneundersøkelse	29
2.5 Spørreundersøkelse blant fagfolk i spesialisthelsetjenesten	29

Hovedtema 1: Vurdering av pakkeforløps bidrag til måloppnåelse	30
3 Brukermedvirkning og brukertilfredshet (mål 1)	30
3.1 Brukernes erfaringer med brukermedvirkning	30
3.1.1 Informasjon om pakkeforløp	30
3.1.2 Informasjon om ulike behandlingsmetoder og behandlingstiltak	31
3.1.3 Deltakelse i utarbeidelse av behandlingsplan	33
3.1.4 Innflytelse over tilbudet	33
3.1.5 Brukertilfredshet	37
3.1.6 Brukeres erfaringer med involvering av pårørende	38
3.2 Pårørendes erfaringer med brukermedvirkning og brukertilfredshet	40
3.2.1 Pårørendes rolle i behandlingsforløpet	40
3.2.2 Pårørendes erfaringer med egen og pasientens innflytelse over tilbudet	44
3.2.3 Informasjon til pårørende om tiltak for pårørende	44
3.3 Fagfolks erfaringer med brukermedvirkning	45
3.3.1 Informasjon om pakkeforløp	45
3.3.2 Involvering av brukere	47
3.4 Oppsummering og diskusjon - brukermedvirkning og brukertilfredshet (mål 1)	51
3.4.1 Brukere, pårørende og fagfolks erfaringer	51
3.4.2 Diskusjon - bidrar pakkeforløp til brukermedvirkning og tilfredshet?	52
4 Sammenhengende og koordinerte pasientforløp (mål 2)	55
4.1 Brukernes erfaringer med sammenhengende og koordinerte tjenester	55
4.1.1 Samhandling og samarbeid innad og mellom tjenestene	55
4.1.2 Involvering av brukere og pårørende i samhandlingsprosessene	57
4.1.3 Informasjon om forløpet til brukere og pårørende	58
4.1.4 Overganger mellom de ulike punktene i forløpet (fra henvisning til avslutning)	59
4.1.5 Erfaringene med ordningene Individuell plan, ansvarsgruppe og koordinator	61
4.2 Pårørendes erfaringer med samhandling og koordinering	62
4.2.1 Samarbeid og samhandling mellom ulike tjenester	63
4.2.2 Overganger mellom de ulike punktene i forløpet (fra henvisning til avslutning)	66
4.3 Fagfolks erfaringer med samhandling og koordinering	67
4.3.1 Har pakkeforløpet bidratt til endring i samarbeidet med kommune?	68
4.3.2 Erfaringer med henvisning, kontakt underveis og avslutning av behandling	71
4.4 Oppsummering og diskusjon – sammenhengende og koordinerte pasientforløp (mål 2)	74
4.4.1 Brukere, pårørende og fagfolks erfaringer med samhandling og koordinering	74
4.4.2 Diskusjon – bidrar pakkeforløp til sammenhengende og koordinerte forløp?	75
5 Somatisk helse og gode levevaner (mål 5)	78
5.1 Brukeres erfaringer med somatisk helse og gode levevaner.	78
5.1.1 Kartlegging og oppfølging av somatisk helse og levevaner	78

5.2	Pårørendes erfaringer med ivaretagelse av somatisk helse og levevaner hos brukerne.....	80
5.3	Fagfolks erfaringer med somatisk helse og levevaner i pakkeforløp	81
5.4	Oppsummering og diskusjon – somatisk helse (mål 5)	83
5.4.1	Oppsummert om brukere, pårørendes og fagfolks erfaringer med ivaretagelse av somatisk helse.....	83
5.4.2	Diskusjon – bidrar pakkeforløp til ivaretagelse av somatisk helse og levevaner?	83
Hovedtema 2: Vurdering av sentrale virkemidler i pakkeforløp		85
6	Pakkeforløpets innvirkning på tidsbruk i utredning og behandling.....	85
6.1	Brukere og pårørendes holdninger og erfaringer knyttet til tidsbruk i utredning og behandling	85
6.1.1	Holdninger til pakkeforløp.....	85
6.1.2	Erfaringer med tidsbruk, fokus og gjennomføring av utredning.....	87
6.1.3	Erfaringer med tidsbruk, fokus og gjennomføring av behandling.....	89
6.2	Fagfolks erfaringer med tidsbruk i utredning og behandling	90
6.2.1	Fagfolks erfaringer knyttet til tidsbruk i utredning og behandling	91
6.3	Oppsummering og diskusjon – tidsbruk i utredning og behandling.....	93
6.3.1	Oppsummering brukere, pårørende og fagfolk om tidsbruk.....	93
6.3.2	Diskusjon - pakkeforløpets innvirkning på tidsbruk i utredning og behandling.....	94
7	Viktige faktorer i implementering av pakkeforløp.....	96
7.1	Viktige faktorer i spesialisthelsetjenestens implementering	96
7.1.1	Hovedproblemer knyttet til registreringsarbeidet.....	96
7.1.1.1	Utvikling når det gjelder registreringspraksis- og problemer.....	97
7.1.2	Forløpskoordinatorrollen i spesialisthelsetjenesten	99
7.1.2.1	Utvikling når det gjelder forløpskoordinators rolle.....	100
7.1.3	Behandlere og ledes holdninger til pakkeforløp.....	102
7.1.3.1	Utvikling når det gjelder fagfolks holdninger	102
7.1.4	Effekter av koronapandemien.....	105
7.1.4.1	Brukernes erfaringer med behandling under koronapandemien	105
7.1.4.2	Fagfolks erfaringer med koronapandemien	106
7.1.5	Oppsummering – viktige faktorer i spesialisthelsetjenestens implementering av pakkeforløp.....	109
7.2	Viktige faktorer i kommunenes implementering.....	110
7.2.1	Oppsummering av resultater fra kartlegging i psykisk helse- og rusarbeid i kommunene (IS-24/8 gjennomført i 2020)	111
7.2.1.1	Forløpskoordinatorrollen i kommunene	112
7.2.1.2	Informasjon om pakkeforløpene på kommunale nettsider	112
7.2.1.3	Gjennomgang og oppdatering av samarbeidsavtaler mellom kommune og spesialisthelsetjeneste	112
7.2.1.4	Erfarte endringer etter innføring av pakkeforløp.....	112
7.2.2	NAPHA og KoRus sprer kunnskap om kommunenes rolle i pakkeforløp	114

7.2.3	Helsefelleskap mellom alle helseforetak og kommuner	114
7.2.4	Nasjonalt læringsnettverk for gode pasientforløp i regi av KS og FHI.....	116
7.2.5	Pakkeforløpsrelevante initiativ i kommunene	117
7.2.5.1	Helse Sør-Øst - arbeidsgruppe for samhandling/pakkeforløp i Oslo og Viken.....	117
7.2.5.2	Helse Vest – Samskaping i Vest og e-læringsmodul om pakkeforløp fra KoRus Bergen	117
7.2.5.3	Helse Midt-Norge – seminarrekke i regi av Fylkesmannen og deltakelse i læringsnettverk.	118
7.2.5.4	Helse Nord – samhandling i pakkeforløp	118
7.2.6	Oppsummering – hva skjer i kommunene?.....	119
8	Konklusjoner og implikasjoner etter to år med pakkeforløp	121
8.1	Vurdering av pakkeforløps bidrag til måloppnåelse	121
8.2	Vurdering av sentrale virkemidler i pakkeforløp	122
8.3	Kort konklusjon	124
9	Litteratur	125

BILAG/VEDLEGG

[Skriv inn ønsket bilag/vedlegg]

Forord

Dette er andre rapport i evaluering av pakkeforløp for psykisk helse og rus. Høsten 2020 har vi gjort intervjuer blant brukere, pårørende og ansatte i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Prosjektgruppen retter stor takk til alle som har stilt opp til intervju, og delt av sine erfaringer.

I tillegg til forfatterne av rapporten, er det flere andre som har bidratt på ulikt vis. I SINTEF har følgende bidratt når det gjelder intervjuing, analyse og oppsummering av intervjuer: seniorforskerne Line Melby, Solveig Osborg Ose, Kirsti Sarheim Anthun. Fra KBT har Dagfinn Bjørgen bidratt som intervjuer, med analyse og kommentarer til rapporten. I tillegg har Geir Småvik Dragvik, Eva-Brit Langva og Tommy Sjøfjell bidratt med rekruttering og intervjuing av brukere. Fra NTNU har førsteamanuensis Marit Solbjør bidratt med analyse og kommentarer. Kristin Tømmervik fra FoU-seksjonen ved Klinikk for rus- og avhengighetsmedisin ved St.Olavs har bidratt med innspill underveis, og med gjennomlesning og kommentarer til rapporten. Deler av innholdet om kommunenes implementering av pakkeforløp er utarbeidet i samarbeid med faglig rådgiver Marianne Borthen hos NAPHA.

Vi håper at rapport 2, sammen med rapport 1 (Ådnanes, Kaspersen, Melby, & Lassemo, 2020) i denne følgeevalueringen, oppleves nyttig i det videre arbeidet med å utvikle en praksis som bidrar til bedre kvalitet i tjenestene. Rapport 3 fra evalueringen ferdigstilles desember 2021.

Trondheim, 22. januar 2021

Marian Ådnanes
Prosjektleder for evalueringen
Forskningsleder, Dr.polit, psykologi

Sammendrag

Bakgrunn og mål

SINTEF, avdeling Helse, er ansvarlig for den nasjonale følgeevalueringen av Pakkeforløp for psykisk helse og rus. Helsedirektoratet er oppdragsgiver. Partnere i evalueringsprosjektet er Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling, KBT, FoU-seksjonen ved Klinikk for rus- og avhengighetsmedisin ved St.Olav og Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved NTNU.

Formålet med evalueringen er å gi kunnskap om hvordan de generelle pakkeforløpene for psykisk helse og rus erfares av pasienter, pårørende og tjenesteytere. Evalueringen skal innhente kunnskap om hvorvidt pakkeforløpene oppfyller sine faglige mål, og undersøke hvordan erfaringene med pakkeforløpene endrer seg over tid – fra oppstart og mot slutten av evalueringsperioden.

Denne er den andre rapporten fra evalueringen. Den første rapporten (Ådnanes et al., 2020) undersøkte fagfolk i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling sine erfaringer og vurderinger av måloppnåelse knyttet til målene i pakkeforløp om økt brukermedvirkning, sammenhengende og koordinerte pasientforløp og ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner. Videre hvilke erfaringer tjenestene hadde så langt når det gjaldt tidsbruk i utredning og behandling, registreringspraksis og forløpskoordinatorrollen. Rapporten belyste også kommunenes rolle i pakkeforløpene. Tredje rapport fra evalueringen vil publiseres i starten av 2022, basert på nye kvalitative delstudier og en gjentakelse av spørreskjemaundersøkelsen blant fagfolk som ble gjort høsten 2019.

Denne andre rapporten inneholder brukeres og pårørendes erfaringer og perspektiver, kombinert med en ny runde med intervjuer av fagfolk. Rapporten konsentreres om to hovedtema, a) I hvilken grad tjenestenes praksis svarer på brukernes behov når det gjelder de overordnede målene om mer brukermedvirkning og tilfredshet, mer sammenhengende og koordinert forløp og bedre oppfølging av somatisk helse og levevaner. b) Hvordan er utviklingen når det gjelder sentrale virkemidler i pakkeforløp: tidsbruken, registreringsarbeidet, forløpskoordinatorrollen og kommunenes rolle, og hvordan fagfolks holdninger og koronapandemien har påvirket implementeringen.

Metode og analyse

Datagrunnlaget i denne rapporten består av fokusgruppeintervjuer og individuelle intervju med brukere, pårørende og fagfolk i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Bruker spør brukerundersøkelsen inneholder 39 intervjuer med 61 deltakere, og er gjennomført av Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling, KBT. Videre har KBT og FoU-seksjonen ved St.Olavs hospital gjort pårørendeundersøkelse med intervjuer av 13 pårørende. SINTEF har høsten 2020 gjennomført 15 oppfølgingsintervjuer blant behandlere, seksjonsledere og forløpskoordinatorer i 9 av 18 enheter som var inkludert i den kvalitative datainnsamlingen høsten 2019, der det ble gjort 43 intervjuer. Kommunenes erfaringer belyses med resultater fra SINTEF sin årlige kartlegging av ressursinnsats i psykisk helse- og rusarbeid for Helsedirektoratet (IS-24/8), og en oversikt over implementeringstiltak. I rapportens diskusjonsdeler refererer rapporten til blå bokser med resultater fra den kvantitative spørreundersøkelsen blant fagfolk i spesialisthelsetjenesten, gjort høsten 2019. Dette for at leseren er orientert om fagfolks holdninger generelt når det gjelder måloppnåelse i pakkeforløp, samtidig som denne rapporten gjør et dypdykk i det kvalitative materiale. Det er ikke gjort tilsvarende spørreundersøkelse i 2020, men ny tilsvarende kartlegging vil gjøres høsten 2021, og presenteres i evalueringens tredje rapport.

Resultater

Hovedtema 1: Vurdering av pakkeforløps bidrag til måloppnåelse

Brukermedvirkning og brukertilfredshet (mål 1)

Pakkeforløp for psykisk helse og rus innebærer å legge brukerperspektivet til grunn ved at forebygging, kartlegging, behandling og samarbeidsmøter tar utgangspunkt i pasientens og/ eller pårørende/ foresattes kunnskap, ønsker og behov. I evalueringens datainnsamling og analyse under temaet brukermedvirkning har vi lagt vekt på følgende sentrale kriterier: informasjon om pakkeforløp, informasjon om ulike behandlingsmetoder og behandlingstiltak, deltakelse i utarbeidelse av behandlingsplan, innflytelse over tilbudet (inkl. regelmessige evalueringer og bruk av feedbackverktøy), brukertilfredshet, pårørendes rolle i behandlingsforløpet og pårørendes erfaringer med involvering.

Brukernes erfaringer

Det var få av deltakerne i brukerstudien som hadde fått informasjon om pakkeforløp da de startet i behandling. De aller fleste hadde et ønske om å få mer informasjon om pakkeforløpet både i forkant og underveis i behandlingen. Det var også kun et fåtall som hadde fått informasjon om behandlingsmetoder og behandlingstiltak ved enheten, eller tilbud utafør institusjonen.

Det fremkom flere eksempler på at behandlingsmetoden vedkommende mottar ikke blir godt nok forklart. Videre var det svært få av deltakerne i poliklinisk behandling som var klar over at de hadde en behandlingsplan, og det var nesten ingen som hadde vært med å utforme den. Nesten alle deltakerne så det som hensiktsmessig å skulle være med å utforme en behandlingsplan.

Svært få deltakere i brukerstudien hadde erfaring med feedbackverktøy, og de færreste kunne vise til at det ble gjort noen form for systematisk evaluering av behandlingen. Deltakerne så på det som viktig å kunne komme med tilbakemeldinger på behandlingen, men fortalte samtidig at det kan være vanskelig å gi ærlige tilbakemeldinger. Grunnen var blant annet frykten for å miste behandlingstilbudet dersom man kom med kritikk. Deltakerne fortalte at deres ønsker om hvorvidt pårørende skulle involveres eller ikke som regel ble respektert, og at involveringen skjedde på deres premisser.

En enkelt kartlegging blant de 59 deltakerne i brukerstudien viser at halvparten er fornøyde eller svært fornøyde med tilbudet i spesialisthelsetjenesten. Gjennom den kvalitative studien fremkommer det at dette i stor grad dreier seg om relasjon til behandler og om behandlingsmetoder som fungerer, og ikke nødvendigvis innholdet i pakkeforløpet. En av tre deltakere opplevde at fastlegen ikke fulgte opp psykisk helse, mens 40 prosent svarte at de var svært fornøyde eller fornøyde med fastlegens bistand og oppfølging av psykisk helse. På spørsmål om erfaringer med pakkeforløp svarer 25 av 56 deltakere at de er ukjent med pakkeforløp. Blant de 31 som var bevisst at de var i et pakkeforløp - som var informert om pakkeforløpets innhold og målsetninger, vurderer 14 deltakere pakkeforløpet som middels, 11 deltakere har gode og svært gode erfaringer mens seks stykker oppgir at de har dårlige erfaringer.

Pårørendes erfaringer

For at de pårørende på best mulig måte skal involveres i behandlingen, kreves det at de får tilstrekkelig informasjon. Vi skiller mellom informasjon om behandlingsforløpet og tilbudet, og informasjon om sykdommen og pasientens behandling. Delstudien blant pårørende viser at det ofte er vanskelig å få informasjon, og at det er de pårørende selv som må "presse" seg på både for å få den informasjonen de trenger, og for at de skal bli involvert i tilstrekkelig grad. Til tross for at enkelte hadde vært med på flere samtaler med behandlingsapparatet, opplevde de liten innflytelse over pasientens tilbud. De ønsket blant annet mer medvirkning i utredningsfasen, og mulighet for å komme med innspill i

forbindelse med diagnostisering. Flere mente at det hadde vært for lite oppfølging av dem som pårørende, og at de kunne ønske seg mer jevnlig kontakt med tjenesten. Kun et fåtall hadde fått informasjon om pårørendeorganisasjoner eller andre tilbud som kunne være relevante. Flere uttrykte både ønske og behov for å delta i slike tilbud, men at tilbudene kan være vanskelig å finne.

Fagfolks erfaringer

Oppsummeringene fra intervjuene med behandlere, ledere og forløpskoordinatorer i de ni behandlingssenheter viser at det varierer mye om det blir gitt, og hvordan det gis informasjon om pakkeforløp til pasientene. Noen steder sendes informasjon ut sammen med øvrig informasjon om at man har fått tilbud om behandling. Mange behandlere mener det kan bli for mye informasjon i den utsendelsen, at dette ikke har verdi, og at brukere ikke er opptatt av pakkeforløp. Det er en utbredt holdning blant behandlerne at man i sin praksis, og uavhengig av pakkeforløp, informerer pasienter om behandlingsopplegget, intensjonen og rettigheter.

Mens behandlere flest involverer pasientene gjennom å informere om hva som skal skje i forløpet, er det derimot ikke så vanlig å involvere pasientene i utforming egen behandlingsplan. Inntrykket er at behandlingssenheter i delstudien i liten grad følger et standardisert opplegg for dette, og at det dermed er opp til den enkelte behandler. Det samme gjelder pårørendeinvolvering.

Mange ledere og behandlere gir uttrykk for at det generelt har skjedd en god utvikling både på systemnivå og blant behandlere, når det gjelder brukerinvolvering. Det er nesten ingen som knytter dette til innføring av pakkeforløp, men til den generelle utvikling gjennom de siste årene.

Sammenhengende og koordinerte pasientforløp (mål 2)

Pakkeforløp skal bidra til mer sammenhengende og koordinerte pasientforløp. Samhandling mellom ulike involverte aktører skal sikres og tilpasses pasientens ønsker og behov. I evalueringens datainnsamling og analyse under denne målsettingen har vi lagt vekt på følgende kriterier: samhandling og samarbeid innad og mellom tjenestene, involvering av brukere og pårørende i samhandlingsprosessene, informasjon om forløpet til brukere og pårørende, erfaringer med ordningene Individuell plan, ansvarsgruppe og koordinator, overganger mellom de ulike punktene i forløpet (fra henvisning til avslutning).

Brukeres erfaringer

Det er store variasjoner når det gjelder brukernes erfaringer med sammenhengende og koordinerte tjenester. Deltakerne fortalte om manglende kommunikasjon og informasjonsflyt mellom ulike behandlere tilknyttet samme enhet, og mellom ulike tjenester, og at de til stadighet måtte gjenta den samme informasjonen. Flere var usikre på hvilke instanser som samarbeidet, og hvem som mottok hva slags informasjon. Det fremkom flere eksempler på ulike parter i et samarbeid som ikke stilte opp. Til tider var det ikke klarhet i hvem som hadde ansvar for å koordinere de ulike tjenestene. Derfor ble det ofte til at pasienter eller pårørende måtte ta den jobben selv. Ingen av deltakerne hadde hørt om forløpskoordinator. Brukerstudien tyder på at jo mer komplekse sakene er, dess vanskeligere er det å få til et velfungerende samarbeid mellom ulike instanser. Flere av deltakerne mente da at forløpskoordinatorens tiltenkte funksjon kunne være nyttig.

Det varierte mye hvorvidt deltakerne opplevde forløpet som forutsigbart eller ikke. Planlagte innleggelser samt oppstart av nye polikliniske forløp, der det er sendt ut oppsatte timer på forhånd, ser ut for å være det som oppleves som mest forutsigbart. Flere deltakere fra TSB trakk fram at de erfarte at det var vanskelig å få hjelp ved samtidige psykiske plager og rusproblemer. Deltakerne påpekte at det var viktig med god oppfølging og ettervern.

Når det gjelder Individuell plan, ansvarsgruppe eller koordinator svarte over halvparten at de ikke hadde noen av disse tiltakene. Flere hadde erfaring med å ha en IP som ikke blir fulgt opp, eller en

ansvarsgruppe som ikke fungerer. De fleste som hadde en IP og/eller ansvarsgruppe som ble fulgt opp, syntes at dette fungerte bra, og at det bidrar til å skape trygghet.

Pårørendes erfaringer

Pårørende fortalte at det ofte var de selv som måtte ta initiativet til å få til samarbeid og involvering, både i og mellom ulike instanser og tjenester. Flere opplevde det som utfordrende å få til samarbeidsmøter. Pårørende til pasienter som hadde flere tjenester involvert i behandlingen, opplevde at dette til tider gjorde ting komplisert, og flere opplevde vansker når det gjaldt koordinering av de ulike tjenestene. Så godt som ingen av de pårørende hadde hørt om forløpskoordinator, men når de fikk informasjon om tiltenkt rolle, så de på den som noe som kunne vært veldig nyttig for dem som pårørende.

Det var ulikt hvorvidt pårørende hadde fått nok informasjon som gjorde at de opplevde pasientens behandlingsforløp som forutsigbart eller ikke. Flere uttrykte frustrasjon fordi de ikke visste noe om hva som skulle skje. Dette var særlig tydelig der pasienten var innlagt, og de pårørende ikke fikk beskjed om planlagt utskrivelse. I likhet med brukere i TSB, beskrev flere pårørende dårlige overganger, der pasienten ble sendt mellom behandling i psykisk helsevern og rus, og ble vurdert å ha for store rusproblemer til å få behandling i PHV, eller å ha for store psykiske utfordringer til å få behandling i TSB. De savnet da et behandlingstilbud som kunne ivareta både psykiatri og rus på samme sted.

Fagfolks erfaringer

Det er et hovedinntrykk fra intervjuene blant fagfolk at man flere steder har en lang vei å gå før det er utbredt med et godt og forutsigbart samarbeid med andre tjenester som er involvert, selv om dette trengs for at pasienten skal oppleve et helhetlig pasientforløp. Dette gjelder samarbeid både internt med andre spesialistenheter, med kommunalt psykisk helse- og rusarbeid og med fastleger.

Samarbeidet med kommunene, knyttet til henvisninger beskrives ofte som krevende på grunn av dårlig kvalitet på henvisninger fra fastlegene. Dette gjorde spesialistene oppgitte og frustrerte, eksempelvis fordi henvisninger med for lite informasjon tar mye dyrebar tid, både dersom de returnerer henvisningen eller må gjøre jobben med å innhente flere opplysninger.

Vi så eksempler på helt motsatte holdninger blant spesialistene når det gjaldt egen rolle og ansvar – fra det å forvente at kommunene selv tar grep, uten spesialisthelsetjenestens bidrag, til det å være opptatt av å bidra til å bygge bro mellom nivåene.

Resultatene tyder på et litt mer utstrakt eller avklart samarbeid mellom døgnenheter og kommune enn mellom poliklinikk og kommune. Dette kan skyldes tydeligere føringer for når og hvordan pasienter i døgn skal drøftes tverrfaglig, og et større behov for konkrete avklaringer i forbindelse med utskrivning. En tilsynelatende større terskel for samarbeid mellom poliklinikk og kommune kan også, slik vi vurderer det, skyldes et høyere antall pasienter per behandler i poliklinikk enn i døgn.

Samlet inntrykk fra intervjuene i 2019 og 2020 er likevel at det skjer små endringer som kan ha positiv betydning på samhandling og koordinering. Det gis eksempler på at konkrete rutiner, systemer eller verktøy bidrar i så måte. Det mest tydelige eksemplet er bruk av elektronisk meldingssystem mellom spesialistnivået og kommunen.

Somatisk helse og levevaner (mål 5)

Pakkeforløp for psykisk helse og rus skal bidra til bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner. Det heter at somatisk helse og levevaner skal kartlegges under utredning, og følges opp som en integrert del av behandlingen, og i et samarbeid mellom fastlege, kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste.

Brukeres erfaringer

Når det gjelder ivaretagelse av somatisk helse, hadde de fleste deltakerne i brukerstudien erfaring med at dette var fastlegens ansvarsområde. Flere av deltakerne opplevde riktignok at det var dårlig kommunikasjon mellom fastlege og behandler i spesialisthelsetjenesten. Hos enkelte av de som hadde hatt oppstart etter innføringen av pakkeforløp, var det blitt gjort en somatisk helseundersøkelse i spesialisthelsetjenesten. Flere fortalte at det ved innkomst på døgn eller ved oppstart i poliklinikk var blitt gjort en enkelt kartlegging av levevaner, men at dette i liten grad ble fulgt opp videre i et poliklinisk behandlingsforløp, annet enn at temaer som søvn og spisevaner av og til ble snakket om. Fokuset både på somatisk helse og levevaner synes bedre ivaretatt under døgninnleggelse enn i poliklinikk. Flere deltakere opplevde at deres somatiske helse ikke ble tatt på alvor i møte med behandlingsapparatet innen psykisk helse og rus. De trakk fram hvordan det psykiske kan påvirke det fysiske og omvendt, og at dette var noe de ønsket mer fokus på.

Pårørendes erfaringer

De pårørendes erfaringer med ivaretagelse av somatisk helse og levevaner var også varierte. Enkelte hadde erfart at det hadde skjedd endringer i form av bedre levevaner etter at pasienten hadde blitt utskrevet. En av de pårørende kunne riktignok ønske at hun hadde blitt noe mer involvert i behandlingen i den forstand at det ville vært fint og fått noe konkret informasjon om hva de hadde jobbet med, slik at dette kunne bli fulgt opp hjemme. Flere var pårørende til pasienter som gikk på medisiner som førte til vektøkning, de så derfor på det som viktig at pasienten fikk hjelp og veiledning knyttet opp mot kosthold og aktivitet. I likhet med brukerne, opplevde de pårørende også at somatisk helse ofte ikke ble tatt tilstrekkelig på alvor i behandlingen av psykiske lidelser.

Fagfolks erfaringer

Blant fagfolk i tjenestene gis det uttrykk for frustrasjon, basert på manglende avklaring av hva som er fastlegene sitt ansvar, og hva som er spesialisthelsetjenestens sitt ansvar når det gjelder utredning og oppfølging av somatisk helse og levevaner. Man beskriver relativt gode rutiner og bevissthet på det som faller inn under spesialisthelsetjenestens ansvarsområde, men frustrasjonen ligger i at fastlegene ikke tar så stort ansvar som de i spesialisthelsetjenesten forventer at de skal ta. Dels som en konsekvens av dette, forteller flere at de har ansatt egen lege i avdelingen for i større grad å kunne dekke behovet for oppfølging av somatisk helse.

Hovedtema 2: Vurdering av sentrale virkemidler i pakkeforløp

Pakkeforløps innvirkning på tidsbruk

Pakkeforløp legger opp til en utredningsfase der mye skal gjennomgås og avklares i basis utredning innen seks uker. Dersom man i løpet av basisutredningstida ikke har kommet til en diagnostisk avklaring som kan gi grunnlag for tiltak og eventuelt start på behandling, skal det gis tilbud om utvidet utredning, som skal gjennomføres i innen seks (nye) uker. I vår analyse har vi sett på brukere, pårørende og fagfolks erfaringer og holdninger til tidsbruk i utredning og behandling.

Brukere og pårørendes erfaringer

Svært mange av deltakerne i brukerstudien og pårørendestudien hadde ikke fått informasjon om pakkeforløp, verken fra henviser eller fra spesialisthelsetjenesten. Da de fikk informasjon om målene og intensjonene med pakkeforløp i forbindelse med intervjuet i brukerstudien så nesten alle på pakkeforløp som positivt. De mente at det ville være med på å sikre dem visse rettigheter, og at det er til deres fordel at det fins tidsfrister for ventetid og varighet på utredning. På den annen side, til tross for at pakkeforløpene i seg selv ikke har en tidsavgrensning eller forløpstid for behandling, hadde enkelte en klar oppfatning av at det var blitt et større kost-nytte-fokus knyttet til behandling, ved at behandlingen avsluttes raskere dersom du ikke nyttiggjør deg av den innen tilmålt tid. Dette førte til at

flere opplevde økt stress og press på å bli frisk. Enkelte opplevde også at dette stresset gjorde dem dårligere. Andre fortalte at de ikke kom med reelle tilbakemeldinger på hvordan de hadde det i frykt for at de skulle miste tilbudet sitt. De var også redde for at eventuelle tidsbegrensinger ville føre til at de ikke fikk nok tid til å bygge en god relasjon til behandler, noe som ble sett på som essensielt for at behandlingen skulle fungere.

Vi finner lite i brukerstudien som tilsier at utredningstiden oppleves som for kort, snarere tvert imot. Deltakerne syntes derimot at det var overdrevent mye bruk av spørreskjemaer, og et for stort fokus på å stille diagnose før oppstart av eventuell behandling. Samtidig var det også flere som hadde gode eksempler og erfaringer knyttet opp mot utredningsperioden. Vårt inntrykk er at de som opplevde utredningstiden som god, er de som fikk en plan med oppsatte timer og med informasjon om hva som skulle skje framover, samtidig som de fikk beskjed om at det ville bli brukt mer tid dersom det var behov for det.

Når det gjelder brukernes erfaringer med behandlingen, var det flere som opplevde et stort tidspress hos tjenesten, og at det var spesielt vanskelig å få til samarbeidsmøter. Enkelte hadde erfart at de hadde fått færre timer, eller at lengden på timene var blitt kortere. Flere hadde også erfaringer med at behandlingen var blitt avsluttet før de følte seg klare for det, noe som hadde ført til at de ble re-henvist etter kort tid. Dette er problemstillinger som også var gjeldende før Covid –19 pandemien og kan derfor ikke sees i sammenheng med dette. Covid – 19 pandemien førte riktignok til at tjenestetilbudet til flere av deltakerne ble ytterligere redusert, noe som for enkelte fikk alvorlige konsekvenser.

Fagfolks erfaringer

Fagfolk refererer i stor grad til de samme erfaringer og argumenter som for ett år siden når det er snakk om tidsbruk i pakkeforløp. Dette handler først og fremst om at kravene og tidspresset i utredning, og at rapporteringsarbeidet knyttet til pakkeforløpsprosessene går ut over kvalitet, klinisk vurdering og relasjon til pasienten. Samtidig tar enkelte fagfolk til orde for at det i noen grad, noen steder, er behov for et mer effektivt system der behandlere bruker kortere tid på utredning. Evalueringen viser imidlertid at behandlingsenhetene forholder seg veldig ulikt til pakkeforløpenes system og krav. Mens noen oppfatter pakkeforløp som veiledende, og ikke legger særlig press på system og behandlere, er andre opptatt av å følge pakkeforløpssystemet i størst mulig grad, blant annet for å unngå fristbrudd. Flere beskriver imidlertid at det gjøres ulike tilpasninger for å gjøre det enklere og mer gjennomførbart - at man lager “snarveier” i pakkeforløpet, men også tilpasninger som begrunnes med behovet for justeringer, for eksempel når det gjelder spesifikke grupper av pasienter.

Registreringspraksis

Implementeringen av pakkeforløp det første året var preget av stort fokus på koding og registrering, og forsinkede og lite velfungerende datasystemer som påvirket negativt. Fagfolkene ønsket seg færre koder, større fleksibilitet for når i forløpet hendelser skulle kodes, enklere datasystemer med bedre oversikt over forløpene, og automatisk tilbakemelding fra datasystemet når noe mangler og frister nærmer seg. Denne rapporten viser at det er fortsatt frustrasjon rundt de samme problemstillingene, men ikke i samme omfang som det første året. Dette kan både skyldes at de nye kodene i større grad har blitt en del av arbeidshverdagen, at rollene i registreringsarbeidet mellom merkantilt personell og behandlerne er mer avklart, og en tendens til større ansvar for registrering over på merkantile og dermed mindre på behandlerne. Pandemisituasjonen har flere steder medført at koding og registrering ikke prioriteres like høyt. Fagfolkene presiserte ofte at innholdet og milepælene i pakkeforløpene ble fulgt, men at det ikke nødvendigvis blir kodet.

Det gjenstår fortsatt en del både på systemnivå, og når det gjelder kompetanse og holdninger, dersom en skal lykkes med det som er målet for koding og registrering, og før en kan være sikker på at registrerte data reflekterer faktisk aktivitet.

Forløpskoordinatorrollen

Forløpskoordinatorrollen er ulikt organisert i helseforetakene, men de fleste jobber enten mer overordnet i organisasjonen på systemnivå, eller som del av merkantilt personell på avdelingene. Flere steder har forløpskoordinator, som jobber på systemnivå, fått mer ansvar for å følge med på at fristene i pakkeforløpet blir holdt og registreres. Dette hører med til forløpskoordinators tiltenkte rolle, men med et økt ansvar knyttet til system kan det virke som rollen i enda mindre grad er direkte rettet mot pasienten, og intensjonen om å følge pasienten gjennom hele forløpet. I én av enhetene vi intervjuet hadde forløpskoordinator fått en mer aktiv rolle med tilrettelegging av samhandlingsmøter - en rolle som særlig svarer på utfordringene når det gjelder å få til samarbeid og koordinering, og som er helt sentralt for at man skal oppnå helhetlige forløp.

Fagfolks holdninger til pakkeforløp

Det uttrykkes fortsatt flere negative enn positive holdninger til implementering av pakkeforløpene blant behandlerne vi har intervjuet. Det brukes ord som belastning, vagt, uforståelig, til bry, ikke meningsfullt, ingen funksjon osv. Det snakkes da om pakkeforløps*systemet* med sine administrative aktiviteter og pålegg, og noen steder også mangel på gode datasystemer. Ingen er uenig i pakkeforløpets overordnede mål om bedre kvalitet i tjenestene, men det er en utbredt holdning blant fagfolk om at "dette gjør vi allerede", og at kravet om omfattende registrering impliserer en slags mistillit til at faget utøves som det skal. I enkelte enheter uttrykkes positive holdninger og en positiv utvikling ved at man har funnet fram til rutiner og ansvarsfordeling som fungerer.

Effekter av koronapandemien

Koronapandemien medførte dårligere psykiske helse og en periode et mangelfullt tilbud for mange (Fosse et al., 2020). Evalueringen viser mange eksempler på digital omstilling og opprustning, og positive erfaringer med dette både fra behandlere og pasienter. Samtidig er behandlere opptatt av at det er pasienter dette ikke passer for. Selv om de aller fleste behandlere og pasienter foretrekker fysisk oppmøte, kan pasienter mange steder nå få velge om de ønsker å motta behandling digitalt. Dette kan gi store besparelser i reisetid, og et mer likeverdig tilbud geografisk sett. Flere steder synes pakkeforløp å ha kommet i skyggen av pandemien, og at implementeringen har stoppet litt opp, eller ble satt tilbake på grunn av dette.

Kommunenes involvering

Kartlegging i IS 24/8 i 2019 (Ose og Kaspersen, 2020) viser at få kommuner hadde blitt involvert i arbeidet med å implementere pakkeforløp for psykisk helse og rus. Mange kommuner følte seg tilsidesatt i dette arbeidet i oppstartsfasen av implementeringen, og ventet på initiativ fra spesialisthelsetjenesten. Per september 2020 hadde minst 70 prosent av kommunene fått på plass en forløpskoordinator, omtrent 15 prosent flere enn i 2019. På spørsmål om hvorvidt kommunene opplever endringer etter innføring av pakkeforløp kom det fram at de aller fleste kommunene svarte at de i liten grad hadde merket noe forskjell.

Evalueringen tyder på at det er behov for å involvere kommunene i større grad enn tilfelle har vært så langt. Det har i løpet av det siste året startet opp flere utviklingsprosjekter i kommunene som har pakkeforløp som tema.

Konklusjon

Snart to år etter innføring, har pakkeforløp for psykisk helse og rus blitt mer etablert, og i større grad fått "satt seg" som system når det gjelder de administrative rutiner og krav knyttet til koding og registrering. Her har utviklingen dreid seg om å oppfylle systemkravene på en hensiktsmessig måte, samtidig som det ikke innebærer for store endringer for fagfolk og praksis. Derimot viser evalueringen en svakere utvikling når det gjelder praktisering av rutiner og tiltak som er rettet direkte mot brukerne, for eksempel å involvere bruker i utarbeidelse av behandlingsplan, å praktisere faste

evalueringspunkter sammen med bruker og en forløpskoordinatrorolle som først og fremst er til for brukeren.

“Alle” er enige om de overordnede målsettingene i pakkeforløp. Rapportens analyse av brukere og pårørendes erfaringer, koblet med fagfolks erfaringer og praksis, viser at en god del gjenstår for å oppnå mer brukermedvirkning, sammenhengende og koordinerte forløp og bedre oppfølging av somatisk helse og levevaner. Analysen identifiserer en rekke områder som det må jobbes videre med.

Året 2020 er et spesielt år i den forstand at koronapandemien har påvirket tjenestene og pasientene på flere måter. I første omgang med et sterkt redusert tilbud, og etter hvert eksempler på digital omstilling og opprustning. Implementering av pakkeforløp har flere steder kommet i skyggen av pandemien, og alle de tilpasninger som måtte gjøres i tjenestene. På den annen side viser evalueringen også tegn til at den bratte digitaliseringskurven i tjenestene har hatt noen positive effekter relatert til implementering og måloppnåelse, særlig når det gjelder digital samhandling.

1 Innledning

Pakkeforløp psykisk helse og rus ble innført fra januar 2019. Alle tjenester i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) er organisert som pakkeforløp, og det gjelder for alle avdelinger og enheter, inkludert private aktører med avtale.

Dette er den andre rapport i følgeevalueringen av pakkeforløp psykisk helse og rus. Evalueringen omhandler de generelle pakkeforløpene innen de tre tjenestoområdene psykisk helsevern for barn og unge, for voksne og TSB. Rapporten formidler resultatene fra intervju med brukere, pårørende og ansatte gjennomført høsten 2020. Sluttrapport kommer i desember 2021.

1.1 Mål i evalueringen

Formål med evalueringen er å få kunnskap om hvordan pakkeforløpene for psykisk helse og rus erfares av pasienter og tjenesteytere, samt å innhente kunnskap om hvorvidt pakkeforløpene oppfyller myndighetenes intensjoner, som er formulert i fem målsettinger:

1. Økt brukermedvirkning og brukertilfredshet
2. Sammenhengende og koordinerte pasientforløp
3. Unngå faglig ubegrunnet ventetid for utredning, behandling og oppfølging
4. Mer likeverdige tilbud til pasienter og pårørende uavhengig av hvor i landet de bor
5. Bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner

Evalueringen undersøker hvordan erfaringene med pakkeforløpene endrer seg over tid – fra oppstart og mot slutten av evalueringsperioden, og gir anbefalinger om virkemidler for å kunne forbedre pakkeforløpene. Denne andre rapporten ser på brukere og pårørende sine opplevelser og erfaringer med det behandlingstilbudet de får opp mot pakkeforløpene mål 1, 2 og 5, og fagfolks oppfatninger ett år etter vår forrige runde med intervjuer. I tillegg til vurdering av hvorvidt målene for pakkeforløp oppnås ser vi på tidsbruk i utredning og behandling samt erfaringer knyttet til implementering, herunder registreringspraksis og forløpskoordinatorrollen og utviklingen i kommunene. Sluttrapport i evalueringen (ferdigstilles i desember 2021) vil også inneholde evaluering av måloppnåelse knyttet til det å unngå faglig ubegrunnet ventetid for utredning, behandling og oppfølging (mål 3) og mål om likeverdige tilbud til pasienter og pårørende uavhengig av hvor i landet de bor (mål 4).

1.2 Om pakkeforløp for psykisk helse og rus

1.2.1 Kort om bakgrunn

Det faglige grunnlaget for innføring pakkeforløp for psykisk helse og rus ligger i det utfordringsbildet som jevnlig dokumenteres i Helsedirektoratets statistikk og rapporter¹ med uønsket variasjon i ventetid, utredning, behandling og oppfølging. Videre med pasienter og brukere som opplever mangelfull innflytelse i behandlingen², og brukere som har behov for hjelp og bistand over lang tid og fra ulike tjenester, men opplever mangelfull samhandling mellom tjenestene. En sentral utfordring er disse pasientgruppene gjennomgående lavere levealder enn befolkningen ellers, og pakkeforløpene retter derfor oppmerksomhet mot somatisk helse og levevaner, for å søke å redusere disse forskjellene. Pakkeforløpene skal også sikre individuell tilpasning til pasienters og pårørendes ønsker og behov, og aktivt ta i bruk deres ressurser. God informasjon skal sikres gjennom hele forløpet. Faglig ubegrunnet ventetid skal unngås, og det skal sikres et likeverdig tilbud over hele landet.

¹ <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/statistikk/samdata-spesialisthelsetjenesten/analysenotater-samdata-spesialisthelsetjenesten#rapporter-2019>

<https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/ventetider-og-aktivitet-i-spesialisthelsetjenesten-2018>

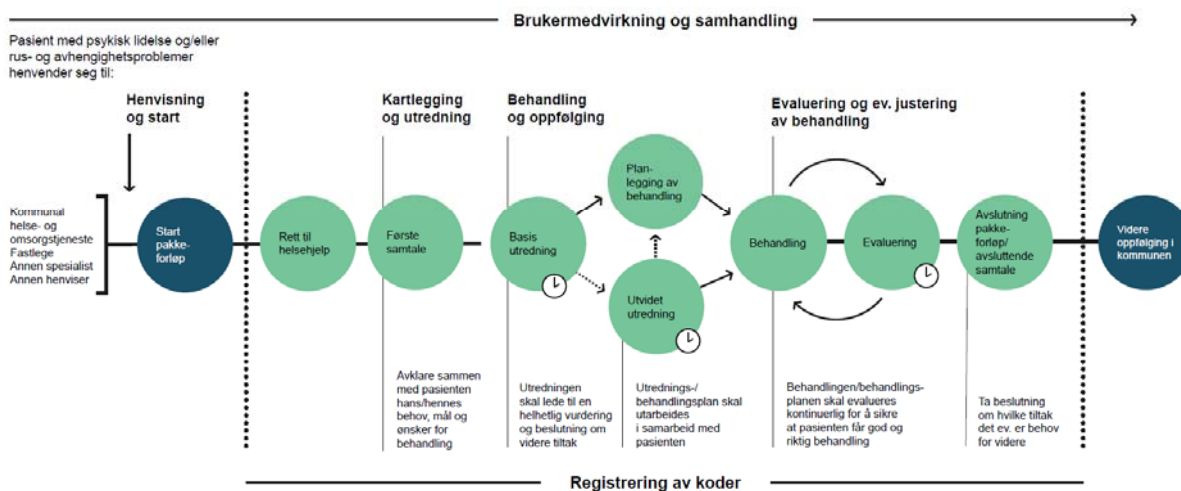
² <https://www.fhi.no/kk/bruker erfaringer/>

1.2.2 Innholdet i Pakkeforløp for psykisk helse og rus

Figuren under viser forløpet og innholdet i Pakkeforløp for psykisk helse og rus. Helsedirektoratet leder arbeidet med implementering av pakkeforløpene, og har utarbeidet en beskrivelse på nett³ som forklarer innholdet. Det ligger også brukerrettede forklaringer på helsenorge.no. Her gis en oppsummering av de viktigste momentene, slik Helsedirektoratet beskriver det, og som illustreres i figuren. Når det gjelder tidsfrister, har vi inkludert Helsedirektoratets endringer, som trer i kraft fra 1. januar 2021⁴.

Pakkeforløp for psykisk helse og rus

⌚ = Forløpstid



Pakkeforløpet starter og slutter i kommunen. I dialogen med pasient og pårørende skal henviser sikre god informasjon, og at henvisningen tar utgangspunkt i pasientens beskrivelse av situasjonen. Pasienten henvises, og spesialisthelsetjenesten vurderer rett til helsehjelp, og hvilket pakkeforløp pasienten bør følge. Ved behov for øyeblikkelig hjelp henvises direkte til akutte tilbud ved psykisk helsevern. Pakkeforløpene gir ikke pasientene nye rettigheter, men forløpstidene gir anbefalinger for hvor lang tid ulike faser i pasientforløpet bør ta.

Når pasienten har fått rett til helsehjelp gjennomføres **første samtale** som skal avklare hva som er pasientens behov, mål og ønsker for behandling og oppfølging. Her skal pasient og eventuelt pårørende spørres om hva som er viktig for dem å få informasjon om. Informasjon er også tilgjengelig på helsenorge.no. Ifølge beskrivelsen skal sentrale ting kartlegges i første samtale inkludert informasjon og dialog om utredning og behandlingstilbud, psykiatrisk status og behov for umiddelbare tiltak herunder behov for kriseplan. Dersom pasienten har mindreårige barn eller søsken må behandler sikre at barnas behov for informasjon og oppfølging blir kartlagt og ivaretatt. Dersom behov for vurdering av selvmordsrisiko, må behandler sikre at dette gjøres. Det må iverksettes tiltak ved risiko for selvmord og dersom det er pågående voldsutsatthet eller voldsutøvelse må tiltak iverksettes. Pakkeforløpet kan i samråd med pasienten avsluttes etter første samtale dersom det ikke er grunnlag for videre utredning eller behandling i psykisk helsevern. Da skal det vurderes hvilket hjelpebehov pasienten har, og registreres kode for det.

Basis utredning skal lede til en helhetlig vurdering og beslutning om videre tiltak, en såkalt klinisk beslutning. Behandler skal i samarbeid med pasient lage en plan for basis utredning. Spesialist i psykiatri eller psykologi skal involveres. Det anbefales at det benyttes standardisert verktøy for måling

³ <https://www.helsedirektoratet.no/tema/psykisk-helse>

⁴ <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-barn-og-unge/endringslogg>

av symptom og funksjon tidlig i forløpet, underveis i tilknytning til evalueringspunkter og før avslutning av pakkeforløpet/ utskriving fra spesialisthelsetjenesten. Det beskrives tema som kan være sentrale i en kartlegging og utredning, og det gis lenker til kartleggingsverktøy og veiledere. Behandler vurderer hva som er aktuelt for den enkelte pasient. Frister for tid brukt til utredning, det vil si fra første fremmøte til klinisk beslutning, etter basis utredning er inntil seks uker (42 kalenderdager) i psykisk helsevern og tre uker i TSB.

Når det gjelder **klinisk beslutning**, som gjøres på grunnlag av basis utredning, skal pasientens eget ønske om hjelp ligge til grunn. Spesialist skal delta i vurderingen, som skal dokumenteres i journal og danne et godt grunnlag for videre oppfølging. Den kliniske beslutningen innebærer om det er: behov for behandling, om det er behov for behandling/oppfølging i annen instans, om det ikke foreligger behov for videre oppfølging, eller om det er behov for utvidet utredning innen samme instans. Det skal tas stilling til behov for ulike tiltak som tiltak overfor mindreårige barn, rett til individuell plan, kriseplan, tiltak knyttet til somatisk helse og levevaner, skole/arbeidsliv etc. Ved behov for behandling innen instansen som vurderer, enten psykisk helsevern eller TSB, skal behandling starte uten opphold. Dersom det er behov for annen instans avsluttes pakkeforløpet, og henviser og fastlege informeres om beslutningen, og hvem som har ansvaret for oppfølgingen. Hvis det ikke er behov for videre oppfølging kan pakkeforløpet avsluttes og henviser og fastlege informeres om beslutningen.

Dersom man i basisutredningen ikke har kommet til fram en diagnostisk avklaring som kan gi grunnlag for tiltak gir dette grunnlag for såkalt **utvidet utredning**. Dette innebærer at det lages en utredningsplan som skal gjennomføres i løpet av seks uker. Utredningen skal ha et bruker- og mestringsfokus og skal lede til en helhetlig vurdering og beslutning om videre tiltak. Spesialist skal involveres. Det anbefales bruk av strukturerte utredning- og kartleggingsverktøy. Deretter følger klinisk beslutning (samme innhold som klinisk beslutning etter basis utredning, som beskrevet over).

Fra klinisk beslutning (etter ferdig utredning) til første **evaluering** kan det gå inntil seks uker i poliklinikk i psykisk helsevern, inntil to uker i døgnenhet i psykisk helsevern, og ei uke i TSB. Mellom hver evaluering kan det i psykisk helsevern gå inntil tolv uker i poliklinikk, seks uker i døgnenhet mellom hver evaluering. I TSB kan det gå inntil åtte uker i poliklinikk mellom hver evaluering det første året, og inntil 12 uker andre behandlingsår. I TSB døgn kan det gå inntil seks uker mellom hver evaluering det første behandlingsåret, og inntil 12 uker det andre året.

Forløpstider i PHV og PHBU			Forløpstider i TSB		
Fra første fremmøte til klinisk beslutning etter basisutredning	Poliklinikk (basis utredning)	Inntil 42 kalenderdager (6 uker)	Første fremmøte i TSB etter endt avrusning	Poliklinikk (avrusning)	Inntil 3 kalenderdager
Fra første fremmøte til klinisk beslutning etter basis utredning	Døgnenhet (basis utredning)	Inntil 42 kalenderdager (6 uker)	Første fremmøte i TSB etter endt avrusning	Døgnenhet (avrusning)	0 kalenderdager
Fra klinisk beslutning etter basis utredning til klinisk beslutning etter utvidet utredning	Poliklinikk (utvidet utredning)	Inntil 42 kalenderdager (6 uker)	Fra første fremmøte i TSB til klinisk beslutning etter basis utredning	Poliklinikk (basis utredning)	Inntil 21 kalenderdager (3 uker)
Fra klinisk beslutning etter basis utredning til klinisk beslutning etter utvidet utredning	Døgnenhet (utvidet utredning)	Inntil 42 kalenderdager (6 uker)	Fra første fremmøte i TSB til klinisk beslutning etter basis utredning	Døgnenhet (basis utredning)	Inntil 7 kalenderdager (1 uke)
Fra klinisk beslutning etter ferdig utredning til første evaluering	Poliklinikk (evalueringspunkt)	Inntil 42 kalenderdager (6 uker)	Fra klinisk beslutning etter ferdig utredning til første evaluering	Poliklinikk (evalueringspunkter)	Inntil 14 kalenderdager (2 uke2)

Fra klinisk beslutning etter ferdig utredning til første evaluering	Døgnet (evalueringspunkt)	Inntil 14 kalenderdager (2 uker)		Fra klinisk beslutning etter ferdig utredning til første evaluering	Døgnet (evalueringspunkter)	Inntil 7 kalenderdager (1 uke)
Tid mellom hver evaluering	Poliklinikk (evalueringspunkt)	Inntil 84 kalenderdager (12 uker)		Tid mellom hver evaluering	Poliklinikk (evalueringspunkter)	Inntil 56 kalenderdager (8 uker) Fra 2. behandlingsår inntil 84 kalenderdager (12 uker)
Tid mellom hver evaluering	Døgnet (evalueringspunkt)	Inntil 42 kalenderdager (6 uker)		Tid mellom hver evaluering	Døgnet (evalueringspunkter)	Inntil 42 kalenderdager (6 uker) Fra 2. behandlingsår inntil 84 kalenderdager (12 uker)

Ved klinisk beslutning om behov for utvidet utredning, kan ubenyttet forløpstid fra basis utredning overføres til utvidet utredning. I PHV og PHBU skal samlet forløpstid for utredning ikke overstige 84 kalenderdager (12 uker). I rusbehandling TSB er det forløpstid for utvidet utredning i poliklinikk. Samlet forløpstid for utredning i poliklinikk skal ikke overstige 63 kalenderdager (9 uker).

1.2.3 Utredning og forskning som omhandler pakkeforløp

Etter at pakkeforløp for psykisk helse og rus ble innført, er det blitt fulgt med stor interesse fra mange hold. Snart to år senere har man sanket erfaringer over hele landet, og i tillegg til første rapport i evalueringen (Ådnanes m.fl., 2020), er flere rapporter fra nasjonale myndigheter og studier blitt publisert. Det er foreløpig få studier som er publisert i vitenskapelige tidsskrift, det meste er gjennomført i forbindelse med mastergrader.

Innføringen av pakkeforløp brukes som et eksempel på et kvalitetstiltak som har ført til krav om mer rapportering, og dermed mindre fleksibilitet for behandlere og ledere i en rapport fra Barneombudet (Barneombudet, 2020). Informantene (ungdommer, foreldre, ledere og behandlere) trekker likevel frem *"bedre struktur, krav til faglige drøftinger, bedre tverrfaglighet, tettere samarbeid med pasient og foreldre og systematiske evalueringspunkter"* (s. 44) som eksempler på hvordan pakkeforløpene kan bidra til økt kvalitet. Det er imidlertid flere som også opplever at pakkeforløpene kan medføre at utredningen går for raskt, og at det ikke tas høyde for at arbeid med barn og unge i større grad krever arbeid med for eksempel familien, søsken og skolen enn i somatikken. Det refereres i rapporten til at *"flere behandlere sier at de vet om barn som burde få hjelp hos BUP, men som får avslag fordi henvisningen ikke har beskrevet symptomer som kvalifiserer for å komme inn i et pakkeforløp, eller ikke passer inn i beskrivelsene i prioriteringsveilederen"* (s.43).

En annen rapport ser på psykisk helsehjelp til barn og unge er "Ungdom med uavklart tilstand" er utgitt av Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom, 2020). Den tar utgangspunkt i historien om en 17 år gammel gutt som endte med å ta selvmord. I rapporten stiller man blant annet spørsmålet om pakkeforløpet kunne hjulpet 17-åringen dersom det hadde vært innført på det tidspunktet. I rapporten står det at "ordningen i seg selv ikke er noen garanti for at de som har behov for helsehjelp får dette" (sitat s.46), ettersom pakkeforløpene forutsetter at retten til nødvendig helsehjelp i BUP er oppfylt.

Helsedirektoratet har i egen rapport samlet tall basert på innsendte data om pakkeforløp fra 85 enheter i hele landet, de fire første månedene av 2020 (Helsedirektoratet, 2020). Der kommer det blant annet frem at 31 prosent av pasientene deltok i utarbeidelsen av sin egen behandlingsplan, 44 prosent hadde første evaluering i poliklinikk innen anbefalt forløpstid, for åtte prosent ble det registrert bruk av feedbackverktøy – mens i underkant av 20 prosent av pasientene som ble henvist til pakkeforløp i

psykisk helsevern ble vurdert til ikke å ha rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten. Det understrekes at det kun er den rapporterte aktiviteten i pakkeforløpet som er tatt med, og at man må anta at manglende koding i helseforetakene kan forklare noe av de lave tallene.

I en såkalt temperaturmåling i prosjektet "Et bedre liv"⁵, med spørreskjema besvart av 105 ansatte og 146 pasienter i TSB i perioden mars til juni 2019, fant man behov for mer kunnskap om og opplæring i pakkeforløp. Det kom fram at 40 prosent av pasientene ikke hadde oversikt over innhold og plan for behandlingen sin og at 90 prosent ikke visste hvem som var deres forløpskoordinator. På spørsmål til ansatte om de kjente forløpskoordinatorene i kommunen de samarbeidet med, svarte en av fire bekreftende.

Krav om standardisering, deprofesjonalisering og tap av autonomi pekes på som sentrale utfordringer i forbindelse med innføring av pakkeforløp i en studie innen rus og avhengighetsproblematikk (Schulze, 2019). Noe av det samme finner man i en annen studie om pakkeforløp, der ledere og behandlere ved tre DPS i ulike helseforetak på Østlandet er intervjuet. De fleste informantene beskrev at deres faglige autonomi reduseres, at tidskravene kunne gjøre at de måtte ta kliniske beslutninger på svakt grunnlag, og at man nedprioriterer pasienter som ikke er i utredning (Ellingsen & Danielsen, 2020). En av konklusjonene er at pakkeforløpet ser ut til å passe i *minst grad* for pasientene med de mest kompliserte lidelsene. En annen undersøkelse av ledelse ved innføring av pakkeforløp i psykisk helsevern for barn og unge, fant at forløpet oppfattes som en strukturreform av førstelinjelederne, med begrenset frihet til oversettelse og omforming (Breda, 2020). Verdibasert ledelse er viktig for en vellykket implementering (Wangsfjord & Lassemo, 2019), og forskerne konkluderer med at virksomheten må fokusere på blant annet læring og vekst, kommunikasjon og tilstrekkelig opplæring. Rollen som forløpskoordinator ble sett på som utfordrende i en rapport om implementeringen ved OUS, der det beskrives at behandlere og ledere føler seg usikre på hvordan denne rollen skal utføres ettersom det mangler klare instruksjoner (UiO, 2019).

⁵ <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/tsb/rammer-for-tsb/pakkeforlop-i-tsb/hvor-mye-vet-ansatte-og-pasienter-i-tsb-om-pakkeforlop>

2 Metode og datagrunnlag i denne rapporten

2.1 Bruker spør bruker-undersøkelse

Brukerundersøkelsen er gjort som såkalt Bruker spør bruker (BSB)⁶, og er gjennomført av Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling, KBT, som er samarbeidspartner i evalueringen. Bruker spør bruker er utviklet for å involvere brukere i arbeidet med å oppnå kvalitetsforbedringer av ulike tiltak innen helse- og sosialetaten. Dette innebærer at tidligere brukere av et helsetilbud får opplæring og tilegner seg kompetanse i intervjueteknikk og analyse, og gjennomfører intervjuer og analyse knyttet til tjenestemottakeres erfaringer og opplevelser i tjenestene. Der en tradisjonell intervjuer/prosessleder lett blir knyttet til den tjenesten som evalueres, eller at han/hun oppfattes 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 (Bjørgen & Westerlund, 2001). Metoden ble utviklet gjennom prosjektet "Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring" (Bjørgen & Westerlund, 2001). Metoden har blitt mye brukt til å evaluere tjenester både innenfor kommuner og helseforetak. Ifølge de evalueringer som er gjort av metodikken, er konkrete tilbakemeldinger på egen praksis, tydeliggjøring av brukerperspektivet i tjenesten og bedret dialog med brukerne er noe av den viktigste motivasjonen for at tjenestene benytter metoden (Andreassen & Grut, 2001; Hyrve & Johansen, 2008; Løken, Bjørgen, Kaspersen, & Westerlund, 2006). Helsedirektoratet fremhever i sin veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid *Sammen om mestring*, at BSB er et godt alternativ til standardiserte brukerundersøkelser (Helsedirektoratet, 2014).

2.1.1 Om brukerutvalget

Deltakere til brukerstudien ble først forsøkt rekruttert gjennom de behandlingsenhetene der SINTEF gjennomførte intervjuer med fagfolk. Dette ved utsendelse av invitasjon fra SINTEF til kontaktpersoner i de atten enhetene, vedlagt et informasjonsskriv til brukere, som vi ba om at ble delt ut. Etersom det ikke lyktes å få rekruttert deltakere på denne måten ble de rekruttert av ansvarlig for brukerstudien gjennom en rekke andre behandlingsenheter, brukerorganisasjoner, gjennom KBT sitt nettverk og gjennom utlysninger på sosiale medier (lagt ut både hos SINTEF og KBT).

Det ble rekruttert 61 deltakere til brukerstudien (59 svarte på kartleggingsskjema). Disse kommer fra i alt 30 forskjellige behandlingsenheter. Inklusjonskriteriet var at de gikk, eller hadde gått i behandling i spesialisthelsetjeneste i perioden etter 1.1.2019, og at de tilhørte et av de tre forløpene: Psykisk helse voksne, psykisk helse barn og unge, og tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

Tabell 1 Beskrivelse av deltakernes bakgrunn. Prosent (antall)

Kategori	Variabel	Prosent (n)
Kjønn	Kvinner	60 (35)
	Menn	40 (24)
Utdanningsnivå	Er under utdanning	5 (2)
	Grunnskole	20 (8)
	Videregående skole	40 (16)
	Høyere utdanning	35 (14)
Hovedinntektskilde	Alderspensjon	2 (1)
	Arbeidsavklaringspenger	25 (12)
	Uførepensjon	42 (20)

⁶ KBT har vært regional kompetansebase for Bruker spør bruker-undersøkelser siden 2006, og metoden ble utviklet av Dagfinn Bjørgen, som er med i evalueringsteamet, i samarbeid med Heidi Westerlund (Bjørgen & Westerlund, 2001).

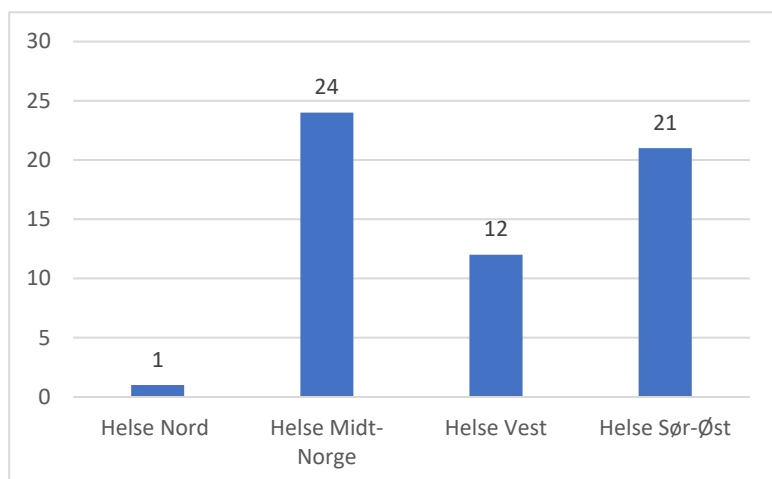
	Forsørget av andre (familie)	20 (9)
	Inntekt av eget arbeid eller pensjon	4 (2)
	Inntekt av eget arbeid	2 (1)
	Studielån/stipend	2 (1)
	Annet	2 (1)
Bosituasjon	Alene	46 (26)
	Alene med barn	11 (6)
	Med ektefelle/samboer og barn	4 (2)
	Med ektefelle/samboer uten barn	7 (4)
	Med foreldre	28 (16)
	Med fosterfamilie	4 (2)
	Annet	2 (1)
Avsluttet pakkeforløp	Ja*	33 (19)
	Nei	66 (37)
Behandling før 2019	Ja	83 (48)
	Nei	17 (10)

*Flere av deltakerne som svarte *ja* på at de hadde avsluttet et pakkeforløp, hadde påbegynt et nytt forløp kort tid etter og var derfor i behandling på intervju tidspunktet.

Tabell 2 Antall deltakere i Bruker spør bruker-studien, fordelt på tjenesteområde

Psykisk helsevern for voksne	Psykisk helsevern for barn og unge		Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)
	Brukere	Pårørende	
20	9	12	20

Deltakerne i brukerstudien hadde erfaring fra forskjellige tjenester. Det var flest deltakere med tjenester i PHBU, og her er det inkludert både brukere og pårørende.



Figur 1 Fordeling av respondenter, inndelt etter helseregion. Antall. (n=58)

Flest deltakere ble rekruttert i Midt-Norge, primært i Trøndelag. Dernest i Helse Sør-Øst med 21 deltakere og Helse Vest med 12. Fra Helse Nord har utvalget kun en deltaker.

Det var ulikt hvor lenge deltakerne hadde gått i behandling på intervju tidspunktet. Enkelte hadde vært i behandling i mange år, og hadde i så måte hatt en sømløs overgang til å bli registrert i et pakkeforløp, mens andre hadde hatt oppstart etter 1.1.2019.

Utvalget i bruker- og pårørendeundersøkelsene anses som representativt ut fra de metodiske vurderinger som gjøres i kvalitative studier, og som ofte bygger på materiale fra 10 – 25 deltakere (Malterud, 2011). Malterud beskriver at det i kvalitative studier er *fortolkningen* som står sentralt i analysen, ikke et høyt antall deltakere. I den kvalitative metodelitteraturen er det begrepet *metning* som beskrives som det punktet der inklusjon av nye deltakere ikke gir noe nytt. I brukerstudien har vi rekruttert et uvanlig høyt antall brukere til å være en kvalitativ studie. Etter gjennomføring av intervjuer med 59 brukere og 13 pårørende var det klart at man hadde nådd såkalt "metning" der ny relevant informasjon av betydning ikke fremkom.

2.1.2 Gjennomføring av brukerintervjuene

Intervjuguiden ble utarbeidet av prosjektgruppen med innspill fra oppdragsgiver, Helsedirektoratet. Førsteutkastet av intervjuguiden ble deretter sendt til ulike relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner, slik at de fikk mulighet til å komme med innspill. Etter tilbakemeldinger fra organisasjonene ble endelig intervjuguide ferdigstilt. Brukerstudien inneholder totalt 34 individuelle og 5 fokusgruppeintervjuer, gjort fra midten av august til slutten av november 2020. Det ble utført seks fysiske individuelle intervjuer, 20 digitale individuelle intervjuer over Teams, åtte individuelle telefonintervjuer, ett fokusgruppeintervju over Teams, og fire fysiske fokusgruppeintervjuer. De individuelle intervjuene hadde en varighet på 35 minutter til 1 time og 35 minutter, mens fokusgruppeintervjuene hadde en varighet på 1 time og 45 minutter til 2 timer og 8 minutter.

Med unntak av to intervjuer ble alle intervjuer tatt opp på lydfil og transkribert. På ett av intervjuene ble det kun gjort notater, mens en annen deltaker svarte skriftlig på spørsmålene i intervjuguiden. I etterkant av gjennomføringen av intervjuet var det to deltakere som sendte tilleggsinformasjon på e-post, som også er inkludert i datamaterialet.

I tillegg til de kvalitative intervjuene ble deltakerne også bedt om å fylle ut et kort kartleggingsskjema med relevant bakgrunnsinformasjon. Samtlige deltakere fikk i forkant av intervjuene informasjonsskriv om studien og hvilke rettigheter de har som forskningsdeltakere. Ved fysiske intervjuer ble samtykke til deltakelse innhentet skriftlig, de resterende deltakerne samtykket gjennom å besvare e-post. Informasjon om studien ble også gitt muntlig under intervjuet, og deltakernes samtykke er der tatt opp på lydfil.

Etiske vurderinger

Deltakerne ble på forhånd informert om at vi i utgangspunktet ikke kom til å spørre dem om noe som omhandlet deres personlige helseutfordringer eller andre sensitive ting, men at vi kun kom til å konsentrere oss om deres erfaringer med behandlingen de mottar eller nylig har mottatt. Vi informerte samtidig om at det ofte pleide å komme opp mer personlige historier og at de da sto fritt til å dele det de selv ønsket å dele. De ble også informert om at de når som helst kunne trekke seg uten å oppgi noen grunn for det. På grunn av Korona-pandemien ble de fleste av intervjuene gjennomført digitalt. Man kan tenke seg at flere av temaene som blir tatt opp under intervjuet kan være temaer som kan emosjonelt krevende for deltakerne å snakke om. En av utfordringene ved å gjennomføre digitale intervjuer som potensielt kan være emosjonelt krevende for deltakerne, er at man som intervjuer i mindre grad har mulighet til å ivareta deltakernes eventuelle reaksjoner gjennom fysisk tilstedeværelse og støtte.

Alle deltakerne ble i etterkant av intervjuet, både ved fysiske og digitale intervjuer, spurt hvordan de opplevde intervjusituasjonen. De fikk alle tilbud om å kontakte intervjuer i etterkant dersom de hadde behov for det. Ingen av deltakerne gjorde dette. De fleste av intervjuene ble tatt opp på lydfil for deretter å bli transkribert. I de transkriberte intervjuene har alle navn og steder det vises til blitt anonymisert.

Tilbakemeldinger på BSB-metoden fra deltakerne

Deltakerne fikk i etterkant tilsendt en anonym questbackundersøkelse der vi ønsket tilbakemeldinger på hvordan de opplevde intervjusituasjonen, og hvorvidt de tenker at det er annerledes å bli intervjuet av personer som har egenerfaring med bruk av liknende tjenester som dem selv. I alt 20 av 59 deltakere besvarte undersøkelsen - to fra TSB, åtte fra PHV og 10 fra PHBU (ni pårørende og en ungdom).

Samtlige deltakere opplevde intervjusituasjonen som god eller veldig god. På fritekstspørsmål om hva som gjorde intervjusituasjonen god eller dårlig, ble det blant annet svart at selve intervjuene var hyggelige, at det var flinke intervjuere som fikk deltakerne til å føle seg trygge, og at intervjuer tok seg tid til å lytte på svar og framsto hele veien som rolig og engasjert. Det ble også påpekt at de fikk god informasjon på forhånd, og at det var godt at intervjuet ikke var preget av skjemautfylling og tallfesting.

Alle deltakerne svarte at de syntes spørsmålene var relevante. Med unntak av en deltaker som svarte "vet ikke", opplevde alle å få sagt det som var viktig for dem. På fritekstspørsmål om deltakerne tenker at det er annerledes å bli intervjuet av noen som har egenerfaring med psykisk helse- eller rusutfordringer enn hva det ville vært å bli intervjuet av noen uten liknede erfaringer ble det blant annet svar at: "Ja, jeg opplevde det som meget nyttig. Å bli forstått uten alt for mye forklaring gjorde intervjuet enkelt å gjennomføre." En annen svarte at: "Jeg ble møtt som et menneske, og det har jeg ikke ord for hvor godt var". En annen deltaker hadde et mer utfyllende svar og sa at:

Man opplever at de har en dypere forståelse, kan relatere seg og derfor stiller spørsmål som er relevante for situasjonen. Videre våger de å stille mer direkte spørsmål, i stedet for å veie hvert ord de sier, for hvis man blir behandlet som at man kan gå i stykker hvert øyeblikk, opplever man ikke at vedkommende kan relatere seg, men har mer teoretisk tilnærming til en som person.

2.1.3 Analyse - brukerstudien

Samtlige intervjuer ble lest igjennom av to forskere med egenerfaring fra KBT. Det ble gjort en tematisk innholdsanalyse ved hjelp av analyseprogrammet NVivo 11, der vi tok utgangspunkt i hovedtemaene fra intervjuguiden: Informasjon om pakkeforløp, første møte/ utredning/ oppstart av behandling, brukermedvirkning/ brukerinvolvering, evaluering, koordinering av tjenester, vurdering av ulike aspekt ved pakkeforløp, om brukernes tilfredshet/ vurdering av pakkeforløpet, og Koronapandemiens innvirkning på tjenestetilbudet. Intervjuene ble deretter lest igjennom på nytt og det ble laget ulike underkategorier til hvert hovedtema. Avslutningsvis ble det skrevet oppsummeringer og trukket ut sitater som beskriver deltakernes erfaringer med de ulike temaene.

I rapporten blir de ulike temaene presentert i hovedkapitler som tar utgangspunkt i tre av pakkeforløpenes målsetninger: Brukermedvirkning og brukertilfredshet, sammenhengende og koordinerte pasientforløp, og somatisk helse og gode levevaner. I tillegg har enkelte brukererfaringer blitt innlemmet i øvrige relevante kapitler i rapporten.

Deltakernes erfaringer med pakkeforløp – konsekvenser for analysen

Blant de 59 deltakerne i brukerstudien var det 25 som oppga at de var helt ukjent med pakkeforløp. For de fleste skyldtes dette at de ikke hadde fått informasjon om ordningen fra tjenestene. Det var også noen som ikke har kunnet uttale seg om de fikk informasjon om pakkeforløp før eller under oppstart av behandling, fordi de fremdeles var i et forløp som startet før innføring av pakkeforløp. Det som var klart, var at disse ikke hadde fått informasjon om overgangen til pakkeforløp, og hva dette innebar. Videre var enkelte deltakere fortsatt i en utredningsfase, og hadde dermed ikke grunnlag for å kunne si noe om erfaringer knyttet opp mot tiltak som skal komme seinere i forløpet, nemlig evaluering av behandling og eventuelle endringer som følge av dette. Det er også få av deltakerne som har direkte

sammenlikningsgrunnlag basert på at de har mottatt behandling både før og etter innføring av pakkeforløpene.

Så lenge det ikke gis informasjon til pasientene om pakkeforløp, og de endringer det innebærer, er det generelt sett ikke lett for pasienter å identifisere spesifikke endringer grunnet pakkeforløp. Spesifikke nye tiltak, som regelmessig evaluering av behandlingen, er ett tiltak som kan knyttes til innføring av pakkeforløp, og som noen av deltakerne i brukerstudien hadde erfaring med. Pakkeforløp anbefaler bruk av feedback-verktøy, men det følger ikke som et tiltak i regi av pakkeforløp, og mange steder har man startet med slike verktøy før pakkeforløp ble innført.

I våre analyser i denne rapporten har vi fokus på pasienter og pårørendes opplevelse av tjenestetilbudet, og *i hvilken grad tjenestenes praksis knyttet til tiltak og prosedyrer i pakkeforløp svarer på brukere og pårørendes behov*. Deltakerne, både brukere og pårørende, fikk derfor en muntlig gjennomgang av pakkeforløpets hensikt og innhold i starten av intervjuet, slik at de skulle kunne reflektere over oppfatninger om pakkeforløp selv om de ikke hadde direkte erfaring med pakkeforløp, eller ikke var klar over at de hadde vært eller var i pakkeforløp.

Deltakernes erfaringer med behandling etter innføringen av pakkeforløp er på ingen måte samstemte. Det framkommer store individuelle forskjeller både på hva de har fått av informasjon og på hvordan de har opplevd behandlingen fram til nå. Resultatene som blir presentert i denne rapporten bygger på vårt hovedinntrykk av pasienter og pårørendes opplevelser og erfaringer av behandlingen de mottar eller har mottatt etter innføringen av pakkeforløp. Enkelteksempler illustrert med sitater, er sitater som underbygger ting eller erfaringer som gjør seg gjeldene for flere av deltakerne i studien. I tillegg til å presentere deltakernes erfaringer med de ulike målsetningene og punktene som skal følges i pakkeforløpet, presenteres også deres tanker om hva de anser som viktig og eventuelle forslag til hvordan ting kan bli gjort på en annen måte.

2.2 Pårørendeintervjuer

2.2.1 Om utvalget av pårørende

I alt 13 pårørende til brukere av psykisk helsevern for voksne eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling har blitt intervjuet i denne studien. Henholdsvis tre menn og 10 kvinner. Utvalget bestod av foreldre, søster, ektefeller, partnere, og ekspartnere både med og uten felles mindreårige barn. De fleste beskrev et forhold der de hadde mye kontakt med den som var, eller hadde vært i behandling, og der de enten visste eller gikk ut fra at de var oppført som nærmeste pårørende. De hadde erfaring som pårørende til brukere som hadde vært eller var i langtidsbehandling døgn, korttidsbehandling døgn, akuttinnleggelser, poliklinikk og LAR. Enkelte hadde erfaring fra behandling både i PHV og TSB. I tillegg til disse 13 pårørende har det også blitt intervjuet 12 pårørende til barn og unge i PHBU i alderen 7 – 17 år. Hovedvekten av deres erfaringer presenteres som en del av brukerstudien (gjennomgående under overskriften *brukernes erfaringer*), da flere av disse har barn som er under helserettlig myndighetsalder, og de har derfor andre rettigheter enn pårørende til voksne i TSB og PVH.

Rekruttering

De pårørende ble rekruttert på ulike måter. Fem pårørende fra TSB ble rekruttert ved at vi tok kontakt med ulike behandlingssteder i spesialisthelsetjenesten der de spurte sine pasienter om vi kunne ta kontakt med en av deres pårørende som de navngav. På et av stedene informerte vi selv om prosjektet til alle pasientene og fikk samtykke fra noen av dem til å kontakte deres pårørende. Vi tok deretter kontakt med den navngitte pårørende og presenterte prosjektet. De resterende tok selv kontakt og ble rekruttert gjennom ulike brukerorganisasjoner, personlig nettverk og gjennom utlysninger på sosiale medier. Inklusjonskriteriet for deltakelse var at de var pårørende til pasienter som gikk eller hadde gått i behandling i spesialisthelsetjeneste i perioden etter 1.1.2019, og at de tilhørte et av de tre forløpene: Psykisk helse voksne, psykisk helse barn og unge, eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB).

2.2.2 Gjennomføring av intervjuer med pårørende

Intervjuguiden tok utgangspunkt i intervjuguiden som alt var laget til brukerintervjuene, og spørsmålene ble deretter tilpasset til å gjelde pårørendes perspektiv. Fem av intervjuene med pårørende fra TSB ble gjort av forskningsmedarbeider fra Fou-seksjonen ved Klinikk for rus- og avhengighetsmedisin ved St.Olavs Hospital. De resterende intervjuene ble gjort av forsker fra KBT.

I perioden august til desember 2020 ble det gjennomført i alt tre individuelle fysiske intervjuer, ett fysisk intervjuer med to personer (foreldrepar), tre individuelle digitale intervjuer over Skype eller Teams, ett intervju med to deltakere på Teams, og tre individuelle intervjuer på telefon. Samtlige intervjuer ble tatt opp på lydfil for deretter å bli transkribert. Intervjuene hadde en varighet på 22 minutter til 1 time og 30 minutter.

Analyse og etiske vurderinger

Med unntak av at forskningsmedarbeider fra Fou-seksjonen ved Klinikk for rus- og avhengighetsmedisin ved St.Olavs Hospital ikke benyttet NVivo som hjelpemiddel i analysefasen av 5 TSB intervjuer, er analysen utført på tilnærmet samme måte som beskrevet i analysen for BSB – intervjuer. De samme etiske tiltak og vurderinger ble gjort for pårørendeintervjuer som for brukerintervjuene (jf etiske vurderinger under kap. 2.1.2).

2.3 Intervju med fagfolk i spesialisthelsetjenesten

Den kvalitative undersøkelsen blant behandlere, ledere og forløpskoordinatorer i spesialisthelsetjenesten i 2019 ble gjort i perioden 18. september til 18. november med besøk i 18 enheter rundt om i landet, fordelt på psykisk helsevern for henholdsvis voksne og barn/unge samt tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Det ble gjort fokusgruppeintervjuer blant behandlere, og stort sett individuelle intervjuer med ledere og forløpskoordinatorer. Noen steder gjorde vi intervju med flere ledere eller forløpskoordinatorer sammen. Høsten 2020 fikk alle atten spesialistenheter invitasjon til oppfølgingsintervju. Etter purring hadde vi fått svar fra halvparten av spesialistenheter som ble fulgt opp med nye intervjuer.

I analysen av fagfolks erfaringer og perspektiver, inkludert endringer i løpet av ett år, tar vi inn data fra både høsten 2019 og 2020. I framstilling av behandlere, ledere og forløpskoordinatorer sine erfaringer, presenteres data som oppsummeringer av fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer ved de ulike tjenestestedene. I oppsummeringene refereres det til “case” A, B, C etc, der case utgjør behandlingsenhet.

2.3.1 Utvalget i kvalitativ studie i spesialistenheter

Behandlingsenhetene ble tilfeldig utvalgt fra de fire regionene. Det ble valgt flere enheter i Midt-Norge fordi disse er lett tilgjengelig for forskergruppen. Det ble gjort gruppeintervjuer med behandlere. I noen av disse deltok også miljøterapeuter. Intervju med leder ble i de fleste tilfeller gjort individuelt, og i noen tilfeller i gruppe med flere ledere ved enheten. Intervjuene med forløpskoordinator var som regel et individuelt intervju, men det er også eksempler på at forløpskoordinator deltok i behandlerintervjuet, at en fra merkantil også deltok i intervjuet eller at to forløpskoordinatorer ble intervjuet samtidig.

Det ble i alt gjennomført 43 fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer i 18 enheter i 2019 i spesialisthelsetjenesten, og oppfølging i ni av disse enhetene med totalt 15 oppfølgingsintervju: henholdsvis fokusgruppeintervju med bred deltakelse fra behandlere og miljøterapeuter samt (stort sett) individuelle intervju med ledere og nye intervjuer med enkelte forløpskoordinatorer i ni av de samme enhetene i 2020. Fokusgruppeintervjuene hadde inntil åtte deltakere.

Tabell 3 Oversikt over antall enheter som deltok i kvalitativ undersøkelse, 2019 og 2020, fordelt på region.

		2019				2020			
		PHV	PHBU	TSB	Totalt	PHV	PHBU	TSB	Totalt
Region Midt-Norge	Poliklinikk	1	2		3	1			1
	Døgn	1	1	2	4	1		2	3
Region Vest	Poliklinikk	1	2		3		1		1
	Døgn	1	1		2				
Region Sør-Øst	Poliklinikk	1	1	1	3	1	1	1	3
	Døgn	1			1				
Region Nord	Poliklinikk								
	Døgn		1	1	2		1		1
Totalt		6	8	4	18	3	3	3	9

Det er ikke åpenbare systematiske forskjeller mellom de ni enhetene som deltok i oppfølgingsintervju sammenlignet med de ni enhetene som ikke deltok. Det er ikke grunnlag for å mene at de enhetene som responderte på forespørselen om å delta på nytt var mer eller mindre positiv til pakkeforløp enn de som ikke ønsket å delta. De samme deltakerne som deltok høsten 2019, deltok i oppfølgingsintervju høsten 2020. Noen steder deltok i tillegg enkelte nyansatte (færre enn fem).

Når det gjelder antall enheter i det kvalitative utvalget, viser vi på nytt til kvalitativ forskningslitteratur som tilsier at behovet for å gå i dybden i et materiale tilsier et avgrenset utvalg som gir mulighet for dette (se for eksempel Malterud, 2011). Ettersom denne følgeevalueringen kombinerer kvantitative og kvalitative datainnsamlingsmetoder gjennom de ulike fasene av prosjektperioden på tre år, får vi belyst problemstillinger både i bredden og dybden.

2.3.2 Gjennomføring av intervjuer med fagfolk

Alle intervjuer i spesialistenhetene i 2019 ble gjort ved forskernes besøk på stedet. Alle intervjuer i 2020 ble gjort digitalt på grunn av koronasituasjonen. Dette fungerte meget bra. Generelt er inntrykket at intervjuet gled lett, og at alle kom til orde også i den digitale settingen. Fokusgruppeintervjuene i 2019 hadde varighet på inntil 1,5 time, og 1 time i 2020.

Alle informantene signerte samtykkeerklæring. Det ble brukt intervjuguide. Intervjuene ble gjennomført semi-strukturert. Det vil si at intervjuguidene ble fulgt, samtidig som det åpnes for andre tema. Alle intervjuene ble gjennomført av to forskere sammen, med unntak av ett. Alle intervjuene ble tatt opp på diktafon og transkribert i sin helhet.

2.3.3 Analyse av kvalitative intervju med fagfolk

Intervjuene i spesialistenhetene ble analysert etter prinsipper for kvalitativ metode. Hvert intervju ble lest gjennom og analysert ved å kategorisere intervjuet i noen hovedtema: pakkeforløps bidrag til mål om mer brukermedvirkning, samhandling og koordinering, somatisk helse, holdninger til pakkeforløp, implementering av pakkeforløp, forløpskoordinatorrollen, koding og registreringsprosedyrer, tidsbruk og frister i utredning og behandling. I tillegg til disse temaene som ble spurt om både i 2019 og 2020, ble det høsten 2020 også spurt om hvordan koronasituasjonen hadde påvirket driften. Hvert av disse hovedtemaene ble oppsummert for det enkelte intervju på enhetsnivå, basert på de ulike informantgruppens uttalelser og gruppens diskusjoner. Alle intervjuanalysene fra hver av enhetene ble til slutt samlet til en sammenfattende oppsummering for den enkelte enhet. Det er disse oppsummeringene for henholdsvis 2019 og 2020 som brukes i framstilling av resultater. På denne måten ble det store data materialet fra totalt 58 intervju, med en overvekt av relativt lange gruppeintervju, innholdsmessig syntetisert på en måte som gjør det lett tilgjengelig i analyser på tvers av tema, enheter og år.

2.4 Kommuneundersøkelse

På oppdrag fra Helsedirektoratet har SINTEF årlig samlet inn og analysert årsverksstatistikk i psykisk helsearbeid i kommunene siden 2007, og i psykisk helse- og rusarbeid siden 2015 (omtales som IS-24/8). Fra 2018 har kartleggingsskjemaet inneholdt spørsmål om innføring av pakkeforløp. I denne rapporten refererer vi til resultater i disse rapportene knyttet til pakkeforløp, publisert i (Ose et al. 2019) og (Ose og Kaspersen, 2020).

Høsten 2019 gjennomførte NAPHA en nasjonal spørreundersøkelse for å kartlegge de kommunale tjenestenes egne erfaringer med pakkeforløp. NAPHA samarbeidet med Kompetansesenter Rus (KoRus) om undersøkelsen. SINTEF har i ettertid inngått et samarbeid med NAPHA om å la resultatene i undersøkelsen inngå som del av evalueringen av pakkeforløp, og gjenga noen overordnede resultater fra NAPHA sin innsamling i rapport 1. NAPHA vil utarbeide en rapport til Helsedirektoratet med mer utfyllende resultater fra undersøkelsen i 2020, der de blant annet går inn på regionale forskjeller i svarene de fikk fra kommunene. I forbindelse med den foreliggende rapport 2 har SINTEF hatt et heldagsmøte med en faglig rådgiver hos NAPHA der vi har blitt oppdatert på mer bearbejdede resultater fra undersøkelsen gjennomført i 2019. I tillegg har vi samlet informasjon om de ulike pakkeforløpsrelaterte prosjektene NAPHA er involvert i, og gir en oversikt over disse i kapittel 7.

2.5 Spørreundersøkelse blant fagfolk i spesialisthelsetjenesten

Spørreundersøkelse med digitalt spørreskjema som ble gjennomført november-desember 2019, utgjorde i hovedsak datagrunnlaget for rapport 1 og utgjør "baseline" i evalueringen, og et viktig grunnlag for å vurdere utvikling i pakkeforløpet. Skjemaet rettet seg mot alle seksjonsledere, behandlere og forløpskoordinatører i de tre aktuelle tjenesteområdene i spesialisthelsetjenesten. I denne rapporten vil vi referere til resultatene fra spørreundersøkelsen fra 2019 under hvert av kapitlene (blå tekstbokser). Dette fordi det kan være nyttig, når man leser årets rapport basert på et rent kvalitativt materiale, å kjenne til fagfolks holdninger første året med pakkeforløp, med svar fra 3431 personer. Gjennomføring av spørreundersøkelsen er grundig beskrevet i rapport 1 (Ådnes et al., 2020), og beskrives ikke nærmere her. Ny tilsvarende spørreundersøkelse vil gjennomføres høsten 2021, og vil være viktig for analyse av endringer i fagfolks oppfatninger og erfaringer knyttet til pakkeforløp, og for å gjøre systematiske sammenligninger på tvers av de tre tjenesteområdene.

Hovedtema 1: Vurdering av pakkeforløps bidrag til måloppnåelse

3 Brukermedvirkning og brukertilfredshet (mål 1)

Pakkeforløp psykisk helse og rus innebærer å legge brukerperspektivet til grunn ved at forebygging, kartlegging, behandling og samarbeidsmøter tar utgangspunkt i pasientens og/eller pårørende/foresattes kunnskap, ønsker og behov⁶. Det legges også vekt på at foreldre, andre pårørende og øvrig nettverk kan ha viktig informasjon, være samarbeidspartnere og være en støtte for pasienten gjennom forløpet.

I dette kapitlet analyseres hvorvidt pakkeforløp bidrar til økt brukermedvirkning og brukertilfredshet ved å gjennomgå datagrunnlaget fra de tre aktørgruppene i evalueringen: brukere, pårørende og fagfolk i behandlingsenhetene. Når det gjelder behandlingsenhetene er vi særlig opptatt av utviklingen for pakkeforløp i året som har gått siden vi besøkte behandlingsenheten første gang i 2019.

Følgende tema belyses:

- Informasjon om pakkeforløp
- Informasjon om ulike behandlingsmetoder og behandlingstiltak
- Deltakelse i utarbeidelse av behandlingsplan
- Innflytelse over tilbudet
- Brukertilfredshet
- Pårørendes rolle i behandlingsforløpet
- Pårørendes erfaringer med involvering

3.1 Brukernes erfaringer med brukermedvirkning

I det følgende presenterer vi brukernes erfaringer med medvirkning i pakkeforløpene. I og med at flertallet av brukere av PHBU er under helserettlig myndighetsalder har vi valgt å innlemme pårørende i PHBU sine erfaringer i dette kapitlet, slik at disse i dette tilfellet blir sett på som brukere av tjenesten.

3.1.1 Informasjon om pakkeforløp

Det var kun et fåtall av deltakerne som hadde fått informasjon om pakkeforløp i møte med behandlingsapparatet, eller var kjent med begrepet pakkeforløp før de fikk nærmere informasjon om hva det innebar gjennom deltakelse i denne studien. I flere tilfeller kan dette forklares med at de hadde hatt oppstart av behandling før pakkeforløpene ble innført. Enkelte mente at begrepet muligens var nevnt i et informasjonsskriv de fikk i forkant av behandling, men kunne ikke si dette med sikkerhet. De som hadde fått informasjon om pakkeforløp gjennom behandlingsapparatet hadde som regel fått kort muntlig informasjon fra behandler. I og med at resultatene fra fagpersonenes erfaringer fra 2019 viste at de i liten grad brukte begrepet pakkeforløp, spurte vi deltakerne om hva de hadde fått av generell informasjon om forløpet både før oppstart og underveis i behandlingen. Svarene her viser at det jevnt over er mangelfull informasjon både om hva et pakkeforløp er, hvilke rettigheter man har og hva som vil komme til å skje videre.

De aller fleste hadde et ønske om å få mer informasjon om forløpet både i forkant og underveis i behandlingen. Informasjon burde bli gitt både skriftlig og muntlig. Ønsket om skriftlig informasjon begrunnes blant annet med at det blir mer forutsigbart og at man vet noe om hva man kan forvente. Det påpekes riktignok at det ikke er hensiktsmessig at det gis for mye skriftlig informasjon i forkant av oppstart, da dette kan virke overveldende og at vedkommende da er mest opptatt av å få en dato å forholde seg til. Mer skriftlig informasjon om pakkeforløp kan gjerne bli utdelt under oppstart av utredning/ behandling. En av deltakerne i forløpet for PHV begrunnet dette med at:

Da får man kunnskap nok til at man selv kan ta opp de tingene. For hvis du ser da, av den brosjyren, den informasjonen du får, så forstår du at: ok, da skal det være sånn og sånn og

sånn. Og hvis du ser noe ikke fungerer, så kan man, vet man da at: ja, men da.. dette er min rettighet jeg har i dette pakke.. i mitt pakkeforløp, så da kan det være mulighet til å ta dette opp med min lege eller med min behandler. Å få, å få en samtale rundt det.

Da vi under intervjuet med deltakerne informerte om de ulike målene med pakkeforløpene, deriblant målsettingene med økt brukermedvirkning og brukerinvolvering, bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner, samt fokus på sammenhengene og koordinerte tjenester, responderte en av deltakerne med å si at hun kunne ønske at hun hadde fått denne informasjonen på forhånd og at det ikke bare var blitt informert om ulike frister og hva som skulle skje framover. Hadde hun visst at bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner var noe som skulle være et fokus, ville hun selv ha tatt opp problemstillinger knyttet opp mot dette i behandlingen. Flere andre deltakere understreket at det kan være godt å ha noe skriftlig å forholde seg til slik at man kan lese det i ro og mak. Det ble påpekt at det for pårørendes del også kunne være nyttig å få noe skriftlig informasjon å forholde seg til. I mange tilfeller har pårørende en sentral rolle i brukernes behandlingsforløp og det ble påpekt at også disse bør få informasjon. Som en ung deltaker i et TSB forløp sa:

...mamma er en stor støttespiller. Så jeg synes det er veldig greit å få ting skriftlig, så jeg kan sende det til henne, så hun får informasjonen riktig. Hvis jeg skal fortelle henne hva jeg har blitt fortalt, så kommer det ingen ting ut.

Det blir understreket at viktig informasjon bør bli gjentatt flere ganger da man ikke alltid er like mottakelig for å forstå eller ta innover seg det som blir formidlet.

Basert på dette materialet kan det se ut til at både generell informasjon og spesifikk informasjon om behandlingsforløpet er best ivare tatt på døgnenheter. Deltakere med erfaring fra døgnbehandling i TSB ser ut til å være mer positive når det kommer til i hvilken grad de opplever å få god nok informasjon som gir forutsigbarhet om forløpet, selv om det også der finnes variasjoner mellom ulike behandlingseenheter.

3.1.2 Informasjon om ulike behandlingsmetoder og behandlingstiltak

Det varierte stort når det kom til hvorvidt deltakerne hadde fått informasjon om ulike behandlingsmetoder og tiltak som enheten kunne tilby. Hovedinntrykket basert på brukerstudien er at det er relativt få som får informasjon om dette, og at det er enda færre som opplever å kunne velge behandlingsform. De fleste hadde erfaring med at behandlingsformen enten var bestemt på forhånd, eller at enheten kun hadde én spesifikk behandlingsmetode de kunne tilby brukeren. Dette var en problemstilling som gjaldt for alle forløpene, og det ble reflektert over hvorvidt pakkeforløpene skulle kunne bidra til likeverdige tilbud hvor enn i landet du bor. Fra pårørende fra ulike enheter i PHBU ble det blant annet fortalt at:

...i utgangspunktet så søkte jenta om samtalerapi for emosjonsutfordringer, og fikk til tilbud om DBT-kurs. Det var det de hadde innenfor dette pakkeforløpet.

Informasjon om ulike tilbud har for enkelte først blitt gitt når behandlere har tenkt at det har vært relevant. Flere av deltakerne formidlet at de gjerne ville hatt informasjon om ulike tilbud tidlig i forløpet, slik at de visste hva som eksisterte og at de selv kunne fremme forslaget om den aktuelle behandlingsmetoden eller tiltaket dersom de kjente behov for å benytte seg av det. Som en ung deltaker fra PHBU sa:

Det kunne vært fint og fått noe informasjon om hva annet det finnes innenfor der. Det gir jo en liten sånn trygghet som gjør at det er lettere å spørre om man kan få prøve det ut litt.

Det fremkommer også flere eksempler på at selve behandlingsmetoden vedkommende mottar ofte ikke blir forklart godt nok, noe som bidrar til at man ikke forstår hensikten med behandlingen.

Det har vært litt sånn at jeg føler at behandlingen ikke har fungert da. At jeg ikke helt skjønner meningen i det. Jeg skulle gjerne ha fått en forklaring på hvorfor vi holder på med det vi gjør. Men jeg har ikke fått det på en måte. Og da har det bare blitt litt sånn at du synes

liksom at det er teit at det ikke fungerer, at det ikke gir noen mening, og at de bare fortsetter med noe, og at du ikke vet hvorfor. I min situasjon så skulle jeg gjerne ha fått en forklaring, en beskrivelse nesten, på hva vi holder på med, hvorfor de tenker som de gjør.

En pårørende fra PHBU påpekte at dersom de hadde fått ordentlig informasjon om hva de ulike behandlingsmetodene gikk ut på, hadde det muligens ført til at de hadde takket nei til behandlingsmetoder som de selv tenkte ikke var gunstige for deres barn, og at de dermed hadde sluppet å bruke tid på behandlingsmetoder som viste seg ikke å ha effekt.

De av deltakerne som hadde fått informasjon om ulike behandlingsmetoder opplevde dette som godt, og fortalte at det å få være med på å velge metode bidro til at de følte seg inkludert i behandlingen og at det tross alt var de som visste best hva de trengte. Flere hadde hatt behandlere som foreslo en behandlingsmetode som de mente var best egnet, men at de videre var åpne for å se på andre metoder dersom det ikke fungerte. En av deltakerne som hadde erfaring med å ha gått i behandling før 2019 og som hadde hatt ny oppstart etter innføringen av pakkeforløp, fortalte at dette var noe hun aldri hadde opplevd tidligere. Hvorvidt det kan knyttes opp mot pakkeforløp eller at det handler om andre ting er riktignok usikkert. Som hun sa:

Jeg synes hun var mye tydeligere på det denne gangen. Altså, i det forløpet her. Men det kan nok være i sammenheng med at diagnosen ble stilt relativt raskt, og at hun da knyttet det opp mot å fortelle om ulike behandlingsmetoder som fantes. Og, mens hun sa til meg hva hun trodde var mest nyttig for meg akkurat nå, også spurte hun meg hva jeg synes om det. Og det er vel egentlig den første gangen jeg har opplevd. En sånn kommunikasjon rundt at jeg var involvert i den prosessen, det har jeg aldri opplevd før.

De av deltakerne som hadde erfaring med deltakelse i ulike former for gruppeterapi eller kurs, opplevde å få god informasjon både om behandlingsformen og hensikten med det. Det samme inntrykket har vi når det gjelder informasjon om behandlingsformene som tilbys under behandling ved døgnenheter.

Informasjon om brukerorganisasjoner og andre relevante lavterskeltilbud

I pakkeforløpene står det at brukerne skal få informasjon om ulike brukerorganisasjoner eller andre tilbud som kan være relevante for dem. Flertallet av deltakerne hadde ikke blitt informert om slike tilbud via behandlerne sine. Enkelte fortalte at de hadde sett noen brosjyrer liggende på venteværelset eller hengt opp på informasjonstavler. Noen av deltakerne hadde erfaring med at brukerorganisasjoner hadde et samarbeid med behandlingseenheten de var tilknyttet og at det ble arrangert ulike former for temadager eller seminarer i regi av brukerorganisasjonene. Dette var noe som ble sett på som positivt. Flere av deltakerne som ikke hadde fått noen form for informasjon hverken om brukerorganisasjoner eller andre former for selvhjelpsgrupper eller lavterskeltilbud, kunne ønske seg dette.

Flere av deltakerne vi intervjuet var allerede engasjert i ulike brukerorganisasjoner. Det kan se ut til at engasjement i brukerorganisasjoner eller deltakelse på andre former for lavterskeltilbud kan ha stor verdi, og at dette kan bidra både til mestringfølelse og bedring. Deltakerne mente derfor at det var viktig at man fikk informasjon om slike tilbud. En av deltakerne fortalte at Fontenehuset i byen hun bodde i hadde stor betydning, mens en annen var nært tilknyttet et brukerstyrt lavterskeltilbud som hadde stor betydning for henne. Hun trakk da særlig fram at man blir møtt på en annen måte av folk som har egenerfaring og at dette er med på å bidra til trykghetsfølelse. På et generelt spørsmål om hva et ideelt behandlingstilbud ville vært svarte hun:

Deltaker: ...mer brukerstemmer. Brukerstemmer sammen med, det er likegyldig egentlig hvem, det er den personen du er trygg på. Det er det det handler om. Trykghet, og at de faktisk kan høre på den stemmen du har. Selv om de ikke har høyere utdanning enn dem. Prestisje må ned og brukerstemmen må opp.

Intervjuer: Hvordan skal det gjøres da?

Deltaker: Nei, det er jo å bruke brukermedvirkning. Vi må ha mer brukermedvirkning i psykiatrien.

Intervjuer: Og hvordan får vi til det, hva legger du i det på en måte?

Deltaker: Det er å ansette de som har erfaring. Altså, med en gang jeg kan bruke min dårlige, dyrekjøpte erfaring til å hjelpe noen andre, så står jeg i giv akt for å gjøre det! Fordi jeg ønsker ikke at mine medmennesker skal oppleve det samme som meg.

3.1.3 Deltakelse i utarbeidelse av behandlingsplan

Det var store variasjoner når det gjaldt hvorvidt deltakerne oppga å ha vært involvert i utarbeidelsen av sin egen behandlingsplan. Vårt hovedinntrykk er at det kun er et fåtall av deltakerne med erfaring fra poliklinisk behandling som var klar over at det skulle være en behandlingsplan, og at det var enda færre som hadde deltatt i utarbeidelsen av den. I flere tilfeller måtte vi forklare hva en behandlingsplan var, og at den blant annet skulle inneholde informasjon om behandlingsmål, behandlingstilnæringer, og eventuelt andre tiltak. En av deltakerne som var pårørende i PHUB responderte da med å si at hun gjerne ville vært involvert i den biten fordi det er hun som kjenner barnet og muligens vet best hva som er hensiktsmessig.

Enkelte var klar over at de hadde en behandlingsplan, men hadde aldri sett den fysisk eller hadde noen formening om hva som stod i den. Noen kom med eksempler på at de trodde de hadde vært med å utforme en behandlingsplan, men at den ikke hadde blitt fulgt opp. Som en av ungdommene i PHBU sa: *"Jeg tror vi gjorde det, og det var på begynnelsen av behandlingen, og jeg husker ikke hvor det har blitt av den (...) Jeg har ikke sett den på en stund."* Det fremkom også eksempler på deltakere som hadde gått i behandling i perioden før pakkeforløp ble innført som først forsto at det forelå en behandlingsplan etter at de startet å ta frem denne i forbindelse med obligatorisk evaluering.

Jeg ble jo spurt om mål, målsettinga mi når jeg begynte da, i fjor vår. Også, hehe, skal vi se, ja i våres da, så sa hun, da fikk jeg, da skjønnte jeg at hun dreiv og lagde en sånn behandlings.., sånn evaluering underveis og videre behandling og sånt. Hun sa at: jeg har skrevet det, så hun involverte meg ikke så veldig i det.

Det kan se ut til at det legges større vekt på å utarbeide en behandlingsplan sammen med brukeren under døgninnleggelse enn under poliklinisk behandling. Behandlingsplanene her blir jevnlig evaluert, og målene blir justert etter hvor brukeren er i sin egen prosess. Dette ble sett på som svært positivt og nyttig. Det ble sett på som et motiverende og meningsfullt arbeid og at det er viktig i den forstand at man vet hva man går til og at man får en følelse av medbestemmelse i eget liv. En av deltakerne fra TSB fortalte at han aldri ville fulgt en plan dersom han ikke følte at han hadde eierskap til den, og at det å ha en plan å forholde seg til gir en opplevelse av å ha kontroll, noe som igjen kan bidra til å gjøre ting mer forutsigbart. Betydningen av å få ta del i å utforme sine egne mål ble særlig vektlagt. Som en av deltakerne fra PHBU sa:

Ja, jeg synes det er bra å ha en plan og ha konkrete mål i stedet for å bare snakke og snakke og snakke og føle at du ikke kommer noen steder fordi du ikke har noe mål å møte.

Til tross for at flertallet av deltakerne aldri hadde hørt om at det forelå noen behandlingsplan, betyr ikke det at de ikke har blitt spurt om mål eller ønsker for behandlingen. Flere fortalte at mål og ønsker var noe de snakket mye om underveis i behandlingen selv om det ikke nødvendigvis ble skrevet ned.

3.1.4 Innflytelse over tilbudet

Som tidligere beskrevet viser funnene i denne studien at mange av brukerne hverken har fått informasjon om hva et pakkeforløp er, hvilke rettigheter de har eller at de skal kunne ta del i å utarbeide en behandlingsplan. Hvorvidt deltakerne opplevde å ha reell innflytelse på tilbudet sitt var derfor svært varierende. I den ene enden av skalaen finner vi deltakere som fortalte at de hele tiden har blitt spurt om hva de ønsker, mens andre beskrev at de i svært liten grad opplevde at de hadde noen

innflytelse på tilbudet sitt. De trakk da fram at de hverken har blitt informert om ulike behandlingsmetoder eller har fått delta i utarbeidelsen av behandlingsplanen sin. Flere fortalte at de sjelden eller aldri hadde opplevd at deres ønsker var blitt lagt til grunn for behandlingen. Mangelen på å bli møtt førte for enkelte til at man til slutt resignerte og sluttet å ytre meningene sine til tross for at man muligens ville ha blitt hørt. Det knyttes også usikkerhet rundt hvorvidt tilbakemeldingene de kommer med fører til noe bedre. På spørsmål om hvorvidt de opplevde at deres tilbakemeldinger ble hørt og lagt til grunn for videre behandling ble det blant annet sagt at:

Nå har jeg jo ikke prøvd det, jeg har nok resignert litte grann for vi får ikke så god, de hører ikke så mye på meg da, når jeg mener noe. Så, nei.

Det finnes riktignok også mange eksempler på deltakere som absolutt opplever å ha stor innflytelse over tilbudet sitt. I vårt materiale gjør dette seg særlig gjeldende når det kommer til erfaringer fra flere ulike døgnenheter i TSB. En av deltakerne som også hadde erfaring med innleggelse på samme institusjon før innføringen av pakkeforløpet fortalte følgende:

Jeg synes det er så annerledes, for jeg føler at til syvende og sist så har vi noe å si nesten i alt nå. Hvilke fysiske aktiviteter vi vil ha, hvilke turer vi vil ha. Altså, hvordan nesten hele oppholdet her skal være, så er det noe vi har lyst til, så er det bare å komme med et innspill, også føler jeg at de prøver så godt de kan å få det til, altså.

Hvorvidt deltakerne opplever å ha innflytelse på tilbudet sitt kan for mange se ut til å dreie seg om hvem de har som behandler. De fleste som har opplevd positive endringer fra før og etter innføringen av pakkeforløpet har også byttet behandler og er tydelige på at de er usikre på om det dreier seg om behandlerens holdninger eller om det dreier seg om at pakkeforløpene har bidratt til ny praksis. Som en deltaker fra TSB sa:

Det kan hende det har litt med at jeg ikke hadde så god kjemi med de forrige, men opplegget virker bedre her, enn det var sist (...) virker som om de har kommet lengre.

Bruk av feedbackverktøy og lignende

I pakkeforløpene anbefales det at det tas i bruk standardiserte feedbackverktøy der pasienten på en systematisk måte får gitt tilbakemelding til behandleren om hvordan han/hun opplever behandlingseffekt og relasjon til behandler. Med unntak av deltakere ved en døgninstitusjon for TSB og en ved PHV, var det kun et fåtall som hadde erfaring med bruk av slike standardiserte tilbakemeldingsverktøy. Deltakeren fra PHV med erfaring med feedback etter hver time påpekte nytten av det, noe vi kommer tilbake til i avsnittet under.

Deltakere tilknyttet den nevnte TSB-døgnenhet hadde stort sett benyttet feedbackverktøy i forbindelse med gruppebehandling. På spørsmål om hvorvidt de opplevde dette som hensiktsmessig og at tilbakemeldingene ble lagt til grunn for videre behandling, svarte flere at de opplevde at dette bare var et overfladisk verktøy og at det er en plikt å fylle det ut. En deltaker med tidligere erfaring fra en annen døgnenhet fortalte at de etter innføringen av pakkeforløpet hadde startet å gi feedback gjennom en app. Spørsmålene dreide seg om hvordan de opplevde dagene der, hva som fungerte og hva som ikke fungerte. Videre sa han at:

Det var ingen av oss som var pasienter der som så på dette som noen viktig greie, for det var ikke noen reelle tilbakemeldinger. Det var bare sånn.. det var fem minutter med tidsfordriv.

Vedkommende som sa dette, hadde riktignok vært på denne behandlingsinstitusjonen over lang tid, og hadde allerede etablert en god og trygg relasjon til sin behandler. Han påpekte, i likhet med mange av de andre deltakerne i denne studien, at ulike former for standardiserte feedbackverktøy der man får mulighet til å krysse av på et skjema, en iPad, app eller lignende kan være godt egnet for brukere som ikke har etablert en trygg nok relasjon til behandler som gjør at de våger å ta opp ting muntlig. I så måte mente mange at det kunne være nyttig i oppstart av et behandlingsforløp.

Deltakelse i regelmessige evalueringer

Det varierte stort hvorvidt deltakerne var klar over om det ble gjennomført jevnlig systematiske evalueringer av behandlingen eller ikke. For å forsikre oss om at de forsto spørsmålet vårt om evaluering valgte vi å utdype det med å spørre om de av og til stoppet opp og diskuterte hvordan de synes behandlingen fungerte, hvorvidt de for eksempel så på behandlingsplanen, fylte ut skjemaer eller lignende. Vårt inntrykk er at de færreste opplevde at dette var noe som ble gjort på en systematisk måte, men flere påpekte at spørsmål knyttet opp mot mål og hva de ønsket å jobbe med videre var noe som ble tatt opp og diskutert kontinuerlig gjennom hele behandlingsforløpet. Følgende dialog mellom intervjuer og informant er illustrerende for flere av deltakerne i alle de ulike forløpene:

Intervjuer: Hvordan får du kommet med tilbakemelding på behandling, da? Er det noe rom for at du kan komme med tilbakemeldinger på hvordan du synes ting fungerer?

Informant: Det har jo liksom vært de samtale som jeg hadde med han behandleren, ellers så har det ikke vært noe sånn... det er jo rom for å si hva man tenker og mener og sånn der, men ikke noe sånn som du sier med skjemaer eller evalueringer eller stoppe og for å se. Ikke noe sånt.

Intervjuer: Tenker du at det ville vært bra og satt det litt i system, på en måte?

Informant: Ja, absolutt.

Intervjuer: Hva er det som ville vært bra med det?

Informant: Altså, det blir jo bra i den forstand at man får stoppet opp litt og sett, hvor er vi nå, hvor var vi da? Man kan jo sette seg litt mere mål, da. (...) Ja, litt system, at det blir en slags struktur. Fordi det virker som om det blir så bredt. Det flyter litt ut, jeg vet ikke. Når man ikke vet hva som er opplegget, på en måte.

De av deltakerne som var tydelige på at det ble gjort evalueringer ga eksempler på at dette ble gjort ved at behandlingsplanen ble tatt fram og at behandler og bruker justerte hvilke mål de skulle jobbe mot. Flere deltakere fortalte også at de med jevne mellomrom fikk utdelt det samme skjemaet som de måtte fylle for å se hvorvidt det hadde vært noen form for progresjon i behandlingen. Dette ble stort sett opplevd som positivt og motiverende, særlig hvis man kunne vise til at ting hadde blitt bedre. Som en av deltakerne sa:

Det har vært en gang der behandleren min har tatt fram alle sammen og vist meg de, og satt sammen alle poengsummene og vis meg og sammenliknet og sett litt på de ulike kategoriene. Sett litt på hvor det har vært endringer (...) det var veldig greit og interessant å se, egentlig. Å se få se om ting hadde noen effekt og eventuelt også hvilke endringer vi kunne gjøre.

I vårt datamateriale var det kun én deltaker fra PHV som hadde erfaring både med bruk av feedback verktøy i hver time, og med jevnlig evalueringer av behandlingen. Hun hadde startet behandlingsforløpet etter innføringen av pakkeforløp, og hadde ved intervjutidspunkt avsluttet behandling. Hun hadde tidligere erfaring med poliklinisk forløp i PHV, og hadde derfor sammenligningsgrunnlag fra tidligere. Hun fortalte at bruken av feedbackverktøy åpnet opp for en dialog med behandleren som hun aldri hadde opplevd tidligere, og hadde i tillegg følgende eksempel på hvordan hun mente de gjennomførte evalueringer på en god måte:

Det er ikke noe sånt skjema eller avkrysning. Det er..det er muntlig, men min behandler skriver alltid ut det som, på en måte, var symptomene mine og plagene mine da jeg kom, og mål.. eller målene mine. Så det er jo, liksom, et A4 ark da, også snakker vi litt om det som står der, om jeg vil legge til ting, hvordan jeg føler ting har hjulpet, Så ja, og det er et ark, skriftlig og muntlig dialog (...) Jeg synes det fungerer på den måten, fordi jeg synes.. utfordringer og livet generelt er for komplekst til å svare på et avkrysningsskjema da (...) For min del så er jeg nødt til å forklare litt hva målene mine er og skrive det i setninger da. Og jeg snakker med behandler, hvordan man setter ord på det, og litt sånne ting. Så sånn sett fungerer skriftlig gjennomgang av tiden min der, i kombinasjon med dialog med behandler, det fungerer greit.

Utfordringer med tilbakemeldinger

På spørsmål om hvorvidt de tenker at det er viktig å evaluere, svarte flertallet at de så på det som svært viktig, men at det kan være visse utfordringer både med de jevnlig obligatoriske evalueringene og med tilbakemeldinger som blir gitt underveis i behandlingen. Dette dreide seg stort sett om at mange av deltakerne ikke klarte å gi ærlige tilbakemeldinger på hvordan de opplevde behandlingen og eventuelle ønsker de måtte ha for videre arbeid. Som en deltaker i PHBU sa:

Jeg føler at jeg har muligheten til å medvirke så mye jeg bare vil, bare at jeg ikke tør. Så det er stort sett der det stopper seg, på en måte.

Dette er gjennomgående i store deler av datamaterialet, og gjør seg gjeldende i alle de tre forløpene. Utfordringene med å gi ærlige tilbakemeldinger bunner i flere ting. Enkelte er redde for at behandlere vil øke dosen på medisiner dersom de rapporterer om økt symptomtrykk og er ærlig på hvordan de har det. En av deltakerne fra PHV fortalte følgende:

Jeg tenker veldig på om jeg skal være det (ærlig), men jeg er redd det ødelegger litt av den gode tonen vi har nå da. Også er jeg fryktelig redd for at de skal finne ut at jeg trenger mer medisin, da. Det er jeg veldig imot. Jeg mener jeg har frihet til å si nei.

Til tross for at pakkeforløpene i utgangspunktet ikke er tidsavgrenset, var enkelte redde for at de ville miste tilbudet sitt dersom de kom med negative tilbakemeldinger eller ikke kunne vise til god nok progresjon i behandling. Sistnevnte kommer tydeligst fram hos deltakere fra PHV som har gått i behandling i lang tid og som etter innføringen av pakkeforløp har fått forståelsen av at pakkeforløpene er tidsavgrenset og at det i større grad enn tidligere har et kost-nytte perspektiv. Utfordringene med å gi tilbakemeldinger knyttes i tillegg opp mot frykten for å såre behandlers følelser eller at man betviler deres autoritet og kompetanse.

Et sentralt spørsmål for oss å stille ble da hva deltakerne selv mente skulle til for å komme med reelle tilbakemeldinger både når det gjelder rapportering på symptomtrykk, og når det kommer til å gi tilbakemelding på hvordan de synes at behandlingen fungerer, og hvordan de opplever relasjonen til behandler. Først av alt blir det sett på som svært viktig at behandlerne aktivt etterspør tilbakemeldinger fra brukerne og gir uttrykk for at disse tilbakemeldingene er viktige for dem, og at behandlerne deretter viser at de tar imot tilbakemeldingene på en god måte. Det kan også være hensiktsmessig å forklare hvorfor de skal gjøre evalueringer eller hvorfor det benyttes standardiserte feedbackverktøy. Som en deltaker fra PHV sa:

Det burde bli sagt: dette er en rutine som vi skal gjøre, uten at det får noen konsekvenser. At det er for at du skal få enda mer optimal, bra behandling. Og vi skal se at.. om vi kan endre noe og litt sånne ting da, underveis, som gjør at du nyttiggjør deg av den behandlingen vi gir deg, uten at du skal bli kicket ut fra den.

Deltakerne formidlet at de ønsket at det skulle være et valg hvorvidt tilbakemeldinger skulle gis skriftlig, ved hjelp av skjemaer eller muntlig. Det ble trukket fram fordeler og ulemper ved begge tilbakemeldingsmåtene. Følgende sitat er illustrerende for flere av deltakernes tanker om feedbackverktøy:

Jeg er så delt. Veldig delt. Jeg har litt problemer med det, nettopp det at der er sånne standardiserte type skjema. For man får en tydelig forventning om at du skal være komfortabel med å fortelle disse tingene her. Jeg for min del er veldig selektiv med hva jeg ønsker å fortelle. Det skal være veldig mye trygghet i bunnen der for at jeg... Sånne at, for min del, hvis jeg hadde fått et sånt skjema, så hadde jeg enten ikke fylt det ut eller løyet. Mest sannsynlig sistnevnte, for det er lettere.

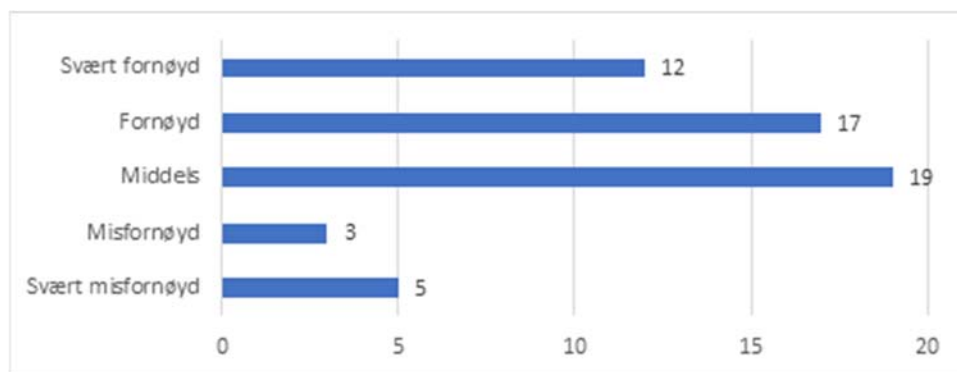
Vårt inntrykk er at de aller fleste ønsket å gi muntlige tilbakemeldinger da de opplevde at ulike former for skjemaer ofte var unyanserte. Fordelen med å gi direkte muntlige tilbakemeldinger ble også begrunnet med at det da er lettere å se hvor mottakelig behandleren er. Som det ble sagt:

Skal du gå hos en behandler, så bør de være mottakelige for tilbakemeldinger, sånn at de faktisk også kan justere og korrigere.

De av deltakerne som i utgangspunktet følte at de hadde stor innflytelse på tilbudet sitt og en god dialog med behandler, ga uttrykk for at de ikke hadde behov for noen form for standardisert feedbackverktøy. Enkelte trakk fram at bruken av feedbackverktøy kunne være nyttig dersom tilbakemeldingene ble utgangspunktet for videre dialog med behandler. Mange så også på det som enklere å skulle komme med tilbakemeldinger ved hjelp av feedbackverktøy, men da helst i etterkant av timen slik at man slapp å sitte sammen med behandler mens man fylte det ut.

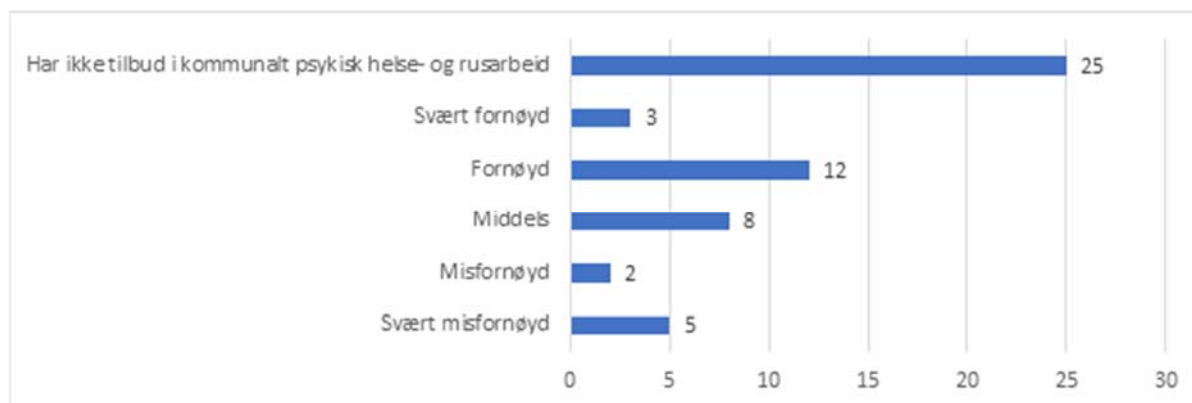
3.1.5 Brukertilfredshet

Når det gjelder brukertilfredshet kan vi i tillegg til kvalitative data referere til noen kvantitative resultater. Det ene tallgrunnlaget er basert på deltakerne i brukerstudien (n=58) sine svar i et kartleggingsskjema som omhandlet hvor fornøyd de var med tjenestene som de mottok i spesialisthelsetjenesten og i kommunene.



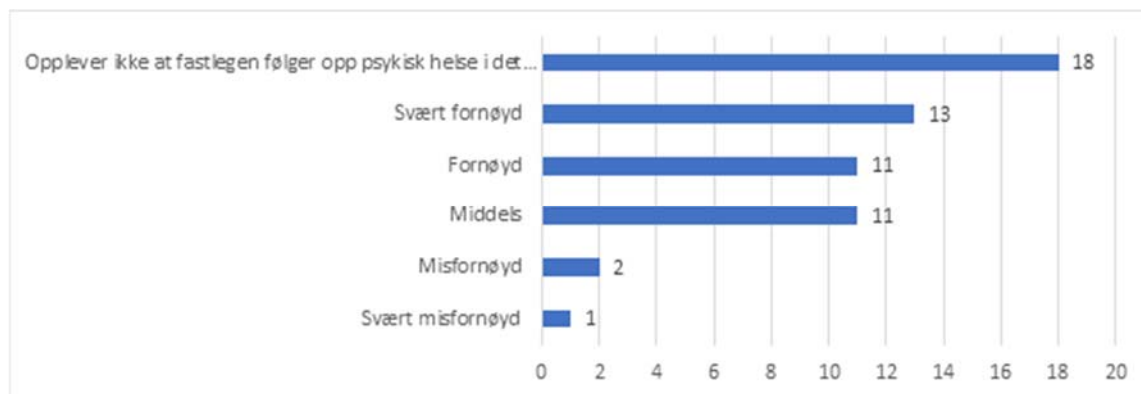
Figur 2 Deltakernes tilfredshet med tilbudet i spesialisthelsetjenesten. Antall. (n=56)

Figuren viser fornøydhet blant deltakere med tilbudet i spesialisthelsetjenesten svarer halvparten at de er fornøyd eller svært fornøyd. Mange er middels fornøyd - disse utgjør 34 prosent. De åtte som har svart at de er misfornøyd eller svært misfornøyd utgjør 14 prosent.



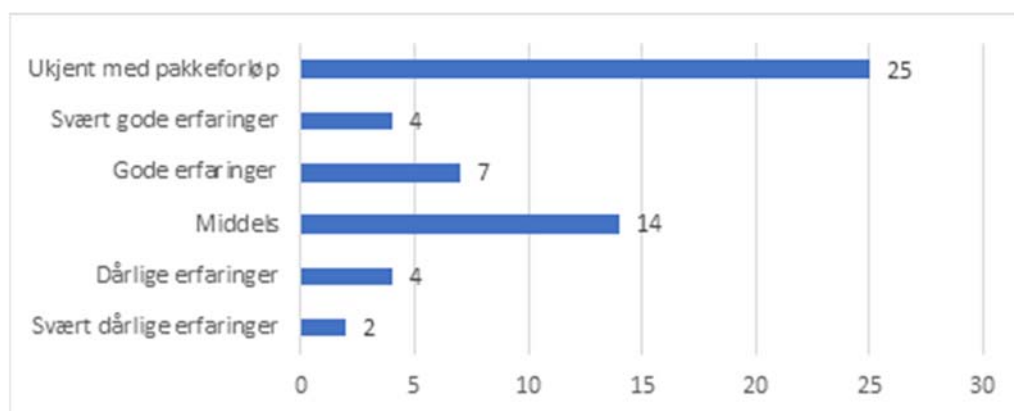
Figur 3 Deltakernes tilfredshet med oppfølging i kommunalt psykisk helse -og rusarbeid. Antall. (n=55)

Av de 55 deltakerne som svarte på spørsmålet er det 25 som ikke har tilbud i kommunalt psykisk helse og rusarbeid. Av de 30 deltakerne som hadde oppfølging i kommunen svarer halvparten at de er fornøyd eller svært fornøyd.



Figur 4 Deltakernes tilfredshet med fastlegens bistand og oppfølging av deres psykiske helse. Antall. (n=56)

Av de 56 deltakerne som svarte på spørsmålet er det 18 som svarer at de ikke opplever at fastlegen følger opp psykisk helse i det hele tatt. Fra de kvalitative intervjuene ser vi imidlertid at det ikke er alle som ønsker at fastlegen skal ha en rolle når det gjelder deres psykiske helse. Av de 38 som har en fastlege som følger opp psykisk helse, svarer de fleste (24 deltakere) at de er svært fornøyd eller fornøyd. En del er middels fornøyd (11 deltakere) mens tre er misfornøyd.



Figur 5 Deltakernes erfaringer med pakkeforløp. Antall. (n=56)

På spørsmål om erfaringer med pakkeforløp svarer 25 av 56 deltakere at de er ukjent med pakkeforløp. Blant de øvrige 31 som har erfaring med pakkeforløp, vurderer om lag halvparten (14 personer) pakkeforløpet som middels mens 11 deltakere har gode og svært gode erfaringer. Litt færre - seks personer, oppgir at de har dårlige erfaringer.

3.1.6 Brukeres erfaringer med involvering av pårørende

Det var ulikt hvorvidt de pårørende var involvert i behandlingen eller ikke. De fleste av deltakerne hadde blitt spurt om de hadde pårørende, og enkelte hadde fått tilbud om de ønsket at deres pårørende skulle bli involvert i behandlingen på et eller annet vis. Involveringen bestod som regel av at de pårørende i starten av forløpet hadde fått tilbud om å være med på samtaler eller om å delta på pårørendesamlinger eller seminarer i regi av helsetjenesten. Enkelte av deltakerne hadde også pårørende som tok del i ansvarsgrupper. Deltakerne fortalte at deres ønsker om hvorvidt de pårørende skulle involveres eller ikke som regel ble respektert og at pårørendeinvolveringen skjedde på deres premisser. Når det gjelder PHBU var pårørende noe mer involvert, også når ungdommene var over 16 år. Flere av de pårørende var enten med på samtaler sammen med barnet/ ungdommen, eller hadde egne samtaler behandlere. De fleste av ungdommene syntes at det var greit, men påpekte at det var viktig at de ble informert i forkant om at de skulle snakke med foreldrene og at de i etterkant fikk vite hva som var blitt tatt opp på møtet. De aller fleste ønsket helst å ha samtaler med behandler alene. De

fleste av ungdommene opplevde også at graden av involvering av pårørende skjedde på deres premisser. De av de pårørende i PHBU som ikke hadde blitt tilbudt samtale med behandler alene så på denne som et savn. Som en mor fortalte:

Jeg kunne tenkt meg at de hadde individuelle samtaler med oss begge to. Fordi det hindrer kommunikasjonen fra tenåringsen også når jeg sitter der, på samme måte som det hindrer meg i å si ting når hun sitter der.

Grunnene til at pårørende ikke var involvert var enten at tjenesten ikke hadde tatt opp temaet, eller at brukeren selv eller den pårørende ikke ønsket det. Flere av deltakerne fortalte at de hadde en god og åpen relasjon til sine pårørende og hadde derfor ikke behov for at de skulle involveres i selve behandlingen. Men det var likevel viktig for dem at de fikk nødvendig informasjon. Dette kunne for eksempel være at de fikk beskjed om at vedkommende var blitt innlagt. En av deltakerne fra PHV sa følgende:

Til å begynne med så var det mange lange telefonsamtaler med masse informasjon og sånt, og det er ikke de interessert i, mine kjekke gutter. Så jeg har sagt i fra mange ganger at de skal bare vite hvor jeg er i systemet, fordi at jeg blir jo borte i systemet noen ganger. Det er jo taushetsplikt og sånn, også finner de meg ikke igjen. Det har de strevd med før. Nå har jeg sagt at det holder med en SMS, de skal bare vite hvor jeg er. Resten kan jeg informere om selv.

De aller fleste så på involvering av pårørende som nyttig og begrunnet dette med at de kunne være en stor støtte for vedkommende. Det ble påpekt at det ikke alltid er slik at man ønsker at pårørende blir involvert med en gang, men at dette er noe som kan forandre seg etter hvert. Det er derfor viktig at involvering av pårørende er et tema som blir tatt opp flere ganger i løpet av behandlingen. Enkelte som hadde et nært forhold til sine pårørende påpekte at de syntes deres pårørende ble tillagt et for stort ansvar for å ivareta deltakeren. Dette kunne blant annet føre til at deltakeren selv følte seg som en byrde, og at det i tillegg kunne være med å ødelegge deres relasjon. Som en av deltakerne fra PHV sa:

Jeg synes ikke det er hennes jobb å være helse...(ha en behandler funksjon)(...) Hun skal liksom være en søster, og det har jeg sagt fra om, at jeg vil klare å få et normalt forhold sånn at jeg kan få et ordentlig søskenforhold igjen.

Det varierte hvorvidt deltakerne syntes at de pårørendes behov ble ivaretatt eller ikke. Enkelte fortalte at de selv ikke så på det som nødvendig eller ønskelig med involvering av pårørende, men påpekte likevel at det sikkert kunne vært nyttig for deres pårørende. Når det gjelder PHBU opplevde ungdommene i stor grad at de pårørendes behov ble ivaretatt. Dette samsvarer i liten grad med de pårørendes erfaringer. I denne studien ble i alt ni ungdommer og tolv pårørende i PHBU intervjuet. Av disse var det fire stykker der vi intervjuet både ungdommer og deres pårørende hver for seg. Enkelte av de pårørende var fornøyde med informasjonen de fikk og at de fikk være med på samtaler, men ingen av dem hadde opplevelsen av at det var noe stort fokus på ivaretagelse av dem som pårørende, noe som opplevdes som et savn. Denne problemstillingen vil bli ytterligere utdypet i neste kapittel.

Involvering av mindreårige barn og søsken som pårørende

De fleste av deltakerne hadde blitt spurt om de hadde mindreårige barn eller søsken. De av deltakerne som hadde mindreårige barn hadde stort sett gode erfaringer med at deres behov ble ivaretatt gjennom barnesamtaler ved behandlingseenheten de var tilknyttet. En av deltakerne fra PHV fortalte også at en av forutsetningene for at hun skulle bli innlagt var at hun av og til måtte reise hjem på permisjon for å ivareta barna sine. Flere pårørende fra PHBU påpekte riktignok at de syntes at det var dårlig tilbud til søsken og at de savnet et større familiefokus i behandlingen.

Problemstillinger knyttet opp mot frykten for at barnevernet skulle bli involvert ble trukket fram i flere intervjuer både i PHV og TSB. Det fremkom flere eksempler på deltakere som hadde tatt opp ting som senere hadde blitt rapportert til barnevernet. Dette opplevdes som et tillitsbrudd og førte til at de tilbakeholdt viktig informasjon til behandler. Som en kvinne i PHV sa:

...det har jeg hatt behov for å snakke med dem om...det er jo sånn at jeg må velge mine ord med omhu. Jeg må passe meg, for jeg må jo slutte å være ærlig hvis ikke jeg skal bli meldt til barnevernet. (...) Altså, jeg har aldri vært noe annet enn ærlig. Men når de sitter og sier til meg på barnesamtalen at: "neida, det er ikke noe sånt noe i det hele tatt," og...så kommer de dagen etter og sier at de er nødt til å sende en bekymringsmelding. Det er det samme som å åpne tilliten din og så dolke deg i ryggen. For min del så har jeg ingenting å skjule, men det gjør veldig mye med meg som person. Som mor, med egenfølelse, det gjør noe med eksen min som må gå gjennom det der med at...for han er redd for barnevernet.

3.2 Pårørendes erfaringer med brukermedvirkning og brukertilfredshet

I alt 13 pårørende til brukere av TSB og PHV har blitt intervjuet i denne studien (jf. metodekapittel for nærmere beskrivelse). I tillegg til disse pårørende ble det også intervjuet 12 pårørende til barn og unge i PHBU. Hovedvekten av deres erfaringer presenteres i brukerstudien, da flere av disse har barn som er under helserettlig myndighetsalder, og de har derfor andre rettigheter enn pårørende til voksne i TSB og PVH. Likevel har vi valgt å innlemme noen av deres erfaringer der det synes hensiktsmessig i denne delen av studien. Dersom det er noen erfaringer som er spesielle for de ulike forløpene vil dette bli spesifisert.

3.2.1 Pårørendes rolle i behandlingsforløpet

Om grad og type involvering av pårørende

De pårørende hadde i ulik grad vært involvert i behandlingsforløpet til pasientene. De fleste av de vi intervjuet hadde en sentral rolle i pasientens liv. Graden av involvering spenner fra nesten ingen involvering, til andre som hadde vært involvert og godt informert om hva som hadde skjedd og eventuelt skulle skje videre i behandlingsforløpet. De pårørende har deltatt i behandlingen på ulike måter. Stort sett så dreier det seg om å delta i felles samtaler med pasient og behandler, deltakelse i ansvarsgrupper eller samtale med behandler alene. Enkelte hadde også erfaring med at pasienten først hadde samtaler med behandler alene, og at de pårørende deltok på siste delen av timen der de i felleskap la planer om hvordan de kunne gjøre ting videre. De som oppga at det var enkelt å ta kontakt med behandlingsapparatet, var mye involvert, og hadde en "åpen dør" inn til behandler opplevde dette som godt. Det bidro til at de var trygge på at pasienten ble ivaretatt, og det opplevdes som forutsigbart og som regel tilstrekkelig.

Det ser ut til å være ulik praksis og rutiner på forskjellige enheter når det kommer til hvordan pårørende blir involvert. En av deltakerne fra PHV fortalte at den hun var pårørende til fulgte et manualbasert behandlingsforløp der det var slik at pårørende ble kontaktet på dag 2, og at de senere fikk tilbud om å delta på et pårørendeseminar der de fikk undervisning om angst. Utover det var det lagt liten vekt på pårørendeinvolvering fra tjenestens side, til tross for at dette var ønskelig både for henne og den hun var pårørende til.

Når det gjelder mindreårige barn eller søskens involvering i behandlingen, hadde de pårørende vi intervjuet ulike erfaringer. Flere fortalte at dette var et tema som hadde blitt tatt opp, men at de ikke fikk noe tilbud eller at tilbudet ikke opplevdes som tilstrekkelig. Ved flere anledninger var det de pårørende selv som måtte etterlyse eventuelle tilbud. Flere hadde ønske om at pasientens søsken skulle bli mer involvert i behandling, da det å bo sammen en syk søster eller bror kan være svært belastende, og at de sitter med mange ubesvarte spørsmål. Dette var en problemstilling som gjorde seg særlig gjeldene i PHBU. Som en mor sa:

...så jeg har selv vært den som har krevd at: dere er pliktig til å ha en barneansvarlig. Jeg forventer at dere tar ansvar for den her åtteåringen og gir han noe hjelp. For han vokser opp med vold i hjemmet selv, om det ikke er meg og faren som utøver volden, så gjør han det, og han viser tegn på det. Da sier BUP at: "ja..han kan få, han kan få inntil to samtaler i forhold til det." (...) Det blir ikke aktuelt hvis vi skal leve med dette over tid. To samtaler, også skal vi

si at det er godt nok? For det er det ikke! Så jeg opplever at jeg, jeg må stå på krava, og det må jeg gjøre for å være involvert, og hvorfor er jeg involvert? Jo, for jeg gir meg ikke!

Flere av de pårørende hadde riktignok også gode erfaringer med ivaretagelse av mindreårige barn der deres behov hadde blitt ivaretatt gjennom barnesamtaler på enheten. Enkelte hadde fått tilbud om barne- eller familiesamtaler som de avsto, men fikk beskjed om at tilbudet var åpent dersom de ønsket å benytte seg av det senere.

Involvering og informasjon krever at pårørende selv tar kontakt

Det var varierende hvorvidt de pårørende opplevde at tjenesten la til rette for involvering i behandlingen. Vårt hovedinntrykk er at det ofte er de pårørende som selv må ta kontakt og "tvinge" seg på, som flere sa. Et foreldrepar til en ung mann i PHV fortalte at de måtte forhandle seg fram til hvem de ville ha som behandler, og at de krevde å få være med på timer fordi dette var sønnens ønsker. I enkelte tilfeller var det pasienten selv som tok opp pårørendes ønsker om involvering med behandleren sin. Som en av de pårørende i PHV fortalte:

...så har jeg spurt om vi kunne.. om ikke hun kan spørre om vi kan være med på en samtale. Fordi at.. ikke for å gå inn i hva de snakker om, men bare for å.. å forstå litt hva de jobber med, og nesten mest det der med: men er det noe vi kan gjøre rundt? Er det noe vi skal gjøre eller ikke gjøre?

Som vi ser av dette sitatet, dreier ikke behovet for involvering seg nødvendigvis om å være med i eventuelle terapeutiske samtaler. Involveringen dreier seg her i større grad om å få forståelse for hva som jobbes med og hvordan de som pårørende på best mulig måte kan bidra til å hjelpe pasienten. Dette behovet og denne formen for involvering ble sett på som viktig i alle de tre forløpene. Noen fortalte også om opplevelser som underbygger at det kan være helt nødvendig med pårørendeinvolvering for at pasienten skal få god hjelp. Det kan være forvirrende å forholde seg til behandlingsapparatet som pasient, og da kan pårørende være god bistand både for pasient og behandlingssted. Det kan ofte være mye og komplisert informasjon å forholde seg til i utfordrende perioder. De pårørende påpekte viktigheten av at de mottar relevant informasjon og blir informert om hva som skal skje slik at de kan hjelpe pasienten best mulig. En pårørende fra TSB beskrev en svært krevende situasjon der han skulle ha blitt kontaktet i forkant av en innleggelse, men at dette ikke skjedde:

...ja, men det som var litt merkelig var at (navn)behandlingsklinikk var i telefonsamtale med sønnen min uten at jeg visste noe om det, og han var bare forvirra i tillegg til at han hadde den daglige rusen oppi seg da.(...)så jeg visste ikke at han skulle innlegges (dato), jeg visste at det var et ansvarsgruppemøte (samme dato), på (navn) legekontor, og han var bare forvirra over å få en telefon fra (navn) behandlingsklinikk om at han skulle møte der. Og da var det bestemt at jeg skulle få fullmakt til å kontakte alle instansene eller etatene som berører (...) sønnen min sitt liv uten hans tilstedeværelse fordi at vi følte at her må vi hjelpe han å sortere sønn. at han skal få lov til å ta kontakt selv sjølvstakt, eller at vi kan gjøre det sammen. Det er jo også like viktig å være informert selv som pårørende så vi kan forklare, for han klarer ikke å sortere tankene og inntrykkene i en slik situasjon (som) den gangen da.

Denne situasjonen førte til at pasienten ikke møtte og fikk utsatt innleggelse som igjen førte til en ekstra krevende situasjon for pasient og pårørende. Den pårørende mente her at dersom han hadde vært involvert kunne han ha ivaretatt informasjonsbehovet og forståelsen av hva som skulle skje og at det da hadde vært sannsynlig at pasienten hadde kommet seg til behandling.

Selv om vårt hovedinntrykk er at mange av de pårørende opplevde å stå på sidelinjen, og at de ble lite involvert dersom de ikke selv tok initiativ til det, var det flere som fortalte at de visste hvem de skulle kontakte og at de som regel fikk svar på det de lurte på. De opplevde å bli lyttet til, at de ble tatt på alvor, og at det var faglig dyktige ansatte som jobbet der. En pårørende fra TSB sa at:

Jeg har liksom ikke vært mer involvert i dette enn det jeg har tatt initiativ til sjøl, (..)så de gangene når jeg har tatt kontakt, da, med partene som har vært inne, (...) jeg har fått svar på det jeg har spurt om. Men jeg har ikke blitt kontaktet i forhold til noe.

De fleste hadde et stort ønske om å bli involvert i behandlingen og begrunnet dette med at de kjente pasienten godt og at de ønsket å bidra som en ressurs inn i behandlingen både for behandler og for pasient. En av de pårørende fra TSB beskrev det på følgende måte:

Jeg tenker jo at jeg kjenner jo samboeren min veldig godt. Altså, vi deler jo hverdagen sammen. Og kanskje jeg vet hva som er.. eller jeg kan kanskje supplere henne, på en måte, om hva som kan være utfordringer og hva som kan være positive ting i hverdagen. Og kanskje jeg kan ha tips til hvordan hverdagen kan bli, ettervern, når hun blir utskrevet og.. ja. Hvordan jeg kan hjelpe henne til å få en bedre hverdag. Altså, sånn, det kan ikke, tror jeg, behandleren vite, når ikke de kjenner pasienten noe spesielt.

Ulike former for informasjon til pårørende

De pårørende fortalte at god informasjon gjør det lettere å involvere seg, og at det bidrar til å gi dem trygghet, noe de hadde stort behov for. Vi kan skille mellom informasjon om behandlingsforløpet og tilbudet på den ene siden, og informasjon om sykdommen og pasientens behandling på den andre siden. I tillegg var det også noen som etterlyste mer informasjon om rettigheter, både hvilke rettigheter man har som pårørende og hvilke rettigheter som finnes innenfor blant annet NAV og Lånekassen. En av de pårørende med erfaring fra døgntilrettelagt behandling i PHV oppsummerte hvilke behov hun har for dette ved å si:

Selvfølgelig så trenger jeg jo spesielt da, det kommer jo an på hvilken fase hun er i. Så jeg trenger jo blant annet å vite hvordan hun har det og hva som blir gjort. Og på en måte når hun har kommet lengre inn i behandlingen, så trenger jeg å vite når de tenker utskrivningen! For det er jo fort ut og inn, ikke sant, og ja. Og i forhold til medisinene og sånne ting da, så jeg ønsker jo en dialog på en måte, hvordan, selvfølgelig hvordan det går og hvilke medisiner hun bruker, og hvilken behandling hun får, hvem som er behandler og hvem du kan henvende deg til, og når du kan henvende deg der og sånn.

For pårørende til pasienter som var innlagt i døgntilrettelagt behandling var det også ønskelig å få konkret informasjon om hvordan det ser ut der pasienten er innlagt, hvilke hverdagsrutinger det er der og hvordan de har det. Dette ble også sett på som viktig for barn som var pårørende. En pårørende i TSB beskrev behovet for konkret informasjon om behandlingsstedet slik:

Så du blir litt sånn: hvordan er det der, hvilke forhold lever hun under, og.. hva skjer i løpet av en dag der, eller sånn. Bare for at du kan (...) slå deg litt til ro med hvordan hun har det om dagen. Eller.. ja.

Det var ulike erfaringer når det kom til hvorvidt de pårørende opplevde å ha fått nok informasjon, og hvor lett det var å få den informasjonen de trengte. Vårt hovedinntrykk er at det ofte er vanskelig å få tilstrekkelig informasjon, og at det i likhet med hva vi har beskrevet i avsnittet om grad av involvering, er det de pårørende selv som må ta kontakt med tjenesten. Informasjon til pårørende om pasienten kan være begrenset av taushetsplikt, og dette har de forståelse for. De hadde også forståelse for at den de var pårørende til muligens ikke ønsket at de skulle bli involvert. Likevel kom det fram eksempler på at det kan være vanskelig å få informasjon til tross for at pasienten samtykket til det. Som en av de pårørende fra PHV sa i forbindelse med innleggelse på en døgntilrettelagt behandling:

Fikk ikke vite noe særlig informasjon da (fra pasienten), eller han snakket ikke til meg, det var det som var problemet; han ville ikke kommunisere med meg. Og da måtte jeg jo til slutt få han til å skrive under på en erklæring om at han da fritok personalet fra taushets-, sånn at jeg kunne kommunisere med dem da, ellers så kunne ikke de si noe som helst til meg, ikke sant? Om hvor lenge han skulle være og, ikke sant, ja. Så jeg opplevde jo da lite kommunikasjon og

mye, ja... Uansett om han hadde skrevet under eller ikke, så var det ikke noe, jeg måtte alltid ringe å høre. Det var ingen som ringte til meg og informerte om noe som helst.

Behovet for mer generell informasjon om sykdommen og behandlingstilbudet var også framtreddende i flere av intervjuene. Flere mente at mer informasjon om pasientens diagnoser ville føre til økt forståelse hos dem, slik at de lettere kunne støtte opp om behandlingen. Som en pårørende i TSB sa:

Ja, det er først og fremst informasjon, tenker jeg (som mangler). Og, det jeg savnet i starten var mer kunnskap om rus, hvordan det virker på, ja- å vite mer, da, hvordan det virker på kroppen, hva skjer i hodet, hvordan er en rusmisbruker, liksom? (...)"Ja, for det har han- Altså, jeg skjønner ikke han, og hans problem, og hva som er med en ADHD-diagnose og hva som spiller inn, liksom, og hva rusen gjør, og- Hvor stort er rususet? Det er litt vanskelig å sette seg inn i det, liksom. Så kanskje mer sånn kunnskap om det, da.

Pårørende som bodde med pasienten, kjente i størst grad på savnet etter informasjon om den konkrete behandlingen. De ønsket informasjon om utredning og gjennomgått behandling for bedre å kunne forstå pasienten. De hadde også behov for informasjon om planlagt behandling og veien videre etterpå for å kunne bedre være til stede for pasienten som en støtte. Enkelte pårørende hadde deltatt i samtaler med behandler og opplevde å få god informasjon om behandlingen der og at det var et åpent og godt samarbeid, men etterlyste likevel mer jevnlig kontakt og informasjon.

Pårørendes behov for ivaretagelse

Pårørendes behov dreier seg ikke bare om behovet for informasjon og direkte involvering i pasientens behandlingsforløp. Flere av de pårørende etterlyste tilbud og oppfølging fra tjenesten for sin egen del, slik at de også kunne bli ivaretatt. På spørsmål om hva de trengte for å føle seg ivaretatt ble det blant annet svart at:

Jeg hadde trengt og fått snakket om MEG. Jeg hadde nok, jeg hadde ikke behov for å vite om intime detaljer og bla, bla. Jeg merket på mannen min om han ble bedre eller ikke, om symptomer gikk opp eller ned. Jeg hadde behov for å snakke om meg (...) hvordan jeg kunne forholde meg, selv om jeg, altså jeg har jobba innenfor psykisk helsefeltet i 30 år, med masse forskjellig. Så det var ikke mangel på kunnskap og erfaringer, men rollen som pårørende har jeg aldri hatt.

Behovet for ivaretagelse av de pårørende selv, ble også begrunnet med at det å styrke dem ville videre være med på å styrke den de var pårørende til. Det ble sett på som svært betydningsfullt bare å få spørsmål om hvordan man har det og hvordan man tenker. En pårørende som hadde felles barn med pasienten, begrunnet også behovet for ivaretagelse av henne med at det var viktig for at hun også skulle ivareta sønnen deres. Som hun sa:

...det var ganske jævlig. Jeg synes ikke den ivaretagelsen, hvis det er, det var jo noen punkt der med ivaretagelse av pårørende og sånne ting. Sønnen min ble ivaretatt, men jeg ble ikke ivaretatt som min sønns nærmeste pårørende, sånn at jeg skulle gjøre det best mulig for han. For da, ja, hvis jeg hadde blitt mer ivaretatt som pårørende så hadde jeg også fungert mye bedre i forhold til min egen sønn.

Flere av de pårørende fortalte også om at de følte seg dårlig møtt, at de ble sett på som "plagsomme", og at de ble avvist i møte med behandlingsapparatet. Dette var særlig sårbart i akutt- eller krisesituasjoner der de selv ikke hadde noen form for kontroll og ikke visste hva som skjedde. Som en pårørende i TSB fortalte:

...også sender du dem av gårde med ambulanse, for eksempel. Så kan du sitte der igjen og være full av følelser og ikke forstå noen ting, egentlig. (...) Også får du ikke vite noe heller, eller ingen spør deg hvordan du har det, og (...) ja. Også liksom, hvis du ringer til avdelingen, så kan ikke de si så mye, på grunn av taushetsplikten, også... ja. Liksom.. Hvem passer på de pårørende da? Det kan være en psykisk påkjenning å være pårørende.

3.2.2 Pårørendes erfaringer med egen og pasientens innflytelse over tilbudet

Flere av de pårørende hadde vært med i samtaler og fått informasjon om ulike behandlingsmetoder, og enkelte hadde også blitt spurt om sine synspunkter på ting. Vårt hovedinntrykk er likevel at dette kun gjelder et fåtall, og at de pårørende sjelden opplever å ha en reell innflytelse over tilbudet. En av de pårørende hadde erfart at fritt behandlingsvalg må kjempes for. Denne hadde godt samarbeid med henvisende instans, som var enig i pasientens ønske om behandling utenfor eget fylke. Likevel viste det seg vanskelig å velge behandling.

...for det var en kamp da, .. det å søke behandling i et annet fylke, det måtte være en god grunn til hvorfor vi skulle fronte x [beh.sted] fremfor det som var her i . [sted]. (...) det var litt utfordrende det å klare å overbevise at han skulle få velge det han ønsket.

Flere av de pårørende ga uttrykk for at de ønsker seg mer medvirkning i utredningsfasen og muligheten for å komme med innspill når det kommer til diagnostisering. Flere fortalte at de hadde gitt beskjed om at de trodde den de var pårørende til hadde fått feil diagnose, men opplevde at de aldri ble lyttet til. En av de pårørende fortalte følgende:

Vi var jo med, det var jo lett for dem å få informasjon fra oss, men de lyttet ikke til informasjonen, i en vond periode, sant. Og vi kunne si at ja, men han hadde en sånn lignende sak når han gikk på gymnaset og han var euforisk og han brukte masse penger og ting gikk i dass...Det her er mye større og mye mer penger involvert og mye mer...Men det er mange kjennetegn.

Det var ingen som med sikkerhet visste om det ble gjort jevnlige evalueringer eller brukte standardiserte feedbackverktøy i behandlingen. En pårørende i PHV mente han hadde sett at det lå et skjema på bordet hver gang han kom inn på slutten av pasientens time, noe som muligens kan ha vært en form for feedbackverktøy. En annen pårørende fortalte at de snakket om "hvordan det gikk" i møtene som også de var med på, og at det opplevdes som en slags evaluering. På spørsmål om hvordan de pårørende selv ønsket å komme med tilbakemeldinger på hvordan de som pårørende opplevde behandlingen, svarte to av de som var aktive deltakere i pasientens behandling at de helst ville tatt det muntlig med behandler, men at de også kunne være åpne for å ta i bruk et enkelt standardisert verktøy. Som det ble sagt:

Jeg ville foretrukket og sagt det direkte til henne. Men hvis det skulle vært et skjema, så hadde det vært greit, for hver time så har du 1-6 å krysse av, meget fornøyd eller...så enkelt kan det være. (...) Og et lite kommentarfelt hvis du vil skrive noe, sann...Det går jo an, altså, så enkelt kan det være.

3.2.3 Informasjon til pårørende om tiltak for pårørende

I pakkeforløpene står det at pasienter og pårørende bør få informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner som kan bistå med hvordan medvirkning kan ivaretas. Nesten ingen av de pårørende hadde fått informasjon om ulike former for bruker- eller pårørendeorganisasjoner i oppstarten av behandlingen. Enkelte fortalte at de muligens hadde sett noen brosjyrer på venterommet.

Mange behandlingstilbud, både ved døgn og poliklinikker, tilbyr ulike former for "pårørendedager" eller seminarer. Noen fortalte at de gjennom deltakelse på slike dager hadde fått informasjon om andre tilbud som kunne være relevante for dem. Slike tilbud ble av flere sett på som svært verdifulle.

Flere fortalte at de gjerne skulle fått tilbud om å delta i støttegrupper for pårørende som er i samme situasjon. Det kom også fram at pårørende kan ha behov for tilbud og støtte før den de er pårørende til har erkjent sin rusavhengighet eller startet i behandling, men at informasjon om slike tilbud er vanskelig tilgjengelig. En pårørende fra TSB sa dette om prosessen å finne frem til tilbud:

...som pårørende så finner du ikke frem, du står så maktesløs og så alene, jeg sto veldig alene og for det var (...) lenge før jeg torde å si det til mine nærmeste venninner (...) Å finne frem,

du vet ikke hvor du skal begynne, og jeg hadde jo snakket med legen min også, om dette at det hadde vært et problem å sann, men fikk ikke noe hjelp, det var ikke noe veiledning der heller, men jeg har en venninne som jobber i bedriftshelsetjeneste som gav meg nummer til et sted.

Den pårørende fortalte å ha fått god hjelp når hun først kom i kontakt med pårørendetilbudet gitt av helsetjenesten.

3.3 Fagfolks erfaringer med brukermedvirkning

Evaluerings spørreundersøkelse i 2019, blant fagfolk i spesialisthelsetjenesten, viste at tre av fire var kritiske til at pakkeforløp så langt hadde bidratt til brukermedvirkning og brukertilfredshet. Derimot var svært mange, totalt 86 prosent, positiv til at deres enhet var gode på brukermedvirkning uavhengig av pakkeforløp. Når det gjaldt informasjon til brukerne viste spørreundersøkelsen at behandler informerte om pakkeforløp i halvparten av tilfellene, i overkant av 20 prosent svarte at informasjon lå på nettsidene deres, 20 prosent at informasjon ble sendt ut i første brev om behandlingstilbud, og 20 prosent svarte at det ikke gis noe spesifikk informasjon om pakkeforløp.

I det følgende ser vi på fagfolks erfaringer og refleksjoner omkring praksis når det gjelder brukermedvirkning, herunder informasjon til pasienten, involvering i behandlingsplan, gjennomføring av evaluering og bruk av feedbacksystemer.

Datagrunnlaget består av intervjuer ved 18 tjenestesteder i spesialisthelsetjenesten høsten 2019 og oppfølgingsintervju ved ni av disse enhetene høsten 2020. Data presenteres som oppsummeringer av fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer ved de ulike tjenestestedene.

3.3.1 Informasjon om pakkeforløp

De kvalitative intervjuene med fagpersoner i 2019 og 2020 viser en utbredt holdning blant behandlerne om at de i sin praksis, og uavhengig av pakkeforløp, informerer pasienter om behandlingsopplegget, intensjonen og rettigheter. På den annen side at mange behandlere unnlater å informere om pakkeforløp, og mange unngår selve begrepet pakkeforløp fordi de oppfatter det som noe negativt.

Poliklinikk i PHV (case A)

2019: Man har ikke et standardisert opplegg for informasjon om pakkeforløp ved denne enheten. Det er opp til behandlerne. En behandler i gruppa forteller at hun snakker med pasienten om hva det er som skal skje framover, at hun forbereder på samarbeidet de skal ha, timene de skal ha framover. Dette er noe hun gjør uavhengig av pakkeforløp. Leder påpeker at for mye informasjon ikke er positivt eller hensiktsmessig for pasientene, de risikerer å drukne i brev på brev med pasientrettigheter og informasjon om pasientreiser og egenandeler, så hvis pakkeforløp skal komme i tillegg, kan det bli for mye.

2020: Det kommer fram i oppfølgingsintervjuet ett år seinere at man fremdeles ikke på systematisk vis informerer pasienten om pakkeforløp ved enheten. En av behandlerne sier hennes inntrykk er at pasienter ikke vet hva pakkeforløp er, og ikke bryr seg. Hun nevner at i somatikken forventer man å få helsehjelp og at folk gjør jobben sin – uten å vite hvilke frister legen har (argumentet er dermed at man kan se det på samme vis i psykisk helsevern).

Poliklinikk i PHV og TSB (case F)

2019: Behandlergruppen sier det informeres generelt lite om pakkeforløp overfor pasienter. Det er noen som nevner det veldig kort og nøytralt, litt avhengig av hvem man har med å gjøre. Det er ingen som mener at pasienter er interesserte i pakkeforløpet som sådan, og at det derfor ikke oppleves som nødvendig informasjon.

2020: De har fått rutine på å informere pasientene på inkomstsamtale om hva pakkeforløpet praktisk sett innebærer for dem, men ikke alle finner det hensiktsmessig å informere pasienten

om at de er del av et pakkeforløp. Opplever at det skaper stress og irritasjon hos pasienter at de er 'en pakke'. Men informerer om det som inngår i et pakkeforløp, rammene for det og prosessen, og gir deler ut den skriftlige informasjonen.

Døgnet i PHV (case B)

2019: Denne døgneten har ikke hatt fokus på å informere pasientene om pakkeforløp i noen særlig grad. Det ligger noen brosjyrer på venterommet. Uavhengig av pakkeforløp blir pasienter informert om behandlingsopplegget, intensjonen og rettigheter. Behandlerne mener begrepet pakkeforløp kan oppleves som negativt for en del pasienter, i form av det å være en del av et "pakkeforløp". Det sies at pakkeforløp for kreft oppfattes positivt, men at det å implementere noe i psykiatrien som er tilpasset somatikken ikke alltid er like anvendbart.

2020: Ett år seinere har behandlerne fremdeles lite fokus på informasjon til pasientene om at de er i et pakkeforløp. Behandlerne utelukker ikke at pasientene kan ha fått for lite informasjon, for eksempel om pasientrettigheter. Leder er usikker på om- og hvordan pasienter informeres om pakkeforløp, og mener man har ikke kommet videre på dette punktet i forhold til året før.

Døgnet PHBU (case E)

2019: Det blir ikke sendt ut informasjon som bruker pakkeforløpsbegrepet, og dette er helt bevisst. De spør seg hva informasjon om pakkeforløp skal lede til. Har ikke lyst til å bruke ordet pakkeforløp, holder igjen så lenge de ikke er pålagt å informere om pakkeforløp. De har diskutert om pasientene kan føle på et slags press når de hører om pakkeforløp, mener det ikke nødvendigvis er bra å stresse at ting skal skje så fort når det gjelder psykisk helse, mens for kreft er jo forttere jo bedre en selvfølge. Virker mot sin hensikt innen psykisk helsevern. Vil heller ha mer fokus på hva som skal skje, hva trenger pasienten å vite for å skape forutsigbarhet. Men de informerer om forløpskoordinator i første timebrev.

2020: Har bevisst ikke hatt fokus på pakkeforløp i informasjonen ut til pasientene, fordi "*de skal ikke måtte trenge å vite det*". Det viktige er at de skal få gode tjenester. Informasjon i første timebrev om hvem som er forløpskoordinator har de også sluttet med, fordi de ikke tror særlig mange av pasientene deres har behov for kontakt med forløpskoordinator på det tidspunktet. En forløpskoordinator jobber i kulissene, og får ting til å skje,

Døgnet i TSB (case G)

2019: Behandlerne har ikke et fast opplegg for informasjon om pakkeforløp. Det blir opp til den enkelte behandler. Forteller at de informerer om at sånn og sånn skal vi gjøre det, vi skal gjennom disse tingene og det heter pakkeforløp. En behandler sier hun pleier å si at dette er "*noe vi må*" for å sikre at "*du får den hjelpen du har krav på*". En nevner at informasjon kanskje ikke er så viktig, det viktigste er at de får hjelp. En annen påpeker at pasienten burde vite for å ha oversikt, og ha mulighet til å påpeke svikt i systemet. Det påpekes at med aktiv rus så får ikke pasienten med seg informasjon. For de pasientene som kommer inn og opplever at de er i "*fritt fall*" kan det være en utfordring for ansatte å forklare hvorfor man må gjennom pakkeforløps-systemet. De som jobber med spiseforstyrrelser følger et eget opplegg, men har valgt å ikke problematisere i forhold til pakkeforløp.

2020: I oppfølgingsintervju ett år senere kommer det fram at pasientene blir informert i første samtale om at de er i pakkeforløp. De får forklart av behandlerne at de "*skal være mer med i eget opplegg*", at opplegget blir evaluert av behandlere og pasienter sammen, ut ifra sjekkpunkter.

En god del behandlere og ledere problematiserer omkring det å gi "*for mye*" og "*overveldende*" informasjon i starten av forløpet, og er av den oppfatning at brukerne ikke er interessert i eller har nytte av informasjon om pakkeforløp. Vi ser eksempler på at fagfolk trekker paralleller til somatikken – eksempelvis at det ikke er vanlig å informere om behandlerens frister i somatiske forløp. Fagfolk

nevner ofte at man ikke kan sammenligne direkte mellom kreftpakkeforløp og pakkeforløp for psykisk helse og rus, blant annet fordi man mener at vurderingen av tid og effektivitet blir veldig forskjellig. Videre påpeker mange behandlere i intervjuene at de gir informasjon til pasienten om hva som skal skje "uavhengig av pakkeforløp". Det kan virke som man unngår å gi informasjon om pakkeforløp for å beskytte pasienten. Ved to av de fem stedene oppsummert over ser vi eksempler på endring fra det å ikke ha noe opplegg rundt informasjon om pakkeforløp til å informere i første samtale.

3.3.2 Involvering av brukere

Involvering av brukere innebærer informasjon omkring hva som skal skje i forløpet, om behandlingsmetoder og tiltak, og det handler om samarbeid mellom behandler og bruker om en behandlingsplan med utgangspunkt i hva som er viktig for pasienten. I pakkeforløp innebærer det også jevnlig systematiske evalueringer. Bruk av feedbackverktøy anbefales i pakkeforløpet.

Oppsummeringene under eksemplifiserer virksomheten og de ulike strategiene som behandlingsenhetene har når det gjelder involvering av brukere. Først ser vi på enhetenes praksis og holdninger mer generelt når det gjelder involvering av pasientene til delaktighet i behandlingen. Deretter ser vi på praksis når det gjelder systematiske evalueringer i behandlingen og bruk av feedbackverktøy.

Involvering i behandlingsplan

Generelt framgår det av intervjuene i behandlingsenhetene at det foregår en god del utviklingsarbeid som knyttes til brukermedvirkning, men behandlere og ledere presiserer nesten utelukkende at dette gjøres uavhengig av pakkeforløp. Flere steder fortalte ansatte om systemer og tiltak som de hadde tatt i bruk, for eksempel samvalgssystemer, eller tiltak de hadde utviklet selv.

Døgnenhet i PHBU (case E)

2019: Fagfolkene her mener at de har god brukermedvirkning på individnivå. De er opptatt av "samvalg", at pasienten skal være delaktig i behandlingen og det som skal skje med dem. Ungdommene gis også aktivt innsyn i journalen, slik at de får oversikt over hva som står der og kan "godkjenne". Dette har ikke noe med pakkeforløp å gjøre. De mener tvert imot at de ikke har vært god på systematisk brukerinvolvering i forbindelse med implementeringen av pakkeforløp.

2020: Har ikke innført noe nytt i forbindelse med pakkeforløpet. Tenker ikke at man gjør noe annerledes nå sammenlignet med tidligere. "Vi gjør nå de tingene vi tenker at vi skal gjøre i forhold til brukermedvirkning uavhengig av pakkeforløp", oppsummerer en av informantene, og sier at det ikke er noe spesielt som har endret seg i forhold til det. Har en brukerevaluering som pasientene som har vært innlagt fyller ut ved utskrivelse. Har mye kontakt og involvering med pårørende, men det har man "alltid hatt".

Døgnenhet i PHV (case B)

2019: Behandlerne forteller at de har mer fokus på å involvere pasienten i målsettingene med behandlingen enn før, men presiserer at dette startet man med før pakkeforløpet. Ukentlig evaluering med pasienten om opplevelsen av hvordan det går, og transparent kommunikasjon om hva behandlerne gjør og tenker. Dette mener de gir mer eierskap til eget behandlingsforløp. Pasientene fyller ut skjema både når de kommer og når de drar.

2020: Når det gjelder involvering spør man jevnlig pasienten hvordan det går, og om noe burde gjøres annerledes – om det er behov for å tenke nytt. I likhet med året før, påpeker behandlerne at det de gjør gjøres uavhengig av pakkeforløpet. De skriver behandlingsplan sammen med bruker, og de har barnesamtaler når det trengs. Feedbackverktøy har vært diskutert, men er foreløpig opp til hver enkelt behandler å bruke.

Poliklinikk i PHV og TSB (case F)

2019: Ledergruppen sier man er opptatt av å involvere pasienten i sitt eget behandlingsforløp, og synes det er veldig mye bra med det. Beskriver at tidligere var det sånn at de ikke snakket med pasienten når det var tid for evaluering, og å ta opp saken på behandlingsmøte, mens nå er det slik at de skal være delaktige i sin egen behandlingsplan. Dette knyttes likevel ikke til pakkeforløpet. De oppfatter at det er mye bra rundt tenkningen, men så er det den praktiske utføringen på det som skaper noen utfordringer.

2020: Behandlergruppen sier at de ikke ser endring i brukermedvirkning som følge av pakkeforløp. Samtidig sies at pakkeforløpet selvstendiggjør pasientene mer fordi behandlingsplanen anvendes som verktøy som behandler og pasient sammen skal legge opp. Pasienten får da større medvirkning. Lederne sier at når det gjelder deltakelse i egen behandlingsplan er det store variasjoner. Det påpekes at noen greier det helt fint, mens andre ikke er i nærheten. De opplever at de er blitt tydeligere på at det skal være en konkret, målbar plan, som også pasienten forstår og kan stå inne for.

Når det gjelder å involvere pasientene i utforming av egen behandlingsplan er hovedinntrykket at denne konkrete handlingen ikke er så vanlig. I de enhetene vi har fulgt virker det som det i liten grad legges opp til et standardisert opplegg for dette. Dermed blir det mest opp til den enkelte behandler. Til tross for dette er inntrykket at det har skjedd en god utvikling både på systemnivå og blant behandlere når det gjelder brukerinvolvering. Ansattstudien tyder på at de fleste behandlere involverer pasientene gjennom å informere om hva som skal skje i forløpet. Det presiseres flere steder at dette skjer uavhengig av pakkeforløp.

Systematisk evaluering og bruk av feedbackverktøy

Hvordan forholder behandlingsenhetene seg til pakkeforløpenes regelmessige evalueringspunkt og til feedbacksystemer? Målet med evalueringspunkter er at pasienten skal være trygg på at behandlingen er effektiv og individuelt tilpasset. Behandler skal tilrettelegge for å drøfte evaluering med pasient før evalueringsmøter med andre instanser. Bruk av feedbackverktøy anbefales for å få fram brukernes erfaringer med behandlingen. Erfaringer tilsier at bruken av feedbacksystemer gir pasientene økt medvirkning i behandlingen.

Poliklinikk i PHBU (case D)

2019: Behandlerne legger vekt på at det gjøres mye uten at det bunner i et standardisert opplegg ved enheten. De forteller at det informeres etter hvert om hva som skal skje i basisutredning – og etter hvert får pasientene informasjonsmappe der det står om bup og pakkeforløp etc. Hovedinntrykket at pakkeforløp ikke har bidratt til endring. De mener innholdet lå i malene fra før også. Hele veien har man laget utredning som en handlingsplan og drøftet den med pasientene - ikke noen endring på det. Mener det er riktig å snakke med pasienten og med foreldre jevnt og trutt, men at det ikke trenger å være formelle møter. Man kan ta en telefon uten å innkalle til møter og journalføre.

2020: I oppfølgingsintervjuet med enheten er det fremdeles ikke innført feedback-verktøy, men de bruker et eget skjema. Det oppleves som opp til hver enkelt terapeut hvor mye dialog man har med ungdom og foreldre. På spørsmål om hvordan man gjør det med evalueringspunkt i pakkeforløp, kommer det fram at det enda ikke er mye fokus på brukermedvirkning, men mer opp til den enkelte terapeut å sjekke ut. Behandlerne mener også at den enkelte gjør det – sjekker ut med de pasientene det gjelder, og gir informasjon underveis om hva som pågår, hva som gjenstår. Dette merker de fort om det er stort behov for hos pasienten.

Poliklinikk i PHBU (case C)

2019: Behandlergruppen sier de gjerne vil ha mer strukturerte kartleggings- og evalueringsverktøy for å danne seg et bilde av barnets/ungdommens utvikling gjennom

behandlingsperioden. De samler allerede inn kontinuerlig tilbakemeldinger om hvordan pasienten opplever behandlingen, men de mener det trengs et mer robust system for tilbakemeldinger for at tilbakemeldingene faktisk kan bidra til å gjøre behandlingen bedre. De innhenter også informasjon fra foreldre om hvordan de opplever at behandlingen går, og de involverer søsken. Dette er ikke noe nytt med pakkeforløp.

2020: I oppfølgingsintervjuet et år senere sier behandlerne at feedbackverktøy har vært et tema lenge, uten at det har skjedd noe vesentlig. En behandler poengterer at brukerundersøkelser tyder på at man har et stykke igjen når det gjelder å kunne bli bedre på evalueringer – selv om man selv synes man er gode på det. Det nevnes at behandlingsplanen kan brukes mer aktivt i forløpene, og i brukervedvirkning. Pakkeforløpet brukes også som en slags huskelapp, for eksempel at man skal evaluere etter 12 uker.

Døgnet i TSB (case H)

2019: Gruppen sier at når det gjelder brukervedvirkning, så kan man oppleve pasienter som ikke orker å få fram hva de trenger hjelp til, og at det blir for slitsomt for noen pasienter med masse møter. Hevder også et interessant perspektiv i det at pasientene eier ikke dette systemet – det er det tjenesteapparatet som gjør – og er noe de bruker "uhorvelig mye tid på". Trekker fram at "om det er noe som er positivt med pakkeforløp" så er det Feedbackverktøy.

2020: I oppfølgingsintervjuet ett år senere forteller behandlergruppe om en rekke kartlegginger som brukes, og om de fordeler og ulemper dette medfører. Enheten benytter spesifikt feedbackverktøy ukentlig gjennom hele forløpet i døgntilbehandling, og før hver samtale i poliklinisk behandling. I døgnavdeling er det veldig varierende hvilke pasienter som svarer. Det er avhengig av ulike forhold knyttet til pasienten. De tror dette er det samme for pasienter i poliklinikk. I tillegg har man startet med registreringer til et nytt nasjonalt kvalitetsregister for rus, KvaRus, som de er pålagt å rapportere på. Pakkeforløpet stiller krav om bruk av feedbackverktøy, enheten har valgt ett spesifikk verktøy blant flere alternativer. Behandlergruppen opplever at kvalitetsregistret KvaRus har flere lignende spørsmål som pasienten svarer på ved bruk av feedback-verktøyet. I tillegg er det et PROM-skjema (Pasient Reported Outcome) Det er et verktøy som måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til helse, sykdom og behandlingseffekter. PROM inkluderer mål på symptom, funksjon, helse og livskvalitet) for hver evaluering. Det blir mye utfylling av skjema for pasienten. Det er også mye arbeid for behandler å ha kontroll og oppfølging av dette. Pasientene blir lei av å svare på så mange spørsmål. De forskjellige kartleggingene har mange lignende spørsmål. Mest frustrerende antas det å være for pasientene å bruke så mye tid på å fylle ut og bidra med mye informasjon samt at det for behandlerne går ut over tiden til å følge det opp. Det kan gi pasienten følelsen av ikke å bli tatt på alvor. Ansatte har ikke tid til å følge opp det som kommer fram i alle kartleggingene. Det oppleves som feil å få pasientene til å svare på alt det når de som behandlerne ikke har mulighet til å følge det opp. Samtidig gir feedback-verktøy kritisk, klinisk informasjon når det gjelder symptomtrykk. Hvis de ikke undersøker det pasienten svarer ved bruk av feedbackverktøyet kan de gå glipp av vesentlig informasjon. Det oppleves som en utfordring å få med seg all informasjon som kommer gjennom alle kartleggingene. På poliklinikken gis det gode tilbakemeldinger på bruken av det spesifikke feedbackverktøyet, både fra behandlerne og pasienter.

Døgnet i TSB (case G)

2019: Leder opplever at pasienter er litt mer med i sin egen behandling enn før. Det er tatt i bruk et feedbackverktøy for pasientene, der de kan gi tilbakemelding på behandlingen. Samtidig er det nok ikke så store endringer i forhold til tidligere.

2020: Pasientene informeres ved oppstart om at de skal følge et spesielt opplegg med evalueringspunkter. Det nevnes blant behandlerne at det oppleves positivt at de er tvunget til å snakke mer med pasientene om hva som blir gjort, men det er varierende hvordan

evalueringspunktene forstås og hvordan de brukes overfor pasient. Noen behandlere tenker at "det skjer" – at evaluering skjer forbindelse med møtene, mens andre har laget rutiner til hver time i behandlingen. De bruker feedbackverktøy. Dette kunne blitt implementert litt bedre, de mener de har litt å gå på der, men når det fungerer, så fungerer det godt. Men det krever en del av pasientene, og det er ikke alle som har telefon, og det krever oppfølging og dermed er det lett for at det "sklir ut". Det skal benyttes ukentlig.

Inntrykket samlet sett fra intervjuene med fagfolk når det gjelder evalueringspunkter er at dette ikke gjennomføres konsekvent og/eller systematisk i enhetene og/eller ifølge standardiserte verktøy. Hovedinntrykket er at det mange steder er overlatt til den enkelte behandler hvordan man vil følge opp evalueringspunktene. Det gjøres mye forskjellig fra behandlernes side, med et bredt spekter fra det systematiske og standardiserte til den mer uformelle kontakten og dialogen med pasienten. Det mest uformelle eksemplet (i PHBU) var det å ta en telefonsamtale. De fleste behandlere ønsker stor frihet til å bestemme over sitt opplegg overfor pasientene. Når det gjelder evalueringspunkter i forløpet er ikke dette noe man har innvendinger imot. Ingen vil være uenige i viktigheten av å fange opp hva som fungerer og ikke i behandlingen og i forløpet, men utover dette virket det som det hersket usikkerhet omkring pakkeforløpets krav og anbefalinger på dette området. Ett av casene over eksemplifiserte denne usikkerheten når det gjaldt forståelse av evalueringspunktene og hvordan de brukes overfor pasient. Mens noen behandlere tenker at "det skjer" i forbindelse med møtene, lager andre rutiner til hver time i behandlingen.

Behandlers autonomi står sentralt i dette feltet, men ansattstudien viser også eksempler på ønske om mer struktur og system, og bruk av pakkeforløp "som huskelapp" for aktivitet som kreves eller anbefales. Når det gjelder å få strukturert og systemisert brukernes tilbakemeldinger gjennom feedbackverktøy var det svært få som var negative til dette. Mange var i prosess til å skaffe det, og mange hadde det allerede. Blant case-oppsummeringene over tok vi med et fylldig og beskrivende eksempel på en TSB-enhet som hadde gjort seg mange erfaringer med feedbackverktøy, og der man reflekterte over fordeler og ulemper – ikke minst i lys av at enda flere kartlegginger ble innført, i første rekke KvaRus, som blir pålagt TSB-enheter. Summen av alt som skal tilrettelegges for og kartlegges representerer mye arbeid for behandler og pasient. Behandlerne pekte på ulempene ved at pasienten gikk lei og at det ikke var tid til å følge opp det som pasienten meldte inn, og som en konsekvens at pasienten følte at viktige ting ikke ble tatt hensyn til. Samtidig ble det pekt på at dette dreier seg om kritiske, kliniske testledd når det gjelder symptomtrykk som gir vesentlig informasjon, og at det her er viktig med tid til god tilbakemelding – å faktisk bruke dataene.

Involvering av pårørende

Når det gjelder pårørendearbeid viste spørreundersøkelsen i 2019 at et stort flertall ansatte svarte at pårørende involveres når det er aktuelt, og at barn som pårørende blir ivaretatt, noe behandlingseenhetene er pålagt, ifølge loven. Intervjuene blant ansatte i 2019 og 2020 bekrefter bildet fra den kvantitative studien, men mange utdyper i intervjuene at det ikke alltid er enkelt med pårørendearbeid hvis ikke pasienten selv ønsker dette.

Døgnenhet TSB (case H)

2019: Behandlergruppen forteller at de har kontakt med pårørende gjennom hele forløpet helt fra kriseplanen utformes på dag en, men at det ikke er ofte at en pasient ønsker å ha med seg foreldre og søsken inn i møter. De prøver å ha nettverksmøter og pårørendemøter, men mener det ikke er noe som har blitt påvirket av pakkeforløpet.

2020: I oppfølgingsintervjuet ett år etter sier behandlergruppen at de har blitt bedre på pårørendeinvolvering. Pårørende kontaktes tidlig. Det hører med til innkomsten å fylle ut kriseplan og der skal pasienten oppgi om det er noen pårørende som skal stå i planen og de diskuterer hvilke muligheter som finnes for samarbeid. Pårørende får tilbud om å få tilsendt informasjon om behandlingstilbudet. Fremdeles er det er varierende hvor mye pasientene ønsker å involvere pårørende.

Døgnenhet PHV (case A)

2019: Når det gjelder pårørendeinvolvering sier behandlerne her at *"dette er mest opp til pasienten, egentlig"*. Inntrykket til behandlerne er også at stort sett så ønsker ikke pasienten at andre skal involveres.

2020: Behandlerne sier i oppfølgingsintervjuet at man den siste tiden er blitt mer oppmerksomme på å involvere søsken, men mener dette har skjedd uavhengig av pakkeforløp. Når det gjelder foreldre som pårørende, fortsetter praksisen som før, der er det ingen endring. Pårørende har vært en naturlig del av utskrivningen en god stund. I forbindelse med pasientsikkerhet og forebygging av selvmord, ble det for noen år siden innført at noen i familien eller i nærområdet kontaktes for alle som skrives ut. Ved innleggelse og underveis i behandlingen kobles pårørende på etter behov.

Poliklinikk PHBU (case C)

2019: Når det gjelder foreldre som pårørende til barn i klinikken, forteller behandlergruppen at de fortsetter praksisen som før, der er det ingen endring. Den siste tiden har de blitt mer oppmerksomme på å involvere søsken, men det sies at dette har skjedd uavhengig av pakkeforløp.

2020: Behandlergruppen nevner at det er flere foreldre, særlig når det gjelder spe og småbarn, som synes det er litt problematisk med den styringen som pakkeforløpet innebærer. Foreldrene opplever at de mister litt styring selv, og synes at det går for fort. Behandlerne får følelsen av at de gjennom pakkeforløpets frister overkjører foreldrene.

Pårørendeinvolvering er opp til pasienten, og det nevnes ofte i intervjuene at dette må være på plass for at man skal gå videre. Det er vanskelig å identifisere utvikling basert på innføring av pakkeforløp når det gjelder involvering av pårørende. Inntrykket er at dette er et område som er i en viss utvikling, generelt sett, og innen spesifikke områder. Det sies eksempelvis at: *"vi er blitt bedre"*, *"blitt mer oppmerksom på"*. I det ene eksemplet sier man i 2019 at pakkeforløpet ikke har påvirket pårørendearbeidet, mens man i oppfølgingsintervjuet sier det at de har blitt bedre på pårørendeinvolvering ved at pårørende kontaktes tidlig, og det diskuteres med pasientene hvilke muligheter som finnes for samarbeid. I det siste eksemplet over nevnes et spesielt perspektiv der behandlerne påpeker at pakkeforløpsfristene i seg selv fører til redusert pårørendeinvolvering når det gjelder foreldre i PHBU.

3.4 Oppsummering og diskusjon - brukermedvirkning og brukertilfredshet (mål 1)

3.4.1 Brukere, pårørende og fagfolks erfaringer

Brukeres erfaringer

Det var få av deltakerne i brukerstudien som hadde fått informasjon om pakkeforløp da de startet i behandling. De aller fleste hadde et ønske om å få mer informasjon om pakkeforløpet både i forkant og underveis i behandlingen. Det var også kun et fåtall som hadde fått informasjon om behandlingsmetoder og behandlingstiltak ved enheten, eller tilbud utafør institusjonen.

Det fremkom flere eksempler på at behandlingsmetoden vedkommende mottar ikke blir godt nok forklart. Videre var det svært få av deltakerne i poliklinisk behandling som var klar over at de hadde en behandlingsplan, og det var nesten ingen som hadde vært med å utforme den. Nesten alle deltakerne så det som hensiktsmessig å skulle være med å utforme en behandlingsplan.

Svært få deltakere i brukerstudien hadde erfaring med feedbackverktøy, og de færreste kunne vise til at det ble gjort noen form for systematisk evaluering av behandlingen. Deltakerne så på det som viktig å kunne komme med tilbakemeldinger på behandlingen, men fortalte samtidig at det kan være vanskelig å gi ærlige tilbakemeldinger. Grunnen var blant annet frykten for å miste behandlingstilbudet dersom man kom med kritikk. Deltakerne fortalte at deres ønsker om hvorvidt

pårørende skulle involveres eller ikke som regel ble respektert, og at involveringen skjedde på deres premisser.

En enkelt kartlegging blant de 59 deltakerne i brukerstudien viser at halvparten er fornøyde eller svært fornøyde med tilbudet i spesialisthelsetjenesten. Gjennom den kvalitative studien fremkommer det at dette i stor grad dreier seg om relasjon til behandler og om behandlingsmetoder som fungerer, og ikke nødvendigvis innholdet i pakkeforløpet. En av tre deltakere opplevde at fastlegen ikke fulgte opp psykisk helse, mens 40 prosent svarte at de var svært fornøyde eller fornøyde med fastlegens bistand og oppfølging av psykisk helse. På spørsmål om erfaringer med pakkeforløp svarer 25 av 56 deltakere at de er ukjent med pakkeforløp. Blant de 31 som hadde erfaring med pakkeforløp i den forstand at de var informert om pakkeforløpets innhold og målsetninger, vurderer 14 deltakere pakkeforløpet som middels, 11 deltakere har gode og svært gode erfaringer mens seks stykker oppgir at de har dårlige erfaringer.

Pårørendes erfaringer

For at de pårørende på best mulig måte skal involveres i behandlingen, kreves det at de får tilstrekkelig med informasjon. Vi kan skille mellom informasjon om behandlingsforløpet og tilbudet på den ene siden, og informasjon om sykdommen og pasientens behandling på den andre siden. Delstudien blant pårørende viser ulike erfaringer når det kom til hvorvidt de opplevde å ha fått nok informasjon, og hvor lett det var å få den informasjonen de trengte. Vårt inntrykk er at det ofte er vanskelig å få informasjon og at det er de pårørende selv som må "presse" seg på både for å få den informasjonen de trenger, og for at de skal bli involvert i tilstrekkelig grad. De uttrykte at de, til tross for at enkelte hadde vært med på flere samtaler med behandlingsapparatet, hadde liten innflytelse over pasientens tilbud. De ønsket blant annet at det var rom for mer medvirkning i utredningsfasen og mulighet for å komme med innspill i forbindelse med diagnostisering. Flere mente at det hadde vært for lite oppfølging av dem som pårørende, og at de kunne ønske seg mer jevnlig kontakt med tjenesten. Kun et fåtall hadde fått informasjon om pårørendeorganisasjoner eller andre tilbud som kunne være relevante for dem. Det fremkom også at flere både hadde ønske og behov for å delta i slike tilbud, men at det kan være vanskelig å finne.

Fagfolks erfaringer

Oppsummeringene fra intervjuene med behandlere, ledere og forløpskoordinatorer viser at det varierer mye om det blir gitt, og hvordan det gis informasjon om pakkeforløp til pasientene. Noen steder sendes informasjon ut sammen med øvrig informasjon om at man har fått tilbud om behandling. Mange behandlere mener det kan bli for mye informasjon i den utsendelsen, at dette ikke har verdi, og at brukere ikke er opptatt av pakkeforløp. Det er en utbredt holdning blant behandlerne at man i sin praksis, og uavhengig av pakkeforløp, informerer pasienter om behandlingsopplegget, intensjonen og rettigheter.

Mens behandlere flest involverer pasientene gjennom å informere om hva som skal skje i forløpet, er det derimot ikke så vanlig å involvere pasientene i utforming egen behandlingsplan. Inntrykket er at det i liten grad fins et standardisert opplegg for dette i enhetene, og at det dermed er opp til den enkelte behandler. Det samme gjelder pårørendeinvolvering.

Mange ledere og behandlere gir uttrykk for at det generelt har skjedd en god utvikling både på systemnivå og blant behandlere når det gjelder brukerinvolvering. Det er nesten ingen som knytter dette til innføring av pakkeforløp, men til den generelle utvikling gjennom de siste årene.

3.4.2 Diskusjon - bidrar pakkeforløp til brukermedvirkning og tilfredshet?

I det følgende diskuteres brukere og pårørende sine erfaringer opp mot fagfolks framstilling av egen praksis når det gjelder tiltak som kan bidra til mer brukermedvirkning. Tekstboksen under refererer til resultater fra rapport 1 i evalueringen, og er tatt med fordi det kan være nyttig, når man leser årets

rapport, å kjenne til fagfolks holdninger generelt, basert på kartleggingen det første året med pakkeforløp⁷.

Resultater fra spørreundersøkelsen i 2019 – fagfolks holdninger om brukermedvirkning (fra rapport 1)

- Spørreundersøkelsen viste at tre av fire var kritisk til at pakkeforløp har bidratt til brukermedvirkning og brukertilfredshet. Derimot var 86 prosent positiv til at deres enhet var gode på brukermedvirkning uavhengig av pakkeforløp.
- Når det gjelder *informasjon* om pakkeforløp svarte halvparten av de ansatte at det var behandler som ga denne, i overkant av 20 prosent at informasjon lå på nettsidene deres, 20 prosent at informasjon ble sendt ut i første brev om behandlingstilbud, mens 20 prosent svarte at det ikke ble gitt informasjon om pakkeforløp.
- Når det gjelder *brukerinvolvering* svarte godt over 90 prosent at de i stor grad eller noen grad gjennomførte tiltak for involvering av pasienter og pårørende ved: samtaler om behandlingsvalg, planlegging av behandlingsforløp, ved å involvere i vurderinger og beslutninger og i det å ivareta barn som pårørende. Litt færre oppga at de i stor eller noen grad involverer pårørende i behandlingsvalg.
- Når det gjelder *evalueringpunkter* underveis i forløpet var fagfolk i stor grad positive til at det skal gjøres systematiske evalueringer som involverer pasienten.
- 40 prosent oppga at de brukte *feedbackverktøy* i noen eller stor grad mens 25 prosent ikke brukte det i det hele tatt. Inntrykket er at innføring og bruk av feedbackverktøy brer om seg.

Hva er nytten ved informasjon om pakkeforløp i starten av forløpet, og er det viktig at begrepet pakkeforløp brukes av tjenestene overfor brukerne? Svarene fra både brukerstudien og pårørendestudien fra høsten 2020 viser mangelfull informasjon både om hva pakkeforløp er, hva det innebærer, og hva som skal skje videre i forløpet. Det var også tydelig at brukere og pårørende som hadde fått informasjon om hensikten og målsettingen med pakkeforløp, gjengitt slik den er beskrevet i selve pakkeforløpene, stilte seg positive og mente det kunne være med på å sikre rettigheter. Dette står i noen grad i kontrast til det som kom fram blant fagfolk, som problematiserte omkring "for mye" og "overveldende" informasjon, og deres inntrykk av at brukerne ikke var interessert i, hadde ønske om eller nytte av mer informasjon. Når det gjelder mengde av informasjon, gir brukerstudien forslag til hensiktsmessige løsninger, for eksempel porsjonering av det som går ut av skriftlig informasjon, der noe går ut i forbindelse med første samtale og noe kan deles ut under oppstart av utredning/behandling. Men det handler ikke bare om å få kunnskap om hva som skal skje. Dersom bruker har kjennskap til at for eksempel bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner skal vektlegges i et pakkeforløp, legges det samtidig til rette for at bruker selv kan ta opp problemstillinger knyttet til dette videre i sitt forløp, noe deltakere i brukerstudien poengterte.

Resultatene fra både ansattstudien og brukerstudien tyder på at behandlerne i relativt liten grad involverer brukerne i behandlingsplan. I brukerstudien kom det fram at det var mange av deltakerne som ikke var klar over at de hadde en *behandlingsplan*, hadde ikke sett den, og visste ikke hva som sto i den. Det var en utbredt oppfatning blant deltakerne at det ville vært hensiktsmessig å få være med på utforming av den, men opplevelse av reell innflytelse var svært varierende.

Brugerstudien viste stor variasjon i brukernes opplevelse av reell *innflytelse*, fra å bli spurt ofte, til ikke å bli spurt i det hele tatt, og til usikkerhet om hvorvidt tilbakemeldinger blir tatt til følge. At mange pasienter ikke visste om det ble gjennomført systematiske *evalueringer*, reflekterer inntrykket også fra ansattstudien, om at evalueringpunkter ikke gjennomføres systematisk overalt, og ofte avhengig av den enkelte behandleres praksis. Samtidig sier mange i brukerstudien at mål, og hva som trengs videre i behandlingen, ble diskutert kontinuerlig med behandler gjennom hele

⁷ Spørreundersøkelsen blant fagfolk (n=3431) utgjør en baseline i evalueringen når det gjelder deres erfaringer og holdninger, og vil gjentas høsten 2021.

behandlingsforløpet. Også her reflekterer brukernes opplevelse det som behandlerne sier – at selv om det ikke gjennomføres helt systematisk, så har de fleste en dialog med brukerne sine omkring hva som er hensiktsmessig i behandlingen, og hvordan de skal jobbe videre i forløpet. Der dette ikke var tilfelle opplevde brukere at det "flyter ut", og man vet ikke hva som er opplegget og det videre forløp. Da kan det også bli vanskelig å oppleve progresjon i behandlingen. Skjemautfylling for å undersøke progresjon ble av mange brukere vurdert som positivt og motiverende, men brukerstudien viste også at mange ikke klarte å gi ærlige tilbakemeldinger om tilbudet de fikk, noe som blant annet skyldtes frykt for økt medisinerings, at de kunne miste tilbudet, at de ikke hadde god nok progresjon og lignende, men også frykt for å såre behandlerens følelser.

Pakkeforløpet oppfordrer til bruk av feedback-verktøy, noe som de fleste i ansattstudien nevner at de enten har, er i prosess til å få, eller har planer om å innføre. Når det gjelder holdninger til feedbackverktøy tyder datamaterialet på at ansatte er litt mer positivt innstilt enn pasienter, men her var det få brukere som hadde erfaring med feedbackverktøy blant deltakerne. Mens flere med litt sporadisk erfaring uttalte at dette var et overflatisk verktøy og en plikt, var den ene deltakeren med regelmessig erfaring langt mer positiv. En oversikt over forskning viser at de fleste studier av feedbackinformerte tjenester viser positiv effekt, både for voksne og barn/unge, men effektstørrelsene er som regel små (Tam & Ronan, 2017).

Når det gjelder brukertilfredshet viste vår enkle kartlegging ved spørreskjema blant de 59 brukerne som ble intervjuet i brukerstudien at halvparten er fornøyde eller svært fornøyde med tilbudet de mottar i spesialisthelsetjenesten. Av de 31 deltakerne som har erfaring med pakkeforløp, vurderer om lag halvparten pakkeforløpet som middels, mens 11 deltakere har gode og svært gode erfaringer. Litt færre - seks personer, oppgir at de har dårlige erfaringer.

4 Sammenhengende og koordinerte pasientforløp (mål 2)

Pakkeforløp skal bidra til mer samhandling og koordinering⁸. Samhandling mellom ulike involverte aktører skal sikres og tilpasses pasientens ønsker og behov. Dersom ikke fastlegen er henviser, skal både henviser og fastlege få informasjon underveis i forløpet. Behandlingsenheten skal sende tilbakemelding til fastlege og eventuell annen henviser hvis et evalueringspunkt fører til større endringer i behandlingsplanen. Specialisthelsetjenesten og kommunale tjenester bør også samhandle i forbindelse med avslutning av forløpet, og avklaring av behov for oppfølging i kommunen etter utskrivning. Helsedirektoratet beskriver hvordan de samhandlende aktørene bør organisere seg for å sikre god samhandling etter innleggelse, samt når pasienten har behov for langvarige tjenester (jf fotnote).

I dette kapitlet analyseres brukere, pårørende og fagfolks erfaringer nå det gjelder sammenhengende og koordinert pasientforløp.

Følgende tema belyses:

- Samhandling og samarbeid innad og mellom tjenestene
- Involvering av brukere og pårørende i samhandlingsprosessene
- Informasjon om forløpet til brukere og pårørende
- Erfaringer med ordningene Individuell plan, ansvarsgruppe og koordinator
- Overganger mellom de ulike punktene i forløpet (fra henvisning til avslutning)

4.1 Brukernes erfaringer med sammenhengende og koordinerte tjenester

4.1.1 Samhandling og samarbeid innad og mellom tjenestene

Deltakerne hadde ulike erfaringer med samarbeid både innad i tjenesten, og mellom ulike tjenester. For enkelte deltakere var dette et tema som ikke var relevant, da de kun hadde erfaring med individuell poliklinisk behandling, uten involvering verken av pårørende eller andre eksterne instanser, med unntak av fastlege eller annen henviser. Enkelte hadde svært gode erfaringer når det gjaldt samarbeid, men vårt hovedinntrykk er likevel at det er store utfordringer knyttet opp mot samhandling og samarbeid både innad og mellom ulike tjenester. Dette dreier seg først og fremst om manglende kommunikasjon, eller uklarheter knyttet opp mot hvem som har ansvar for hva.

Samarbeid og samhandling innad i tjenesten

Når det gjelder samarbeid innad i tjenesten, har vi sett nærmere på samarbeid mellom ulike behandlere og profesjoner, og samarbeid mellom ulike enheter i samme helseforetak.

Flere deltakere formidlet at ulike behandlere på samme enhet ikke snakket sammen, og at de til stadighet måtte gjenta samme informasjon, noe som opplevdes som svært frustrerende. I enkelte tilfeller hadde det heller ikke latt seg gjøre å få til felles møte med tidligere og ny behandler, noe som ble ansett som viktig for å skape gode og trygge overganger. Det kom fram flere eksempler på at nye behandlerne ikke leste seg opp på vedkommende sin journal. Deltakerne mente at dersom dette ble gjort, ville det kunne spare dem for frustrasjon ved at de måtte gjenta de samme tingene om igjen, i tillegg til at det ville være tidsbesparende og at de kunne bruke timene til ting de syntes var viktige for dem. Som en av ungdommene i PHBU sa da vi spurte om kommunikasjonsflyt og samarbeid innad i tjenesten:

...den kunne vært bedre (...) Den er egentlig ikke eksisterende, for jeg må hele tiden fortelle hva som var siste nytt, på en måte. (...) Det er jo litt teit. Jeg tenker at det er litt bortkastet tid

⁸ <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-voksne/behandling-og-oppfolging-psykiske-lidelser-pakkeforlop-voksne#samhandling-i-forlopet>

for min del. Som jeg heller ville ha brukt på å snakke om andre litt viktigere ting. Det blir litt sånn mye tørr og kjedelig informasjon som de bare har lyst til å vite.

Flere ønsket felles møter mellom ulike behandlere slik at det ble en bedre kommunikasjonsflyt. Det kom blant annet fram forslag om at man med jevne mellomrom kan delta i team- eller behandlingsmøter, slik at man selv kan presentere hva man tenker om sin egen situasjon uten at det trenges å bli viderefremidlet gjennom andre.

Samarbeid og samhandling mellom ulike tjenester

Samarbeid mellom ulike tjenester består i disse tilfellene av samarbeid med kommunale tjenester, ruskonsulent, fastlege, NAV, barnevern, skole, PPT og kriminalomsorg. I alle de tre forløpene kom det fram at flere var usikre på hvilke instanser som samarbeidet med hvem, og hvem som mottok hva slags informasjon. Flere ga eksempler på ulike instanser som ikke snakket med hverandre, og at det var brukeren selv som måtte sørge for at relevant informasjon ble videreført til de som trengte det. Følgende dialog mellom intervjuer og deltaker er illustrerende for flere slike tilfeller:

Intervjuer: Men samarbeidet mellom dem og spesialisthelsetjenesten da? Hvordan er det?

Deltaker: Det aner jeg ikke.

Intervjuer: Nei, så, så for å si det sånn så vet ikke du om behandlingssenteret og psykisk helseteam snakker med hverandre?

Deltaker: Nei.

Intervjuer: Nei...å psykisk helseteam får ikke noe informasjon om hvordan dine innleggelser og sånt noe har vært, annet enn det du velger å dele med dem?

Deltaker: Ja. (...) Det er liksom, hvis jeg ber spesielt om at, hva heter det? Ikke rapport, men...

Intervjuer: Epikrise?

Deltaker: Epikrise blir sendt til behandler.

Intervjuer: Ja, det må du be om selv?

Deltaker: Ja.

Det framkom også eksempler på samarbeid mellom privat og offentlig som ikke fungerte optimalt. Deltakerne formidlet ønske om at også disse kunne kommunisere med hverandre. Et eksempel på dette var en deltaker som gikk til privat behandling hos psykomotorisk fysioterapeut som ikke hadde noen kontakt med behandler på DPS. Dette var for henne ønskelig fordi det gjerne var de samme problemstillingene som ble tatt opp, bare med ulike tilnærminger, og at disse to kanskje kunne utfylle hverandre.

Det kan se ut til at jo mer komplekse sakene er, og jo større behov det er for et velfungerende samarbeid jo vanskeligere er det å få til i praksis. Dette gjelder for alle forløpene, men i vårt materiale kommer dette særlig til syne i PHBU. Flere, både ungdommer og pårørende formidlet mye frustrasjon over manglende samarbeid der det ofte var de som endte opp med å koordinere de ulike tjenestene. I enkelte tilfeller var det ungdommene selv som tok rollen som koordinator der de blant annet måtte sørge for at de ulike instansene fikk nødvendige dokumenter. Som en av ungdommene på 18 år sa:

Det blir veldig mye styr. Det blir mye styr å få dokumentasjon som en annen person ønsker. Det tar gjerne veldig lang tid, og du må liksom purre på det, og ja... Også blir de ikke enige om hva som skal stå der selv om de snakker med hverandre. Så samarbeid har vært frustrerende egentlig. (...) for ofte så har jeg gått til den ene eller den andre og sagt at nå ønsker den andre det og det, også må de ta kontakt med hverandre. Det er der det ofte skjer kluss, også må jeg da på en måte følge opp og sørge for at det skjer.

Som vi ser av sitatet, dreier dette seg om vanskeligheter med kommunikasjonsflyt i form av at relevant informasjon og nødvendige dokumenter kommer fram til rette vedkommende. Det ser også ut til å være store utfordringer med å få til samarbeidsmøter mellom ulike instanser slik som BUP, skole, barnevern og PPT. Flere kom med eksempler på at BUP skulle kontakte skolen, men at dette aldri ble gjort. Enkelte fortalte om møter der det var flere parter som ikke stilte opp. Dette ble enten begrunnet

med at det var vanskelig på grunn av tidspress fra tjenestens side, eller at enkelte ikke hadde fått informasjon om møte. Følgende sitat fra en far i PHBU er illustrerende for dette:

...hun skulle kalle inn læreren da, men ikke overraskende, så kom ikke læreren til timen (...) og det synes vi var litt rart. For vi hadde snakket med læreren om de problemene og sånt, og det skulle være ganske rart at hun ikke fulgte opp det. Men hun hadde jo ikke fått beskjed av noen om at det var time! Men i systemet til BUP så sto det: læreren møtte ikke. (...) men hadde de sjekket om læreren hadde fått beskjed? Nei, det brydde de seg ingen ting om.

Til tross for dårlige erfaringer, ble det av en av de pårørende i PHBU påpekt at det ikke nødvendigvis var slik at tjenestene ikke ønsket å samarbeide, men at de rett og slett ikke fikk det til. Dette ble blant annet begrunnet med at det ikke var noen tydelig koordinator og at det ikke var avklart hvem som skulle ta ansvar for hva. Hun opplevde at det var ansvarsfraskrivelse fra alle hold, og følte seg alene og usikker i en svært krevende situasjon:

Det er ingen som vil sitte med ansvaret, ta ansvaret sammen med oss som foreldre. Når hun blir diagnostisert med økt suicidalrisiko som er der hele tiden, det må vi lære å leve med. Ferdig med det, på en måte. (...) For uansett hvor mange instanser som sitter der, barnevern sitter der, kommunen sitter der, BUP sitter der. (...) De sier: nå har vi gjort vårt. De fra barneverntjenesten kan ikke gjøre noe mer, "for det her er kjempekompetente foreldre det her, vi har ingen ting å bidra med." Skolen, de har ikke noe mer å bidra med, og BUP de har utreda og gjort det de kan de. Nå får barnet medisin.

Utfordringer knyttet til manglende koordinering og samarbeid både innad og mellom tjenestene var fremtredende i alle de tre forløpene vi evaluerte. Da vi spurte om det var noen som visste om de hadde en forløpskoordinator, var det så godt som ingen av deltakerne i denne studien som hadde hørt om denne rollen eller hvilken funksjon den skulle ha. Vi forklarte da at deler av forløpskoordinatorens ansvar og oppgaver i spesialisthelsetjenesten blant annet innebærer å være tilgjengelig for pasient og pårørende, koordinere hele forløpet, ha et overordnet ansvar for at forløpstider følges og koordinere avtaler og samarbeidsmøter ved behov. En pårørende fra PHBU responderte da med å si:

...hvis jeg skulle ønske meg én ting fra hele pakkeforløpsgreia, så må det jo ha blitt den. At det hadde vært oppe og gått og fungert. Det tror jeg hadde gjort det veldig mye enklere for mange, da.

Selv om vi ser at utfordringsbildet når det gjelder samarbeid og samhandling er stort, finnes det også eksempler på flere velfungerende og stabile samarbeidsrelasjoner. Enkelte hadde gode eksempler på hvordan det legges større vekt på samarbeid og involvering av eksterne ved planlagt utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten, og hvor viktig et godt samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommune kan være i utfordrende perioder. En av dem beskrev samarbeidet på følgende måte:

Jeg synes det har vært veldig jevnt bra. Det har jo vært litt, i og med at jeg hadde planlagt utskrivning i august, så har det vært litt mer fokus på å få fastlegen inn i, for han har bare sittet med epikrisen og skrevet ut de riktige reseptene i en ganske lang periode. Eh, men at det nå det siste året har vært mere fokus på å involvere han litt mer i samarbeidsmøter og sånne ting (...) Og så synes jeg at hun forrige sykepleieren som jeg hadde i bydelen, hun samarbeidet veldig godt med poliklinikken og var litt sånn: "Eh, skal jeg ringe poliklinikken nå?" Hvis hun kom hjem til meg og så at jeg, kunne hun liksom, eh, ja (...) Det var jo ofte, i veldig dårlige perioder så var det jo ofte hun som fanga meg opp, og kontaktet poliklinikken og døgn og den biten der. Så der opplevde jeg jo at samarbeidet var veldig bra.

4.1.2 Involvering av brukere og pårørende i samhandlingsprosessene

Variasjonene i deltakernes opplevelse av involvering i de ulike samhandlingsprosessene er såpass store at det er vanskelig å gi et sammenfattende bilde. Vårt inntrykk er imidlertid at pasienter som er i forløp med relativt få instanser involvert, eller at det allerede eksisterer et velfungerende og stabilt samarbeid mellom instansene, formidler at de generelt blir mer involvert og lyttet til. I følgende

eksempel fra PHV ble deltakeren involvert i beslutninger til tross for at hun hadde gitt tillatelse til at informasjon kunne videreføres uten hennes avklaring. Som hun sa:

Der har jo jeg på en måte gitt ganske tydelig tillatelse til at alle partene i ansvarsgruppa kan snakke med hverandre uten å gå via meg, men de er... De har jo litt yrkesstolthet alle sammen, så jeg blir alltid spurt: "kan jeg si det her? kan jeg?" sånn og sånn...og da er det på en måte, liksom hovedkontakten min i det kommunale teamet som har hovedansvaret der da, sånn at det er hun som samler trådene og ringer til de som skal ringes, hehe. Ofte blir jeg spurt hvis det på en måte kommer fram noe som noen andre skulle ha visst, så blir jeg også spurt om kan jeg gå direkte dit. Så slipper jeg å være mellommann hele tiden.

Det fremkom riktignok flere eksempler på lite eller så godt som ingen involvering av brukerne når det kom til ulike former for samarbeidsprosesser mellom tjenester. Enkelte fortalte at beslutninger ble tatt over hodet på dem, og at IP eller andre former for planer var blitt utarbeidet uten dem til stede eller at de var sterkt uenige i beslutningene som ble tatt. En av ungdommene fra PHBU trakk fram at hun i etterkant hadde lest i journalen sin at fastlege og BUP hadde kommunisert sammen uten at hun visste det. Enkelte deltakere var heller ikke klar over at det eksisterte en journal som flere hadde tilgang til. De fant det svært ubehagelig at ulike personer i behandlingsapparatet visste ting om dem som de ikke hadde kontroll over. En av deltakerne hadde på intervjuetidspunktet nettopp funnet ut av dette. I pausen på intervjuet (intervjuet ble gjort digitalt) logget hun seg inn i journalen sin og så at det forelå en behandlingsplan som skulle oppdateres kort tid senere. Hun var verken klar over at det eksisterte en behandlingsplan eller at det skulle være et møte med flere involverte der innholdet i planen skulle drøftes. For mer utfyllende beskrivelser av brukernes erfaringer med involvering og medvirkning, se kapittel 3.

4.1.3 Informasjon om forløpet til brukere og pårørende

Det var store variasjoner når det gjaldt informasjon om forløpet, og om de opplevde forløpet som forutsigbart. Det varierte også mye hvilke type forløp og hvilke deler av forløpet som opplevdes mest forutsigbart. Planlagte innleggelses på døgnenheter og ulike former for manualbaserte grupper ble opplevd som mest forutsigbart. Deltakerne ved en døgnenhet i TSB fortalte at de ikke nødvendigvis trengte så mye informasjon i forkant fordi det var begrenset hvor mye de fikk med seg, men at det var viktig at de ble godt informert underveis. De fikk også en informasjonsperm der all nødvendig informasjon var samlet slik at de kunne se i denne dersom de ønsket. Enkelte andre ga også eksempler på at de hadde fått noe informasjon i forkant, men at dette bare var et standardisert, formalisert brev. Som en pårørende i PHBU sa:

...jeg tror vi fikk et veldig sånn standardbrev hvor det står mest om sånn klagerett og, hvor det ikke er så mye informasjon egentlig, sånn matnyttig informasjon, men det er mye sånn formaliteter.

En av ungdommene fra PHBU formidlet at hun gjerne ville hatt mer informasjon i forkant slik at hun visste mer hva hun gikk til. Som hun sa:

Jeg kan ikke huske at jeg visste noe mye. Jeg følte at jeg sto veldig sånn på bar bakke, holdt jeg på å si. Altså, jeg kan ikke huske at jeg, eller jeg var veldig uforberedt da. Så jeg kan ikke huske at jeg visste hva jeg kom til egentlig.

Det kan se ut som at første del av et poliklinisk forløp der det skal gjøres en utredning er relativt forutsigbart i den forstand at flere hadde fått ferdig oppsatte timer og i enkelte tilfeller også beskrivelse av hva som skulle forgå i de ulike timene. Noe som oppleves som positivt og forutsigbart. For deltakerne som hadde erfaring fra tidligere forløp var dette en av de største forskjellene de hadde merket etter innføringen av pakkeforløpene. En av deltakerne fra PHV, som hadde sammenlikningsgrunnlag fra tidligere, opplevde dette forløpet som bedre fordi hun hadde god dialog med behandler, og høy grad av medvirkning i hvordan behandlingsforløpet skulle legges opp, noe som for henne bidro til å gjøre det forutsigbart.

Flere fortalte om lite forutsigbarhet og stressende situasjoner i form av mangelfull informasjon og dårlig kommunikasjon knyttet opp mot mer praktiske ting som blant annet organisering av timeavtaler. Foreldre til barn ved ulike enheter i PHBU fortalte at de hadde blitt oppringt av barna sine som satt på venterommet uten at behandler hadde kommet. Det framkom eksempler på barn/ ungdommer som hadde henvendt seg i skranken og fått beskjed om at de ikke hadde time, selv om de hadde det. Flere hadde også hatt store problemer med å få kontakt med behandlere eller andre ansvarlig ved BUP som kunne være behjelpelige med å svare på ulike spørsmål og problemstillinger. Slike ting ble sett på som en stor tilleggsbelastning. Som en far i PHBU sa:

Vi har dessverre følt det som en belastning egentlig, å være inne hos BUP, mer enn hjelp. Og hvordan kan vi føle det? For jeg tror at belastningen ligger i det at du ikke, i frustrasjon over at du ikke får kontakt, masse arbeid i å prøve å finne ut når han har time, ingen kan hjelpe oss med å finne ut når han har time, kanskje har han endelig fått time i morgen, men vi vet ikke når den er!

Igjen ble rollen som forløpskoordinator trukket fram som noe som hadde vært ønskelig i dette tilfellet.

4.1.4 Overganger mellom de ulike punktene i forløpet (fra henvisning til avslutning)

Overgang henvisning – oppstart

Deltakerne hadde blitt henvist til spesialisthelsetjenesten på ulike måter. Henvisende instans var som regel fastlege, PPT, ruskonsulent eller behandlere fra en annen enhet enn dit pasienten skulle henvises.

De fleste av deltakerne som hadde hatt oppstart av behandling etter innføringen av pakkeforløpene, hadde gode erfaringer med henvisende instans, og formidlet at de i høy grad var delaktige eller klar over hva som var blitt skrevet. Graden av involvering spenner fra at de var klar over at henvisning ble sendt til at de selv hadde skrevet hele eller store deler av teksten. Det ble opplevd som fint å vite hva som stod slik at de visste at det var riktig. Flere deltakere påpekte at det var viktig at det som sto der var riktig fordi de opplevde at tjenesten la stor vekt på det som ble formidlet. I enkelte tilfeller stolte de mer på det som stod i henvisningen enn det brukeren selv formidlet.

Flere fortalte at deres første kontakt med spesialisthelsetjenesten var et brev der det sto at de var innkalt til en såkalt forsamtale. En av deltakerne hadde tatt med eksempel på et slikt brev som inneholdt følgende tekst: *Vi mottok henvisning fra X DPS – Ambulant akutteam den (dato). Du har fått avtale til telefonkonsultasjon med X DPS – OCD-Team (dato) med (navn på psykolog). Timen gjelder: FORSAMTALE.* Videre sto det at vedkommende måtte ha fødsels- og personnummer klart slik at de fikk avklart at de snakket med rett person, og at de måtte være tilgjengelig på telefon inntil en halv time etter det angitte klokkeslett for konsultasjonen. Utover dette ble det ikke gitt noen form for informasjon om hva hun kunne forvente av en slik konsultasjon, eller hva som var innholdet i en forsamtale. Flere andre beskrev lignende situasjoner der de ikke visste hva som skulle skje, og der de ble usikre på om dette betydde at de hadde krav på helsehjelp og kunne begynne med utredning eller behandling umiddelbart.

Enkelte deltakere fra alle de tre forløpene kom imidlertid også med gode eksempler på at behandler eller inntaksteam hadde ringt dem kort tid etter at henvisning var blitt mottatt. Dette var noe som ble satt pris på og bidro til å gi trygghet ved at de visste at henvisningen var mottatt og at de følte seg velkomne og ivaretatt.

Med unntak av at flere kunne ønske seg mer konkret informasjon om hva de kunne forvente i et eventuelt behandlingsforløp, er vårt inntrykk at overgangen fra henvisning til oppstart av utredning og behandling som regel ble opplevd som grei. Enkelte deltakere fortalte at de hadde blitt prioritert til å komme raskt inn i behandling på grunn av situasjonens alvorlighetsgrad og at det ble tatt hensyn til at det var mindreårige barn inne i bildet.

Erfaringene med overgang fra henvisning til oppstart av behandling ser riktignok ut til å være noe mer utfordrende for brukere i TSB forløp enn i PHV og PHBU. Flere trakk fram at det er vanskelig å få

adekvat hjelp når man både har psykiske plager og rusproblemer, og at man lett faller mellom to stoler. Dersom man søker seg inn i rusbehandling så får man ikke hjelp før noen har tatt hånd om det psykiske og omvendt. Dette hadde for noen ført til at det tok ekstra lang tid før de fikk hjelp.

Overganger under behandlingen

Enkelte hadde opplevd lang ventetid uten tilstrekkelig oppfølging i overgangen mellom ulike tjenester eller ulike behandlingsforløp. Dette hadde for flere fått store negative konsekvenser. Et eksempel er en mann med erfaring fra TSB som fortalte om ett års ventetid mellom to ulike behandlingstjenester i samme helseforetak. Et par måneder av denne ventetiden kan muligens forklares med begrensninger i forhold til kapasitet i forbindelse med koronapandemien. Vedkommende hadde et høyt symptomtrykk både når det gjaldt psykiske utfordringer og rus. Han fikk i denne perioden det han anså som en utilstrekkelig mengde med polikliniske samtaler. I overgangsperioden mellom de to behandlingsoppholdene, bodde han i en kommunal rehabiliteringsbolig. Erfaringene med personalet derfra var i og for seg gode, men mangel på adekvat hjelp fra spesialisthelsetjenesten, tett oppfølging, og det faktum at det bodde flere andre med rusproblemer ble for utfordrende. Som han sa:

...jeg hadde en sprekk på grunn av at en annen beboer hadde tilbudt meg å ruse seg der, så da havna jeg i russprekk. (...) Og når jeg fikk den russprekken, stakk jeg fra rehabiliteringsboligen og begynte å ruse meg igjen hos en kompis.

Flere andre fra TSB forløp hadde også erfaring med at ventetid i overgang mellom avrusning og behandling førte til at de i den perioden ruset seg enda mer.

En av deltakerne med erfaring fra TSB beskrev et godt samarbeid mellom han og behandler der de i felleskap planla de ulike trinnene i behandlingsforløpet slik at det ble forutsigbart, og at det i dette tilfelle sikret ventetid mellom avrusning og behandling:

...det starter jo med at du sender en henvisning, og så får du da en hovedbehandler. Også, i samarbeid med hovedbehandler da, så ble det bestemt at jeg trengte avrusning, jeg trengte ikke behandling, altså kun en stabiliseringsutredning. Og så planla jeg videre at jeg skulle over på dagenheten. Alt dette hadde jeg i samarbeid med hun behandleren da. Så.. jeg fikk det akkurat sånn som jeg ville ha det, for å si det sånn. (...) Og jeg slapp og ventetid mellom avrusning og stabiliseringsenheten.

Overgang fra BUP til DPS ble også sett på som rotete. Som en av deltakerne med erfaring fra overgang mellom PHBU og PHV fortalte:

...overgangen fra BUP til DPS, det var veldig rotete og jeg følte at jeg ikke hadde noe kontroll på det, hva som skulle skje. Men jeg vet ikke om det var mest fra BUP sin side eller fra DPS. (...) Jeg fortsatte å gå til BUP helt til jeg fikk sånn svar da. Men når jeg fikk det svaret så sto det ikke når jeg skulle komme eller hvem jeg skulle møte eller noen ting. Det sto bare at jeg hadde rett på tilbud innen en viss dato. Også snakka behandleren min på BUP med de, men det var ingen som visste noe. Også ringte jeg til de tre, fire ganger før jeg etter hvert fikk en time da. Men det fikk jeg bare vite et par dager før.

Overgang behandling – avslutning – oppfølging

Flertallet av deltakerne i denne studien var under behandling ved intervjuetidspunktet, det er derfor begrenset hvor mye materiale vi har som omhandler direkte erfaringer med avslutning av forløp. Enkelte deltakere med erfaring fra døgnbehandling i TSB opplevde at overgangen fra behandling til det å skulle være hjemme var utfordrende. De påpekte at de ønsket mer tilbud når de kom tilbake til samfunnet igjen. På spørsmål om hvilke erfaringer de hadde med planlegging av utskrivning og oppfølging i etterkant, hadde deltakerne gode erfaringer med at behandler ved døgnenheten fulgte opp i etterkant av innleggelsen. Det fremkom eksempler på behandlere som hadde fulgt opp med telefonsamtaler eller polikliniske samtaler i lang tid etter innleggelse. Deltakerne ønsket heller å bli

fulgt opp av behandler som de allerede hadde en relasjon til i stedet for å måtte etablere kontakt med nye personer i kommunen.

Behovet for tilstrekkelig oppfølging og ettervern ble trukket fram som viktig av flere deltakere både innen TSB og PHV. Erfaringene med dette var ulike. Enkelte både fra TSB og PHV hadde fått oppfølging fra ambulante team enten fra spesialisthelsetjeneste eller fra kommunen. Flere fra TSB hadde ruskonsulent fra kommunen som fulgte opp, mens enkelte hadde stått helt uten tilbud etter utskrivelse. Dette ble ikke sett på som gunstig. En av deltakerne fra PHV fortalte at:

...sånn har det vært alle gangene jeg har vært inne, så har det vært: nøkkelen. Jeg har vært innlagt hvert fall seks ganger, sånn kort, 2, 3, eller 4 uker. Og hver gang, så har det vært; utskrivning, og da er det.. hører ikke noe mer. (...) Men det har jeg alltid sagt: ettervernet i psykisk helse, sikkert rus og, det kjenner jeg ikke til, der ligger nøkkelen. Der må samfunnet bli mye.. det er der det svikter.

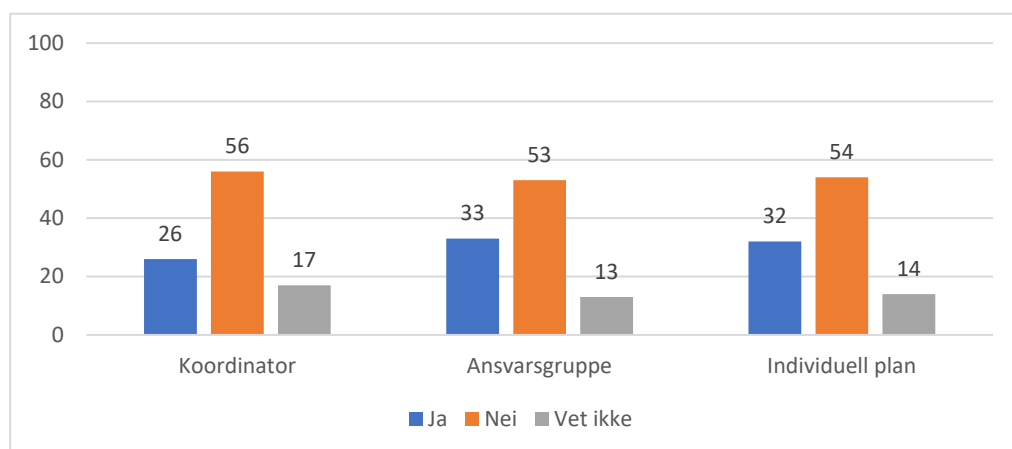
Ved avslutning av pakkeforløp i spesialisthelsetjenesten skal pasienten informeres om hvilke muligheter for hjelp og støtte som finnes, og i samarbeid med pasienten skal det planlegges tiltak som kan være til nytte (Helsedirektoratet, 2018). Uten at vi konkret hadde sagt noe om dette til deltakerne, var det en med erfaring både fra TSB og PHV som svarte følgende på hva som var viktig i avslutningsfasen av et døgnopphold:

Det er jo liksom at man blir passet på, hvis du skrives ut i ettetid (...) at man får forslag om.. om møter og diverse tilbud da (...) når du blir utskrevet, at ikke det.. for det er jo fort gjort å havne tilbake til gamle trakter og gamle.. dårlige fotspor, da. Og da er det jo greit å få et tilbud, brosjyre, men også et tilbud at..ja (...) det er jo vanskelig å få det pålagt, men..men det er jo liksom at..man har et tilbud og en person, kanskje, som følger opp personen som skrives ut, da.

De som hadde avsluttet forløpet og hatt en positiv opplevelse av avslutningen fortalte at de da hadde blitt informert om at behandlingen skulle avsluttes i god tid, hvilket vil si minimum 3- 6 måneder før planlagt avslutning. En av ungdommene fra PHBU hadde fått tilbud om å komme til oppfølgingssamtale etter tre måneder og hadde, i tråd med pakkeforløpets føringer, fått informasjon om andre steder hun kunne oppsøke for å få hjelp, for eksempel helsestasjon, dette ble sett på som positivt og trygt.

4.1.5 Erfaringene med ordningene Individuell plan, ansvarsgruppe og koordinator

Flere av deltakerne fortalte at de per dags dato ikke hadde hverken IP, ansvarsgruppe eller koordinator. Figuren under viser andeler som oppgir at de har eller ikke har en eller flere av disse ordningene, eller om de ikke vet dette.



Figur 2 Deltakere i brukerstudien som har koordinator, ansvarsgruppe eller Individuell plan. Prosent. (n=58)

Figuren viser at godt over halvparten svarer at de ikke har koordinator, ansvarsgruppe eller Individuell plan. Mellom 14 og 17 prosent oppgir at de vet ikke. En tredjedel har ansvarsgruppe, en tredjedel har Individuell plan, og noe færre, 26 prosent, oppgir at de har koordinator.

Koordinatorbegrepet var for mange helt ukjent. Deltakere med erfaring fra TSB lurte på om dette kanskje var det samme som ruskonsulent. Enkelte hadde hatt IP tidligere og hadde svært gode erfaringer med det, og formidlet at de godt kunne tenke seg å ha det nå også dersom de fikk tilbud om det. IP ble trukket fram som et viktig verktøy for å fremme brukermedvirkning, og den kunne også bidra til å forenkle overganger mellom nye behandlere og andre instanser. Flere fortalte at de var usikre på om de hadde IP, i så fall hadde den ikke blitt fulgt opp på mange år. En av deltakerne fra PHV mente at det heller ikke var noe poeng i å ha dette, da erfaringene hennes var at den uansett ikke ble fulgt opp. Som hun sa:

Med min erfaring så tenker jeg at det er revnende likegyldig om jeg har en IP eller en akuttplan eller noen ting som helst, fordi at jeg vet erfaringsmessig, hvis jeg kommer på DPS, så gjør de akkurat sånn som de vil. Ut ifra sine retningslinjer og sine... så driter de i hva som står i min IP. De kjører over den uansett, for de har sine retningslinjer og forholde seg til. Kommer jeg inn akutt, så er det sånn at: her er det sånn for alle, at alle som kommer hit og bla, bla, bla.

De av deltakerne som hadde ansvarsgrupper med flere ulike instanser som fungerte godt sammen opplevde dette som trygt, og at det var svært verdifullt:

For min del, så gjør jo det at hverdagen min blir veldig enkel, at ansvarsgruppa mi og alle sammen.. altså, de klarer å kommunisere uten at jeg må være en del av det. Og de klarer det fint mens at jeg er en del av det. Så.. alt sammen i livet mitt, det går liksom litt sånn på skinner.

Deltakerne som hadde en fastlege som fulgte opp deres psykiske helse, og som også deltok på ansvarsgrupper, trakk fram denne rollen som viktig. Ofte viser studier av ansvarsgrupper eller andre team at fastlegen ofte nedprioriterer deltakelse. I denne delstudien var det imidlertid flere eksempler på at fastlegen deltok i ansvarsgruppemøter. En av deltakerne fra PHV fortalte at fastlegen var en av grunnene til at ansvarsgruppa fungerte så godt som den gjorde:

Det er jo det at fastlegen min er veldig flink og har fulgt meg i alle år. Jeg har hatt samme fastlege helt siden jeg var liten (...) Så hun kjenner meg veldig godt. Så når hun er med på de møtene så har hun mange innspill om ting som gjør at, om ting som er bra for meg da.

Som vi ser her, så blir ansvarsgruppe sett på som noe positivt, men som tidligere nevnt, finnes det eksempler på ansvarsgrupper eller andre former for samarbeidsformer som fungerer dårlig fordi ingen egentlig tar ansvaret. Enkelte deltakere var også usikre på hvem som var i ansvarsgruppa og at det var ulikt hvem som kom på møtene. Det kunne også oppstå uenigheter mellom de ulike instansene også når brukeren var til stede. Følgende dialog er illustrerende for flere tilfeller i PHV:

Deltaker: De skyldte på hverandre – det er det de gjør, de skylder på hverandre og ingen gjør noen ting.

Intervjuer: Altså, legen skylder på DPS på en måte, og DPS skylder på legen?

Deltaker: Ja. Og så skylder de på meg, og så skylder de på tilbudet i kommunen. Hvem skal tro på hvem når alle sier at alle sammen skal ta og gjøre ting, når ingen gjør noen ting?

4.2 Pårørendes erfaringer med samhandling og koordinering

Når det gjelder pårørendes opplevelse av hvordan samhandling og koordinering har fungert, var det stort sprik mellom erfaringene. Noen fortalte om gode erfaringer hvor de var trygge på at den de var pårørende til fikk god behandling og ble godt ivaretatt når det gjaldt videre plan fremover, og opplevde at det var et sammenhengende og helhetlig behandlingsforløp. Andre visste derimot lite om behandlingen som ble gitt, og opplevde at ting var uforutsigbart og lite koordinert. Det skal riktignok

sies at de fleste av de pårørende var innforstått med at den de er pårørende til ikke nødvendigvis ønsker å involvere eller informere dem om alt. Det kan derfor være at det foregår ulike former for samarbeid som enkelte av de pårørende ikke har kjennskap til.

4.2.1 Samarbeid og samhandling mellom ulike tjenester

Enkelte fortalte at det hadde vært flere ulike instanser inne i pasientens behandlingsforløp, og at dette samarbeidet var fint og ukomplisert uten at de utdypet hva det var som gjorde at samarbeidet fungerte så godt som det gjorde. Vårt inntrykk er likevel at flertallet av de pårørende opplever at det er store utfordringer både når det gjelder samarbeid og samhandling mellom tjenestene, koordinering, og ikke minst når det gjelder å få tilstrekkelig informasjon som kan gi dem forutsigbarhet om forløpet. I likhet med hva som står beskrevet i kapittel 3 om brukermedvirkning og brukerinvolvering generelt, ser vi at det ofte er de selv eller den de er pårørende til som må ta initiativ til samarbeid.

En av de pårørende fra PHV fortalte at hun opplevde at det var en stor utfordring å få til samarbeidsmøter mellom de ulike instansene, som i hennes tilfelle dreide seg om å få til møte mellom behandlingsapparatet og studiestedet til datteren. Hun fortalte at det var den unge datteren hennes som var i begynnelsen av 20-åra som i stor grad måtte ta ansvar for å få til nødvendige møter, noe som opprørte henne stort. Som hun sa:

...det er så mye ansvar på den stakkars brukeren som i utgangspunktet er den som er.. har nok å stri med. Så det er det som opprører meg mest som pårørende, at det er så veldig mye, altså.. Det er kanskje ikke brukermedvirkningen som går for langt, men brukeransvaret går i hvert fall definitivt for langt, altså.

Denne pårørende påpekte også viktigheten av at ulike instanser samarbeider fordi de besitter ulik kompetanse og kunnskap som komplementerer hverandre, noe som vil komme pasienten til gode. I dette tilfellet hadde det vært vanskelig å få til et samarbeidsmøte med behandlingsapparat og studiested, noe som førte til at datteren var i møte med studiestedet alene. Møte resulterte i at skolen hadde stilt spørsmål ved om hvorvidt datteren hennes var egnet til å gå på det påbegynte studiet, uten å forhøre seg med helsepersonell først. Hun fortalte følgende:

... det jeg opplevde skjedde i den samtalen (mellom datteren og skolen), var jo at skolen begynte å ta helsefaglige vurderinger. Som de ikke har noen kompetanse til å ta. Så da skulle jo den helsefaglige kompetansen vært i et møte med skolen.

Flere av de som hadde erfaring med at det var vanskelig å få til samarbeidsmøter fortalte at dette kunne dreie seg om at det var problematisk å løse det rent praktisk. De hadde inntrykk av at enkelte ikke kunne prioritere slike møter på grunn av tidspress i tjenesten. Det ble da trukket fram at man framover bør åpne opp for at slike møter i større grad gjøres digitalt, slik at man kan spare tid på reisevei. En av de pårørende fra PHV hadde gode erfaringer med digitale møter med ansvarsgruppe i forbindelse med nedstenging under koronapandemien. Til tross for at de var positive til digitale løsninger, ville de likevel helst foretrukket fysiske møter.

Samarbeid med fastlege

Flere av de pårørende trakk fram kontakt og samarbeid med fastlegen som viktig både for sin egen og for den de var pårørende til sin del. Fastlegene hadde blant annet en viktig funksjon i den forstand at de kunne være en støttespiller og samtalepartner både for pasienten og for den pårørende. For noen var dette med på å dekke deres behov for ivaretagelse som flere opplevde at de ikke fikk dekt andre steder. En av de pårørende hadde også gode erfaringer med at fastlegen svarte på spørsmål og tok ansvar for å bringe ting videre til andre instanser. Som hun sa:

Det er sånn at jeg kan ringe til henne som pårørende da, og for eksempel uttrykke min bekymring eller.. hvis det er noen spørsmål om noe. (...) Da opplever jeg at hun tar meg på alvor, og svarer på det jeg lurte på, og.. ja, eventuelt tar det videre med.. der det trengs, eller.. ja.

Samarbeid med fastlege blir, som vi ser eksempel på her, sett på som viktig, men enkelte fortalte også om dårlige erfaringer med fastleger som ikke stilte opp. De ønsket gjerne et større engasjement og at fastlegen involverte seg mer og samarbeidet tettere med resten av behandlingsapparatet. En av de pårørende fra TSB fortalte følgende om fastlegen som ikke stilte opp til tross for at hun visste at vedkommende hadde et rusproblem og var i behandling:

...det er en instans som jeg absolutt mener at skulle vært med, da, mer involvert, da, for hun spør ikke, hvis han kommer dit på grunn av en annen ting, så spør ikke hun hvordan han har det i forhold til rusproblemet, for eksempel. Om det er kutt i fingeren eller det er, så er det ut igjen. Så jeg anbefalte han å skifte fastlege, da. Jeg tenker at fastlegen er jo ganske viktig.

Lignede erfaringer som dette blir også trukket fram fra pårørende i PHV og PHUBU.

Involvering av pårørende i samhandlingsprosessene

Enkelte pårørende hadde erfaring med involvering i samhandlingsprosesser i den forstand at de var delaktige i pasientens ansvarsgruppe, eller at de deltok i andre former for samarbeidsmøter. I likhet med erfaringene vi tidligere har beskrevet om samarbeid og samhandling, opplevde riktignok de flere av de pårørende at de kun blir ordentlig involvert dersom de selv tar initiativ til det. Det å få ta del i ulike samhandlingsprosesser ble sett på som viktig. Fra TSB var det flere pårørende som hadde erfaring med pasienter som er eller hadde vært i døgntilrettelagt behandling som fortalte at de hadde vært involvert i behandlingen på det konkrete behandlingsstedet, men få hadde erfaring fra samhandlingsprosessene med instanser utenfor behandlingsstedet. En av de pårørende fortalte om gode erfaringer fra både PHV og TSB og beskrev at involvering i begge tjenestene hadde vært veldig positivt for henne og gjorde at hun også kunne trekke seg tilbake samtidig som hun var sikker på at den hun var pårørende til sine behov ble ivare tatt:

Jeg har følt meg involvert, jeg har fått vært så involvert som jeg har villet og trengt selv da, og har kunnet trekke meg tilbake når jeg har ønsket det også, for det ble litt mye en periode.

Informasjon om forløpet til pårørende

Pårørendes behov for informasjon står nøye beskrevet i kapittel 3 der vi har skilt mellom behovet for informasjon om behandlingsforløpet på den ene siden, og behov for informasjon om sykdommen og pasientens behandling på den andre siden. Vi har i dette kapitlet sett nærmere på hvorvidt de pårørende opplever at de har fått nok informasjon som har gitt dem forutsigbarhet om selve forløpet.

Det var her ulike erfaringer. I likhet med hva vi har sett i brukerstudien, ser det ut til at de pårørende også opplever enkle polikliniske behandlingsforløp som relativt forutsigbare i den forstand at det ofte foreligger en slags overordnet plan. Et foreldrepar som var mye involvert i sønnens polikliniske behandlingsforløp i PHV fortalte at de opplevde forløpet som forutsigbart i form av at de visste når neste time var og hva som i utgangspunktet skulle skje videre med utredning og behandling. Ellers var det flere pårørende som uttrykte frustrasjon og fortvilelse over at de ikke fikk nok informasjon om hva som skulle skje. Dette var særlig fremtredende når det kom til situasjoner der pasienten var innlagt. De hadde forståelse for at pasienten ikke alltid ønsket at de pårørende skulle involveres, men uttrykte videre at det for eksempel var vanskelig, frustrerende og lite forutsigbart når man ikke visste når vedkommende skulle komme hjem etter en innleggelse. En pårørende til en ektemann i PHV fortalte følgende:

Fra akutt til elektiv, det var mye frem og tilbake. For plutselig skulle han flyttes, så skulle han ikke flyttes. Jeg syntes det var en veldig sånn, for meg var det frustrerende overgang, for jeg visste ikke hva som skulle skje; om han skulle hjem eller om han skulle overføres. Da fikk jeg bare telefon fra behandler. Men da fra elektiv til utskrivning, den synes jeg var ganske inkluderende, i hvert fall avslutningsmøtet som jeg fikk være med på da. For da hadde jeg litt mer kontroll, eller skjønnte når det skulle skje og det var mer planlagt og... Ja. Det synes jeg var mer inkluderende. Det kom ikke plutselig! Nei.

Noe som går igjen i flere av intervjuene vi har gjort, er at de pårørende sitter med mange ubesvarte spørsmål både når det gjelder pasientens tilstand og behandlingsforløp, men også når det gjelder det som omhandler praktiske ting, lover og rettigheter og involvering av andre instanser som for eksempel NAV. Flere utrykte både ønsker og behov for at ulike instanser skulle involveres tidlig i et behandlingsforløp slik at de får den informasjonen de trenger for at ting skal bli så forutsigbart som mulig. Som en av de pårørende fra PHV sa:

Det jeg tenker der er at hvis du har en som blir lagt inn og det ser ut til at dette kan ta litt tid, at det ikke er bare sånn inn, okei, ferdig om to dager, så bør nærmeste pårørende kalles inn til et ordentlig møte, med sånt som NAV og forskjellig sånt, tidlig. Og få svar på alle de spørsmålene som dukker opp i hodet. Også psykologer og medisinsk, de som har kunnskap, det bør komme veldig tidlig. Og det bør tas veldig seriøst, for det kan ta mye av skuldrene til en pårørende.

Erfaringene med ordningene Individuell plan, ansvarsgruppe og koordinator

Det var kun et fåtall av de pårørende vi intervjuet fra PHV og TSB som hadde erfaring med deltakelse i ansvarsgrupper. Enkelte hadde erfaring med å delta i samarbeidsmøter med flere instanser involvert. Disse møtene fungerte for noen som en slags ansvarsgruppe. De som deltok i dette, hadde stort sett gode erfaringer. En far fra TSB fortalte om gode erfaringer der fastlege, barnevernstjeneste, nav og behandlingssted, samt han selv deltok sammen med pasienten. Møtene i ansvarsgruppa fungerte som samarbeidsmøter og det var pasienten som hadde bestemt hvem som skulle sitte der.

Men nå er det sånn at vi har samarbeidsmøte, han (bruker)har satt opp en liste over personer han ønsker skal tilhøre ansvarslisten sin da. Så da har han fortsatt den ansvarsgruppen han har her, fastlege, nav, barnevernstjenesten og meg.

Av de vi snakket med, var det ingen som med sikkerhet kunne si at den de var pårørende til hadde en fungerende Individuell plan. Enkelte nevnte at det hadde vært snakk om IP tidligere eller at vedkommende hadde hatt IP før, men ikke hadde det nå. De som hadde erfaring med IP fra tidligere var positive til dette, og enkelte hadde oppfordret den de var pårørende til å vurdere å få dette igjen. En av de pårørende fra PHV som var usikker på om det per dags dato forelå en IP, fortalte imidlertid om positive erfaringer både med ansvarsgruppe og med ulike former for planer som ble videreført til kommunen ved utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten:

...om hun har en individuell plan, det har hun nok kanskje, for jeg vet jo det at hun skrev, hun sosionomen da som jeg skrøt av, hun skrev jo en veldig, jeg vet ikke om det kanskje mer var en kriseplan, en veldig grei plan og instruerte. Hun skrev i hvert fall en plan som hun overleverte kommunen eller sendte til kommunen ved utskrivelse. Om det var en individuell plan, det vet jeg ikke, men det var i hvert fall en plan.

Behov for forløpskoordinator

Som vi har sett så uttrykker de pårørende at de har et stort behov for informasjon, og at det ofte kan være vanskelig å få den informasjonen de har behov for. Flere har opplevd uoversiktlige systemer der de ikke har fått kontakt med behandlingsapparatet, eller der den de har henvendt seg til ikke har kunnet svare på det de lurer på. Flere var pårørende til pasienter som hadde mange ulike instanser involvert i behandlingen, noe som til tider gjorde ting komplisert og flere opplevde vanskeligheter i forhold til koordinering av de ulike tjenestene. Da vi under intervjuene spurte de pårørende om de hadde hørt begrepet forløpskoordinator før, eller om de visste hva slags funksjon denne rollen skulle ha, var det få som svarte bekræftende på det. De som kjente begrepet hadde ikke hørt om det via tjenesten, men var kjent med det enten fordi de selv jobbet i helsevesenet eller fordi de var aktive i bruker- eller pårørendeorganisasjoner.

Da vi forklarte hva som er intensjonen med rollen til en forløpskoordinator, trakk vi blant annet fram at en forløpskoordinator skal være tilgjengelig for pasient og pårørende, koordinere hele forløpet, informere, veilede og gi råd til pasient og eventuelt pårørende om pakkeforløp for psykisk helse og

rus, og ved behov kunne koordinere avtaler og samarbeidsmøter. Samtaler omkring denne rollen skapte stort engasjement hos de pårørende, og så godt om alle mente de hadde hatt behov for en forløpskoordinator de kunne forholde seg til. Som en av de pårørende i PHV sa:

Det høres veldig viktig ut, faktisk. Fordi at det er jo akkurat der, for nå sa du jo litt av de stikkordene som jeg tenker, at det er jo masse vi ikke skal få vite, vi pårørende, men bare det å vite hva.. at hun faktisk er under behandling og ikke har falt ut av det, eller at.. ja, og hvilket stadium og sånt.

Denne pårørende fortalte videre at hun hadde hatt behov for noen som både hadde en overordnet oversikt over behandlingsforløpet, men også noen som kunne ha en veiledende funksjon blant annet når det kom til spørsmål knyttet opp mot hva som er hensiktsmessig å gjøre fremover. Eksempler på dette kan være å få hjelp og råd knyttet opp mot eventuell kontakt med NAV. Fra TSB var det flere som opplevde at de kunne ta kontakt med pasientens behandler dersom det var noe de lurte på, men ønsket likevel at det var noen som kunne ha et mer overordnet ansvar slik at de slapp å gå fra ansatt til ansatt å få forskjellige svar fra gang til gang. Enkelte pårørende mente at dette godt kunne være en rolle som var forankret utenfor tjenesten, og at det kunne være en person som kunne gi informasjon som ikke nødvendigvis trengte å være av privat og intim karakter. Dette kunne føre til at det ville være lettere for de pårørende å ta kontakt uten å komme i konflikt med pasienten. Som en pårørende i PHV sa:

Jeg tenker at den avstanden til behandleren og det som er, i og med at det er noen veldig skjøre prosesser. Det er ikke alle pårørende som får, eller det er ikke alle pasienter i behandling som gir fullmakt til at du kan ta kontakt. Det er ikke alle som vet så mye da, så jeg tenker at selve organiseringa bør være fjernt fra selve behandlingsstedet.

4.2.2 Overganger mellom de ulike punktene i forløpet (fra henvisning til avslutning)

Overgang henvisning – oppstart

Når det gjelder overganger fra henvisning til oppstart av behandling, hadde de pårørende vært involvert i ulik grad. Noen hadde ikke hatt noen kontakt med henvisende instans, mens andre hadde vært med pasienten til fastlege i forbindelse med henvisning. En av de pårørende fra TSB fortalte at hvis det ikke var for at hun hadde presset seg på hos fastlegen, ville det ikke ha blitt sendt noen henvisning til rusbehandling for samboeren. Flere av de pårørende som deltok i denne undersøkelsen var pårørende til pasienter som hadde blitt henvist direkte til videre behandling etter en akuttinnleggelse, eller de hadde startet behandling lenge før innføringen av pakkeforløp. De hadde derfor ikke grunnlag til å kunne si så mye om erfaringer knyttet opp mot dette punktet.

De få pårørende som fortalte om samarbeid både med henvisende instans og videre behandlingstilbud, var gjerne pårørende som satt i en ansvarsgruppe og derfor hadde god oversikt over pasientens forløp.

Overganger under behandlingen

Når det gjelder overganger og eventuelle opphold i behandlingen var det stort sett pårørende med erfaring fra TSB som uttalte seg om dette. Flere hadde erfaring med at den de var pårørende til hadde behandlingsbehov både fra PHV og TSB. Noen hadde erfaring med sømløse overganger mellom de ulike tilbudene, og hadde gode erfaringer på samarbeid mellom tjenestene. Andre igjen hadde dårlige erfaringer med slike overganger. De fortalte at pasienten ble sendt mellom behandling i psykisk helsevern og rus og ble sett på som å ha for store rusproblemer til å få behandling i PHV, eller å ha for store psykiske utfordringer til å få behandling i TSB. Disse pårørende savnet et behandlingstilbud som kunne ivareta både psykiatri og rus på samme sted.

...jeg føler det er veldig lite samarbeid mellom psykiatri og rus. At det.. de har liksom ikke begge deler på en plass, selv om det er veldig stort behov for det. Så det er liksom.. du får gjerne behandlet den ene delen litt, også blir du sendt hjem, også må du sitte der med resten på egenhånd. Også.. ja. Men jeg har opplevd at de gjerne spør om du har samtaler med

psykiatrisk sykepleier, for eksempel. Men for mange.. hadde de hatt behov for å bli ivaretatt når de har vært innlagt, for begge deler. Ikke bare den ene delen. Så.. en samtale på tre kvarter én gang i uka, kan være altfor lite for de da.

Pårørende fortalte også om perioder der behandlingsapparatet hadde mistet kontakten med pasienten og at de da opplevde å bli stående alene i møtet med alvorlig sykdom, noe som opplevdes som veldig krevende. Dette var gjerne i perioder der pasienten var på sitt sykeste og de pårørende fortalte om traumatiske situasjoner der de som nærmeste pårørende sto eller står i situasjoner hvor deres nære er ruset og/eller psykisk ustabile og de vet ikke hva de skal gjøre. Dette medførte stor fortvilelse og frustrasjon, og hjelpeapparatet opplevdes her som mangelfullt.

En pårørende til en datter med erfaring både fra PHV og TSB, hadde vært involvert i flere overgangsfaser både innad og mellom tjenester, og både før og etter at pakkeforløpet ble innført. Hun mente at hvor vellykket en overføring er kan være avhengig av hvilke personer som er involvert i behandlingsforløpet. Hun hadde følgende refleksjoner:

...det er også litt personavhengig. Nå sist gang når hun var innlagt, når hun har vært der før så har de en drivende god sosionom på den avdelingen som har veldig fokus på det med kommunale boliger og alt sånt, og er god på å kalle inn til møter og involvere. Så det har fungert altså, de overgangene mellom kommune og sykehus stort sett. Av og til går det jo litt fort i svingene når hun kommer inn og sånn, men det fungerer altså, akkurat den tingen. Men det er personavhengig. (...) Jeg tror kanskje de skjerper seg litt altså, for å få disse her overgangene til. I hvert fall hvis du har en sosionom som har blikk for det, tenker jeg. Så jeg tenker nok at kanskje at... Men jeg vet ikke om det har med pakkeforløp å gjøre eller om det har med personen å gjøre.

Overgang behandling – avslutning – oppfølging

Vi har lite materiale som sier noe særlig om de pårørendes erfaringer med avslutning og oppfølging etter behandling. De erfaringene som kom fram var stort sett positive. En av de pårørende fra PHV fortalte følgende:

Jeg bare husker vi hadde et møte med kommunen. Jo, det hadde vi da han var innlagt på elektiv. Der hvor liksom, hva som skulle skje når han kom ut. Så det var, kanskje det ble opprettet en sånn kontakt der da, med kommunen. Det var snakk om litt sånn boforhold og sånne ting. Så det var, det ble vel etablert en kontakt der da. Ja. Jeg har ikke hatt noe særlig innsikt i, hehe, nei.

Andre fortalte at det var blitt avholdt samarbeidsmøte med flere ulike instanser ved avslutning av behandling der det ble avklart hvem som skulle følge opp videre.

4.3 Fagfolks erfaringer med samhandling og koordinering

Spørreundersøkelse og intervjuer i 2019 viste at ansatte i liten grad mente pakkeforløp så langt hadde bidratt til mer sammenhengende og koordinerte pasientforløp. Totalt svarte 68 prosent at de i liten grad eller ikke i det hele tatt mente pakkeforløp hadde bidratt. Ansatte i døgnenheter i TSB var mest positive til at pakkeforløp hadde bidratt, og PHBU var mer positiv enn PHV. Spørreundersøkelsen viste også at en like stor andel mente at pasientene generelt sett får et sammenhengende og godt koordinert tjenestetilbud i hele behandlingskjeden.

I det følgende belyses fagfolks erfaringer knyttet til hvorvidt pakkeforløp har bidratt til mer samhandling og koordinering. Først ser vi på hva som sies om samarbeidet med kommunene mer generelt, før vi ser på samarbeid og koordinering knyttet til henvisning, og i det videre forløpet.

4.3.1 Har pakkeforløpet bidratt til endring i samarbeidet med kommune?

Det er et hovedinntrykk at mange steder har tjenestene en vei å gå før det er utbredt med et godt og omfattende samarbeid mellom spesialistenheter og kommuner. Det som oftest problematiseres i intervjuene om samarbeid med kommunene er at det er lite samarbeid med fastlegene, og at mange er misfornøyd med henvisningene fra dem. På den positive siden er det et inntrykk at bruk av e-melding begynner å bli relativt utbredt i kommunikasjonen mellom spesialisthelsetjenesten og henviser, og bidrar særlig når det gjelder informasjon til henviser om pasientens forløp i spesialisthelsetjenesten.

Det er ulike barrierer som beskrives for samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og kommune. Følgende to poliklinikker forteller om situasjoner som hver på sitt vis handler om å avgjøre hvilke pasienter som egner seg for henholdsvis kommunen eller spesialisthelsetjenesten.

Poliklinikk i PHV og TSB (case F)

2019: Noen opplever samarbeidsmøter med kommunen som utfordrende, med episoder der de opplever at kommunen prøver å unngå å ta imot pasienter. En informant påpeker at det ikke er et resultat av pakkeforløpene, men at det kan handle om at kommunene er strengere på ressursene de har til spesialisthelsetjenestens pasienter. Synes også at fastlegene ofte henviser til spesialisthelsetjenesten, og når pasientene er sendt til dem har de plikt til å utrede hvis de trenger mer informasjon. Som en sier: *"og så viser det seg da, når de kommer hit, at de godt kunne fått tilbud på kommunalt nivå"*. Opplever ikke at man får inn henvisninger fra fastlegen som er i tråd med pakkeforløpsbeskrivelsen.

2020: Ledergruppen mener det ikke har skjedd noen ting i kommunene i forbindelse med pakkeforløpet, og sier at implementeringen der er *"null verdt"*. I forhold til henvisning fra fastlege gjelder det hele distriktet, mens samarbeidet med psykisk helsetjeneste er bedre i de små kommunene. Behandlergruppen opplever at dårlig samarbeid med kommunene spesielt gjelder de mest alvorlig syke som skal ut i kommunen. Sier det ikke er noe godt samarbeid med kommunen i slike tilfeller.

Poliklinikk i BUP (case C)

2019: Mener det har blitt lettere å jobbe med det de kaller for "gjensidighetsansvar" i samarbeidet om pasientene mellom BUP og kommune. Dette knyttes til refleksjoner rundt hvilke pasienter som er best egnet for spesialisthelsetjenesten og kommunen. Man tenker at de tyngste sakene etter hvert skal være i spesialisthelsetjenesten. Det påpekes at det er stress i hele systemet, og at man håper det vil gå seg til med mer sammenheng i hele behandlingsskjeden; fra førstelinjen og opp i spesialisthelsetjenesten. Samarbeidsmøte kan i noen tilfeller oppleves å komme for tidlig, og det foreslås å kalle det informasjonsinnhenting i stedet.

2020: Dette med stress i systemet omtales i oppfølgingsintervjuet også. Man er usikker på om alle er bevisste nok på ansvaret de har for å samarbeide med kommunen eller andre instanser, og mener dette handler om tid og stress. Mener man enda ikke har fått til *"brua"* mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Det uttrykkes en selvkritisk holdning til hvorvidt de tar de kontaktene som trengs – at dette gjerne ikke alltid prioriteres.

Mens den ene enheten (case F) her beskriver en utfordrende situasjon der det mest handler om å være avgrensende på hvem som får et tilbud i kommunen har det i den andre enheten (case C) blitt lettere å jobbe fordi de har en ansvarlig diskusjon omkring hvilke pasienter som er egnet for hvilket nivå. Begge beskriver mangelfull utvikling når det gjelder samarbeid, men mens den ene poliklinikken peker på at ingenting har skjedd i kommunene, er den andre enheten selvkritisk og ser på hva de selv burde blitt bedre på, for å få bygd den *"brua"* mellom nivåene.

Systemer for samhandling

Det er et inntrykk at i de tilfeller der man har rutiner og systemer for samhandling, så ser man også at dette i noen tilfeller bidrar til informasjonsutveksling og samarbeid. Det mest tydelige eksemplet på dette er enkle systemer for elektronisk kommunikasjon mellom spesialistnivået og kommunen. Det refereres ofte til e-meldingssystemet, som er under utbredelse, men også til andre systemer, blant dem en interessant variant med bruk av tavle med sjekklister som gjennomgås hver morgen.

Døgnet i TSB (case H)

2019: Døgnet har rutiner med PLO-melding (pleie- og omsorgsmelding) og varsel om utskrivningsklar pasient, men opplever ofte at kommunen ikke er klar med oppfølgingsperson eller kontaktperson, og at det dermed oppstår brudd – "glipper" i forløpet.

2020: Opplever at det er tettere samarbeid med kommunen nå sammenlignet med før, og at dette er oppnådd gjennom innføring av e-meldingssystemet. Da må man sjekke ganske tidlig om de har noen kontaktpersoner eller om de ønsker det, og da sendes kontinuerlig melding om innlagt pasient, og så oppdateres opplysningen i løpet av pasientforløpet, og så sendes melding om utskrivningsklar og utskrevet pasient. Alt dette gjør at man opplever at det er et tettere samarbeid. Påpeker imidlertid at henvisningene til fastlegen ikke har blitt bedre. De har heller ikke kontakt med, og har ikke kjennskap til hvem som er pakkeforløpskoordinator i kommunen. Delt syn på hvorvidt det er lettere eller vanskeligere å samarbeide med store/små kommuner.

Døgnet i TSB (case G)

2019: Generelt har de godt samarbeid med kommunen, som de mener stort sett har oversikt over hvem de har oppfølging på av de som er innlagt. De vet ikke om det er pakkeforløpet som gjør det, eller det har med nytt journalsystem å gjøre, men e-meldingene er uansett med på å sikre kontakten med kommunen. Og også at vi har på lista at vi i femte behandlingsuke skal sende oppdatering på e-melding til kommunen – enten til psykisk helsetjeneste, eller saksbehandler. På spørsmål om de sender til FL sier de at de kan sende e-melding til dem også, eller at de tar en telefon.

2020: I oppfølgingsintervjuet er man usikker på om det er skjedd endringer i samarbeid og koordinering på grunn av pakkeforløp. Det oppleves ikke som det er skjedd større endringer i samarbeid som følge av implementering av pakkeforløp. Ikke i forhold til den kommunale biten eller i forhold til fastleger eller kommunen i forkant av innleggelse av pasienter. Det er stort sett slik det var før. Samtidig nevnes at det er et mer systematisert samarbeid (på døgn) og at det som gjøres, gjøres mer likt. Det har skjedd en endring i den forstand at man blir tvunget til å tenke på samarbeid tidligere i forløpet.

Døgnet PHBU (case E)

2019: Det påpekes at klagesakene de har hatt har handlet om dårlig koordinering og at ting har stoppet opp, og særlig mellom spesialist og kommunehelsetjenesten. De mener de har mye å gå på når det gjelder samhandling. Sliter med dårlig kapasitet, og må omprioritere oppgaver. Det jobbes med å få merkantile nærmere posten igjen, siden de skal samhandle så mye. Leder snakker om "*merkantiles tilbakekomst*".

2020: Har fått et bra samarbeid med forløpskoordinator i kommunen i løpet av det siste året; det har vært lettere enn før å få kontakt og koordinert møter o.l. "*Nyttig å ha den kontakten ut mot kommunen og på en måte få et navn og noen å snakke med*", som det blir sagt. Holder på å lære seg datakommunikasjon med kommunen, uavhengig av pakkeforløp, og ser det har en effekt. Har også begynt med direktemelding til fastlege. "*Det gikk noen dager, men vi fikk svar*". Opplever at det er svært variabelt om og i hvilken grad kommunene har startet opp med pakkeforløp. Ser at man kan bli bedre på å planlegge videre pasientoppfølging sammen med

forløpskoordinator og kommunen. Har frem til nå ikke praktisert å sende svar til fastlegen om at man har mottatt henvisning, skal starte med det nå.

Poliklinikk PHV og TSB (case F)

2019: Behandlere og teamledere beskriver store utfordringer når det gjelder samarbeidet med kommunene, og særlig fastlegene. Men - på den positive siden er kontakten med fastlegen er blitt mer hyppig, via elektronisk meldingssystem.

2020: Pakkeforløp har bedret samhandling noe. Dialogmeldingsfunksjonen er bra. Lavere terskel for å kommunisere. Kommunikasjon og beskjeder havner ikke på telefonbeskjedlapper og i ulike journaler. Med dialogforespørsel virker det som fastlegene lettere kan "holde tråden". Dialogmeldingsfunksjonen – en liten teknisk endring som letter samarbeidet mye.

Døgnet i PHV (case B)

2019: Det er hengt opp en "risikotavle", som fungerer som en sjekklister for personalet, og som går gjennom hver morgen. Der står alle punktene som må ivaretas i behandlingsopplegget, inkludert å melde inn til kommunen. Tavlen gjør at det går fort å innføre nye rutiner og klare å holde på dem. Man er blitt mer oppmerksom på å gi tilbakemelding til, og samarbeide med førstelinjen, og spesielt fastlege. Psykisk helsetjeneste i kommunen registrerer hyppigere kontakt med døgnet etter innføringen av pakkeforløp.

2020: I oppfølgingsintervjuet sier behandlergruppen at det ikke er særlig forskjell på hvordan de samhandler med andre, men at alt i alt er samarbeidet med kommunene veldig bra. Synes at de i psykisk helse fra kommunen er blitt flinkere til å delta på ut-samtaler eller på samarbeidsmøter før utskrivelse fra døgnet. Leder i enheten merket allerede i fjor en endring med samarbeidsmøter og samarbeid med førstelinjen, at det var blitt mer fokus på det: *"Det har vi jo hatt ganske bra styring på fra før også, men fokuset ble større."* Har et eget e-meldingssystem for samhandling med psykisk helsevern, som har fungert godt hele tiden. Pakkeforløpet har ikke hatt noen innvirkning på dette.

Oppsummeringene fra disse enhetene gir eksempler på at konkrete rutiner, systemer eller verktøy kan bidra godt for informasjonsutveksling og samhandling med kommunen. Dette gjør det lettere og mer rutinemessig å oversende informasjon. Det er imidlertid et spørsmål i hvilken grad denne informasjonen blir brukt av henviser og/eller fastlege i dennes videre samarbeid med pasienten. Behandlere var også usikre på hva fastlegen trenger og hvordan fastlegen bruker de opplysningene sykehuset sender. Noen steder uttrykkes skepsis til om dette i det hele tatt ble lest. Var det noen vits i å skrive det, ville fastlegene faktisk ha det – *"hvem gjør vi dette for?"*. Tanker om at dette kanskje ikke er det som prioriteres i en travel praksis, men helt sikker kunne man jo ikke være. Dette handler om kommunikasjonen og felles oppfølging av pasientene.

Eksemplene i oppsummeringene over er fra døgnet. Flere datakilder i evalueringen tyder også på et mer utstrakt eller avklart samarbeid mellom døgnet og kommune. Ved den ene døgnet oppsummert over (case B) sies også det at samarbeid om en pasient er lettere på døgnet sammenlignet med deres tilstøtende poliklinikk. Årsaker til dette som nevnes er at på døgnet har de klare føringer på når og hvordan pasienten skal drøftes tverrfaglig. Det nevnes også at det er lettere å lage et løp på døgnet sammenlignet med poliklinikk fordi det blir veldig mange møter hvis poliklinikk skal drøfte like hyppig som de gjør på døgnet. Spørreundersøkelsen i 2019 viste også at det var ansatte i døgnet i TSB som i størst grad mente at pakkeforløp bidro til samhandling og koordinering, og også TSB døgnet som i størst grad opplevde at pasientene får sammenhengende og koordinert tjenestetilbud i hele behandlingsskjeden.

4.3.2 Erfaringer med henvisning, kontakt underveis og avslutning av behandling

Henvisning

Den første samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommune/fastlege i et pakkeforløp skjer ved henvisning, som oftest kommer fra fastlegen. Det heter at "Pakkeforløpet starter hos fastlegen eller annen henviser i kommunen, men registreres og måles først når spesialisthelsetjenesten mottar henvisningen"⁹.

Intervjuene viser at det er stor variasjon når det gjelder kvalitet på henvisninger der noen skriver utfyllende og gode henvisninger, mens andre, og hovedsakelig fastlegene, ofte sender mangelfulle henvisninger. Noen steder tyder oppfølgingsintervjuene på en god utvikling i riktig retning når det gjelder kvalitet på henvisningene, og i noen grad tilskrives dette pakkeforløp. Andre steder spores ingen utvikling på dette punktet.

Døgnenhet i TSB (case H):

2019: Behandlergruppe og leder forteller at det har ikke blitt bedre samarbeid med fastlegene etter innføring av pakkeforløp, og henvisningene har ikke blitt bedre. Fastlegene etterspør heller ikke informasjon, selv om det av og til glipper med tilbakemeldingene (om behandlingsplan osv) til fastlegene fra behandlerne i TSB sin side. Heller at fastlegene klager på at de dynges med informasjon. Leder uttaler at inntrykket er at henvisningene ikke har endret seg etter at pakkeforløpet kom – at stemmen til pasientene ikke er blitt noe tydeligere, slik en av intensjonene er.

2020: Man hadde forhåpninger om at pakkeforløpene skulle føre til at henvisningene ble bedre, men ser ingen endring der. Behandlergruppen viser til at fastlegene fortsatt skriver henvisninger på 3,4,5 linjer. Det jobbes ikke målrettet ut mot fastleger for å forbedre dette, og når fastleger eller andre som henviser tar kontakt, får de råd og veiledning om hva henvisninger bør inneholde, og det vises til innholdet i pakkeforløp. Men behandlerne opplever likevel ikke at henvisningene blir bedre (mer utfyllende). Leder sier de har erfart at tilbakemeldinger fra kommunene er at "*spesialisthelsetjenesten har hatt nok med seg*". Leder tenker likevel at det ikke er oppdraget til spesialisthelsetjenesten å implementere pakkeforløp i kommunene. Synes det har vært en "*missing link*" her, og at kommunene ikke føler seg delaktig i forløpet.

Poliklinikk i BUP (case D)

2019: Inntrykket er at pakkeforløp ikke er kommunisert godt nok ut i kommunene. Dette vises i henvisningene de får. Ønsker at kommunen skal ha kartlagt behovene til barn som henvises og sier noe om hva som har fungert og ikke, slik at det samme ikke gjentas når pasienten kommer til BUP. I henvisninger som ikke kommer fra fastlege ser de at pasientens og pårørendes stemmer er blitt hørt. Fastlegene hopper over "*det meste*" av gode tilbud som finnes i kommunen, og henviser direkte til BUP, og derfor avslår BUP. BUP ønsker henvisninger de er blitt enige om, og ser en bedring her. De viser til at dette skyldes et samhandlingsprosjekt som omfatter flere HF og kommuner, og som startet noen år tilbake, så nær som fra fastlegene. Skolene er godt orientert om hvor de skal henvise (til PPT og ikke direkte til BUP). BUP og PPT har fått en felles forståelse, gjennom samarbeidet innen samhandlingsprosjektet. Og BUP jobber fortsatt med å "*oppdra*" de andre samarbeidspartnerne.

2020: Man opplever ikke mer samarbeid og samhandling enn i fjor. Nevnes at det også er færre fysiske møter, men derimot Skype i koronatiden som har fungert veldig greit, også i den

⁹ <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-voksne/henvisning-og-start-psykiske-lidelser-pakkeforlop-voksne#start-pakkeforlop>

forstand at det har vært lettere å få samlet alle instansene som ellers har måttet reise langt. Fastlegene er unntaksvis med i møter. Det sies at de kunne blitt flinkere til å invitere dem med.

Poliklinikk i BUP (C)

2019: Man merker en større bevissthet i kommunene om det koordinerte tilbudet, og det merkes en annen form for begrunnelse i henvisningene enn før. Rutinene med å sende rapporter og notater til fastlegen, blir bedre etter at pakkeforløpet kom. Det påpekes samtidig at det trengs et mer robust system for tilbakemeldinger for at tilbakemeldingene faktisk kan bidra til å gjøre behandlingen bedre.

2020: Mener det har skjedd endring siste år mot mer bevissthet rundt henvisningene – at det tenkes mer tverrfaglighet og koordinerte henvisninger. Har kanskje vært ganske tydelige – "gått ut med fanen høyt" når det gjelder inntaksfasen, overfor henviser. Har prøvd å informere om strukturen og henvisningsgang og innhold i pakkeforløp. Det merkes også på henvisningen at det er mer koordinert enn før, og inntrykk av bevissthet rundt at man som pasient har rettigheter. En har også blitt flinkere til å kommunisere via e-melding med fastlege.

Poliklinikk i PHV (A)

2019: Behandlerne sier det er vanskelig at henvisningene fra fastlegen ikke er utfyllende nok, i den forstand at det ender med at pasienter får avslag på behandling. Leder mener det vil bli mer samarbeid med fastlegene nå som pakkeforløp er innført. Mener mer regelmessig samarbeid med fastlege kanskje vil bidra til økt tilbakemelding fra spesialisthelsetjeneste til fastlegene fordi pakkeforløpet har forventning om at det skjer mer underveis.

2020: På spørsmål om henvisningene har blitt bedre enn i fjor sier behandlergruppen at de stort sett har erfaring med at henvisningene er bra, men at enkelte har mangelfulle beskrivelser i henvisningene. Leder mener det ikke har blitt bedre. Det foregår nettverksmøter med de ulike legekantorene i regionen for å bli bedre kjent, og som vil kunne bidra til bedre samarbeid også. De kommuniserer med fastlege om vesentlige momenter, som for eksempel når man har satt diagnose, eller er på vei til å avslutte et forløp. Også her synes de at e-meldingssystemet fungerer fint som kontaktform.

Det er gjennomgående fra intervjuene at man har en vei å gå når det gjelder kvalitet på henvisninger mange steder. Systematisk handler dette om fastlegene, mens det noen steder nevnes at andre kommunale tjenester er gode til å henvise. Samlet inntrykk fra intervjuene over en toårsperiode er imidlertid at det skjer små endringer i riktig retning, og at noen steder vises det til at pakkeforløp har bidratt til dette. Vår tolkning er at pakkeforløpssystemet i så måte bidrar først og fremst gjennom konkrete krav og påminnelser om informasjonsutveksling og kommunikasjon med andre tjenester i forløpet. I tillegg til de konkrete prosedyrene og påminnelsene, vil nok også forventningene om at det skal skje mer underveis i forløpet bidra til en forbedring, slik leder på ett sted sa det.

Det går et skille mellom spesialistenheter som tar ansvar for å bidra overfor kommunene, og spesialistenheter som helt og holdent overlater ansvaret til kommunene selv. Oppsummeringene over reflekterer dette. Flere steder jobbes det bevisst fra spesialisthelsetjenesten sin side med å bidra til forbedring i kvalitet i henvisningene, som legger vekt på at de har et veiledningsansvar, eller snakker om at de må "oppdra" henviser, slik at det inkluderes nødvendig informasjon, og man slipper å bruke lang tid på henvisningsprosessen. Flere knytter også ansvar til det å informere om pakkeforløp overfor kommunene, og særlig der de opplever at det er størst behov, nemlig hos fastlegene.

Samarbeid og koordinering underveis i pakkeforløpet

Underveis i pakkeforløpet skal spesialisthelsetjenesten gi tilbakemeldinger til fastlegen og eventuelt annen henviser, samt eventuelt til kommunen. Gjennom innføring av pakkeforløpene blir betydningen av denne samhandlingen understreket. Avslutningen av pakkeforløpet handler blant annet om avklaring og planlegging av behov for oppfølging i kommunen etter utskrivning.

Inntrykket er at dette samarbeidet i mindre grad preges av systematikk, faste rutiner og systemer enn tilfellet er i første fase av forløpet. Unntaket her er samarbeid gjennom ansvarsgrupper.

Poliklinikk i PHV (case A)

2019: Behandlerne mener det er bra at man kan fokusere på samarbeid med førstelinjen og ha faste evalueringspunkt gjennom behandlingsforløpet. Behandlerne melder tilbake til fastlegen om diagnosesetting. Det meldes tilbake til kommunen etter behov hos pasienten, men dette framgår ikke at dette en standard praksis. Man opplever det som uproblematisk å samarbeide med kommunen, og kommunen på sin side har uttrykt at de opplever bedre samarbeid med DPS etter pakkeforløp.

2020: Synes dialogen med psykisk helsearbeid i kommunen er god, i saker der det er snakk om videreføring lokalt. Ingen fast rutine. Fysiske møter vanligst hvis det er en pågående sak med både Nav og kommunen. Da huskes avkrysningen i skjemaet også. Behandlerne påpeker at de gjør alt de er pålagt å gjøre i pakkeforløpet uavhengig av pakkeforløpet. De har samarbeidsmøter med kommunen eller nav eller fastleger, de gir tilbakemelding på diagnose etc. De sier de *"gjør alle disse tingene."*

Døgnet TSB (case H)

2019: Det har vært jobbet veldig godt med ansvarsgrupper i mange år, og her er de drillet, og uttaler at de samarbeider godt med de tjenestene som ønsker å samarbeide med dem. Rutiner med varsel om utskrivningsklar pasient, men opplever ofte at kommunen ikke er klar med oppfølgingsperson eller kontaktperson, og at det dermed oppstår brudd – glipper i forløpet.

2020: Behandlergruppen har delt syn på hvorvidt det kan spores endring i samarbeid med kommunene. Det vises til pluss- og minusfaktorer. Noen mener det er lettere å samarbeide med små kommuner enn store fordi de har tettere relasjoner, tettere oppfølging og vet mer om pasientene. Andre opplever at det er lettere å samarbeide med stor-kommunen, for denne kommunen har gode tilbud til rusavhengige. Det konkluderes med at det også handler om hvem man har samarbeidet med i kommunen, om man vet hvem man kan kontakte.

Døgnet TSB (case G)

2019: For mange tar det lang tid å få gjennom en søknad på kommunalbolig. De skulle ønske de hadde noen som hadde litt kompetanse på NAV, og systemet, og sånne ting som kunne ha hjulpet. Det presiseres at her er det veldig forskjellig fra kommune til kommune. For eksempel ulike systemer for pasientbolig, og kommuner som ordner opp i ting i ulik grad. Noen ordner ting effektivt – gjerne mindre kommuner, mens i større kommuner sies det at det kan ta veldig lang tid. Da føler enkelte behandlere at rusbehandlingen drukner litt; *"at vi har gått gjennom åtte uker også har vi nesten, på en måte, ikke snakket så mye om rusen da"*.

2020: Samarbeidet i forløpet oppleves ikke som så veldig endret fra behandlergruppens side. Man mener det kanskje er større endringer for andre deler av tjenesten – at for dem var samarbeidet der allerede før pakkeforløp. Mener pakkeforløp *"tilhører oss"*, at det ikke er kommunen sitt eller fastlegen sitt, men spesialisthelsetjenestens pakkeforløp og at spesialisthelsetjenesten må invitere de andre inn. Forløpskoordinator har ikke en eksplisitt rolle i samhandlingen.

Hovedinntrykket er at det er mindre systematikk rundt samarbeid i det videre forløpet sammenlignet med i starten av forløp, og dermed at samarbeidet preges av alle de variasjonene som følger av ulik historikk med ulike kommuner, tjenester og personer. Det er heller ingen systematikk når det gjelder utnyttelse av forløpskoordinator i samarbeidet på tvers av nivåene. Spesialistenhetene nevner aldri forløpskoordinator i kommunene. Når temaet bringes på banen kommer det fram at de ikke har noen rolle sett fra behandlerne sine erfaringer.

Det er interessant det som sies i en av behandlergruppene at pakkeforløp "tilhører oss", og at kommunen må inviteres inn. Vi kan relatere dette til beskrivelsene innledningsvis i denne delen om fagpersoners erfaringer med samarbeid som viste to ulike holdninger til hvor mye ansvar som påligger spesialisthelsetjenesten når det gjelder å bidra med veiledning og informasjon om blant annet pakkeforløp.

4.4 Oppsummering og diskusjon – sammenhengende og koordinerte pasientforløp (mål 2)

4.4.1 Brukere, pårørende og fagfolks erfaringer med samhandling og koordinering

Brukeres erfaringer

Det er store variasjoner når det gjelder brukernes erfaringer med sammenhengende og koordinerte tjenester. Deltakerne fortalte om manglende kommunikasjon og informasjonsflyt mellom ulike behandlere tilknyttet samme enhet, og mellom ulike tjenester, og at de til stadighet måtte gjenta den samme informasjonen om igjen. Flere var usikre på hvilke instanser som samarbeidet, og hvem som mottok hva slags informasjon. Det fremkom flere eksempler på ulike parter i et samarbeid som ikke stilte opp, for eksempel at PHBU ikke kom på møter på skolen, og omvendt. Til tider var det ikke klarhet i hvem som hadde ansvar for å koordinere de ulike tjenestene. Derfor ble det ofte til at pasienter eller pårørende måtte ta den jobben selv. Ingen av deltakerne hadde hørt om forløpskoordinatorrollen eller dens tiltenkte funksjon i pakkeforløpene. Brukerstudien tyder også på at jo mer komplekse sakene er, dess vanskeligere er det å få til et velfungerende samarbeid mellom ulike instanser.

Brukerstudien viser også store variasjoner når det gjelder hvorvidt deltakerne opplevde forløpet som forutsigbart eller ikke. Det ser ut til at planlagte innleggelse på døgnet, og oppstart av nye polikliniske forløp, der det har blitt sendt ut oppsatte timer på forhånd, er det som oppleves som mest forutsigbart. Flere deltakere fra TSB trakk fram at de erfarte at det var vanskelig å få hjelp når de både har psykiske plager og rusproblemer. Dersom de søkte seg inn til rusbehandling fikk de ikke hjelp for det psykiske og omvendt. Enkelte hadde opplevd lang ventetid uten tilstrekkelig oppfølging i overgangen mellom ulike tjenester eller behandlingsforløp, noe som for flere hadde fått negative konsekvenser i form av økt symptomtrykk og tilbakefall til rusmisbruk. Deltakerne påpekte at det var viktig med god oppfølging og ettervern.

Når det gjelder Individuell plan, ansvarsgruppe eller koordinator svarte over halvparten at de ikke hadde noen av disse tiltakene. De fleste som hadde en IP som ble fulgt opp, syntes at dette fungerte bra. Det samme var tilfellet for ansvarsgrupper. En velfungerende ansvarsgruppe oppleves som svært verdifullt, og bidrar til å skape trygghet for brukeren. Flere hadde riktignok erfaring med å ha en IP som ikke blir fulgt opp, eller en ansvarsgruppe som ikke fungerer.

Pårørendes erfaringer

De pårørende fortalte at det ofte var de selv som måtte ta initiativet til å få til samarbeid og involvering både i og mellom ulike instanser og tjenester. Flere opplevde det som utfordrende å få til samarbeidsmøter. Pårørende til pasienter som hadde flere tjenester involvert i behandlingen, opplevde at dette til tider gjorde ting komplisert, og flere opplevde vansker når det gjaldt koordinering av de ulike tjenestene. Så godt som ingen av de pårørende hadde hørt om forløpskoordinator, men når de fikk informasjon om tiltenkt rolle, så de på den som noe som kunne vært veldig nyttig for dem som pårørende.

Det var ulikt hvorvidt pårørende hadde fått nok informasjon som gjorde at de opplevde pasientens behandlingsforløp som forutsigbart eller ikke. Flere uttrykte frustrasjon fordi de ikke visste noe om hva som skulle skje. Dette var særlig tydelig der pasienten var innlagt, og de pårørende ikke fikk beskjed om planlagt utskrivelse. I likhet med brukere i TSB, beskrev flere pårørende dårlige

overganger der pasienten ble sendt mellom behandling i psykisk helsevern og rus, og ble sett på som å ha for store rusproblemer til å få behandling i PHV, eller å ha for store psykiske utfordringer til å få behandling i TSB. De savnet da et behandlingstilbud som kunne ivareta både psykiatri og rus på samme sted.

Fagfolks erfaringer

Det er et hovedinntrykk fra intervjuene blant fagfolk i spesialisthelsetjenesten at man flere steder har en lang vei å gå før det er utbredt med et godt og forutsigbart samarbeid med andre tjenester som er involvert, selv om dette trengs for at pasienten skal oppleve et helhetlig pasientforløp. Dette gjelder samarbeid både internt med andre spesialistenheter, med kommunalt psykisk helse- og rusarbeid og med fastleger.

Samarbeidet med kommunene, knyttet til henvisninger beskrives ofte som krevende på grunn av dårlig kvalitet på henvisninger fra fastlegene. Dette gjorde spesialistene oppgitte og frustrerte, eksempelvis fordi henvisninger med for lite informasjon tar mye dyrebar tid, både dersom de returnerer henvisningen eller må gjøre jobben med å innhente flere opplysninger.

Vi så eksempler på helt motsatte holdninger innad i spesialistenheten når det gjaldt egen rolle og ansvar – fra det å forvente at kommunene selv tar grep, uten spesialisthelsetjenestens bidrag, til det å være opptatt at å bidra til å bygge bro mellom nivåene.

Resultatene fra de kvalitative intervjuene tyder på et litt mer utstrakt eller avklart samarbeid mellom døgnenheter og kommune enn mellom poliklinikk og kommune. Dette viste også resultater i spørreundersøkelsen (se blå tekstboks under). Det kan skyldes tydeligere føringer for når og hvordan pasienter i døgn skal drøftes tverrfaglig, og et større behov for konkrete avklaringer i forbindelse med utskriving, for eksempel knyttet til bolig. En tilsynelatende større terskel for samarbeid mellom poliklinikk og kommune kan også skyldes at den enkelte behandler her i gjennomsnitt har et høyere antall pasienter til enhver tid enn behandlere på døgn, og derav et større tidspres.

Samlet inntrykk fra intervjuene i 2019 og 2020 er likevel at det skjer små endringer som potensielt kan ha positiv betydning på samhandling og koordinering. Det gis eksempler på at konkrete rutiner, systemer eller verktøy bidrar i så måte. Det mest tydelige eksemplet er bruk av såkalt e-melding - elektronisk meldingssystem mellom spesialistnivået og kommunen.

4.4.2 Diskusjon – bidrar pakkeforløp til sammenhengende og koordinerte forløp?

I det følgende diskuteres brukere og pårørende sine erfaringer opp mot fagfolks framstilling av egen praksis når det gjelder tiltak som kan bidra til mer sammenhengende og koordinerte forløp. Tekstboksen oppsummerer funn fra evalueringens spørreundersøkelse blant behandlere, ledere og forløpskoordinatorer i 2019, og gir et inntrykk av holdninger generelt blant fagfolk.

Resultater fra spørreundersøkelsen i 2019 – fagfolks holdninger om sammenhengende og koordinerte forløp (fra rapport 1)

- Når det gjelder målet om mer sammenhengende og koordinerte forløp svarte 68 prosent ansatte at de i liten grad eller ikke i det hele tatt mente pakkeforløp hadde bidratt så langt.
- Ansatte i døgnenheter i TSB var mest positive til at pakkeforløp hadde bidratt til samhandling og koordinering.
- En like stor andel mente pasientene per i dag får et sammenhengende og koordinert tjenestetilbud i hele behandlingskjeden.
- I underkant av 60 prosent svarte at de i noen grad eller stor grad samhandler med fastlege i forbindelse med henvisning. Ansatte i døgn oppga i større grad at de samhandler enn ansatte i poliklinikk gjør.
- Om lag 70 prosent av respondentene sa at de samhandler i stor eller noen grad med kommunale tjenester.

Resultatene fra brukerstudien viser at mange erfarer mangel på kommunikasjon og informasjonsflyt mellom tjenester og enheter involvert i sitt forløp, som fører til at man stadig måtte gjenta informasjon om seg selv, oppdatere involverte tjenester om siste nytt i saken, samt være sin egen koordinator, eller at pårørende er det. Dette står i sterk kontrast til målet i pakkeforløp om å bidra til mer sammenhengende og koordinerte forløp. At det særlig var deltakere med samtidige psykiske plager og rusproblemer som opplevde brudd i sitt forløp følger et mønster vi kjenner fra andre studier. Det samme gjør resultatet som tyder på at jo større problemer hos bruker, og jo flere involverte tjenester, jo større sannsynlighet for brudd i forløpet.

Mens spørreundersøkelsen blant fagfolk i 2019 (blå tekstboks) viste at en stor andel mente pasientene fikk et sammenhengende og koordinert tjenestetilbud, nyanserer de kvalitative intervjuene i 2019 og 2020 dette bildet, der behandlere og ledere viser til en rekke problemer som skaper barrierer for samarbeid. Problemene som beskrives er både av mer overordnet, prinsipiell og politisk art, og helt konkrete barrierer og frustrasjoner man har med enkelttjenester.

Oppsummeringene fra behandlingseenhetene viser en rekke eksempler på at samarbeidsproblemer noen steder handler om en lengre historie og kultur som preger samarbeidsklimaet. Det vises eksempelvis til utfordrende situasjoner der tjenestene har ulike oppfatninger om hvilke pasienter som er egnet for hvilket nivå, og det spesialistenhetene oppfatter som ansvarsfraskrivelse fra kommunenes side. Det blir utydelig hvem som gjør hva overfor pasientene. Her gir intervjuene med spesialistenhetene ulike syn på ansvaret som tilfaller spesialisthelsetjenesten versus kommunene. Mens noen spesialistenheter og enkeltpersoner blant behandlere og ledere tar et tydelig ansvar for å bidra med veiledning og informasjon overfor kommunene, inkludert informasjon om pakkeforløp, er andre helt tydelig på at de forventer at kommunene selv finner ut av sin rolle.

Det heter at pakkeforløp starter (med henvisning) og slutter i kommunen. Vårt inntrykk er likevel på at det sterke fokuset på oppgaver i spesialisthelsetjenesten har medført at en del fagfolk i spesialisthelsetjenesten oppfatter at pakkeforløp *“tilhører”*, og er avgrenset til spesialisthelsetjenesten. Det er uheldig dersom pakkeforløp skaper et enda større skille mellom kommuner og spesialisthelsetjeneste. Vi ser noen antydninger til dette i vårt materiale, for eksempel der spesialisthelsetjenesten velger å konsentrere sin virksomhet om de oppgaver som ligger dem nærmest, og i et par eksempler der leder og behandlere forteller at de har fått ansatt lege ved egen enhet (i tillegg til eksisterende legestillinger), og er dermed ikke så avhengige av fastlegene der samarbeidet oppleves utilfredsstillende.

Fastlegene er også den enkelttjenesten som behandlere og ledere i spesialistenhetene oftest nevner som en frustrasjon og barriere for sammenheng og kontinuitet, og oftest i tilknytning til henvisning. Fastlegene har en helt sentral ansvarsrolle i koordineringen av tilbudet til pasienten. I de tilfeller der deltakerne i brukerstudien hadde en fastlege som følger opp psykisk helse (38 av 59 svarte bekræftende), så vi i forrige kapittel at de fleste (24 deltakere) var fornøyde med fastlegens oppfølging. De kvalitative intervjuene med brukerne viser også gode erfaringer med henvisende instans, der bruker formidlet delaktighet eller kjennskap til innholdet i henvisningen. Likeledes, der bruker hadde en velfungerende IP eller ansvarsgruppe, skapte dette trygghet i forløpet. Hos andre ble det samme oppnådd med en god dialog og relasjon med behandler.

Mange av de problemene brukere og pårørende beskriver, relaterer seg til mangel på koordinering – eventuelt ved en koordinator som tar ansvar for at forløpet skal oppleves som helhetlig, og der konsekvensen er at de selv fungerer som koordinator. Samtidig som spesialistenhetene uttrykker frustrasjon relatert til ansvarsfraskrivelse hos samarbeidende tjenester i kommunene, er det veldig få som snakker om at her burde man utnytte pakkeforløpets forløpskoordinator. Tvert imot er det fremdeles stor variasjon, og noen steder uklarhet omkring hva som skal være forløpskoordinators rolle. Utviklingen når det gjelder forløpskoordinatorene i spesialisthelsetjenesten er at disse i økende grad brukes som støtte i det interne pasientforløpsregimet med koding og registrering – mye for å avlaste eller overta slikt ansvar der behandlere har hatt det (jf kapittel 7 om forløpskoordinators rolle). Kun ved en av spesialistenhetene i vårt utvalg tar man i bruk forløpskoordinator i forbindelse med

tilrettelegging og koordinering av samarbeid mellom enheten og andre tjenester. Dette basert på en strategisk plan ved enheten om at det vil bidra til mer samarbeid der det er behov for det, ved at forløpskoordinator legger til rette for møter på vegne av behandlere. Vår oppfatning er at dette er en rolle og et arbeid som svarer på de store utfordringene i tjenestene når det gjelder samarbeid og koordinering, og som også fyller den rollen som opprinnelig har vært tiltenkt forløpskoordinator.

Resultatene tyder også på at forløpskoordinatorer i spesialistenheter i svært liten grad kommuniserer med forløpskoordinatorer i kommunen til tross for at 70 prosent av kommunene rapporterer at de har forløpskoordinator på plass (Ose & Kaspersen, 2020), og intensjon om at forløpskoordinator skulle være brobyggeren mellom sykehus og kommune. Nytteverdien og potensialet i forløpskoordinatorrollen bør diskuteres i tjenestene, og først og fremst relatert til målet om at pakkeforløp skal bidra til et sammenhengende og koordinert forløp.

Resultatene tyder på at konkrete systemer eller verktøy, som e-melding, gjør det lettere og mer rutinemessig å oversende informasjon mellom spesialistenheter og andre tjenester. Det dreier seg om mengder med informasjon, men resultatene tyder på at det trengs dialog mellom behandlere og henviser/ andre tjenester involvert, om hvilken type informasjon som er hensiktsmessig, og som blir lest og brukt i den videre oppfølgingen av pasientene.

Evalueringen bekrefter andre studier og tilsyn som peker på utfordringer i relasjonen mellom fastleger og psykisk helsevern, og behov for et bedre samarbeid (se f.eks (Kirchhoff, Bøyum-Folkeseth, Gjerde, & Aarseth, 2016; Riksrevisjonen, 2017-18; Tøndel & Ose, 2014). Folkehelseinstituttets PasOpp-studie viser til og med en negativ utvikling når det gjelder samhandling mellom fastlegene og DPS-ene om personer med psykiske lidelsers tilgang til spesialiserte tjenester (Sjetne, Holmboe & Danielsen, 2019). Studien viser særlig tilbakegang når det gjelder i hvilken grad fastlegene erfarer at DPS-et tar deres vurderinger på alvor, i hvilken grad DPS avviser henviste pasienter og også i hvilken grad DPS-et begrunner avvisningene de gjør. En studie ser på spesialisters misnøye med kvaliteten på fastlegers henvisning, og belyser faktorer som er assosiert med dette (Martinussen, 2013).

Fastlegene vil være en del av informantene i evalueringen av pakkeforløp i 2021, noe som forhåpentligvis vil gi et mer utdypende og helhetlig bilde av barrierene for samarbeid. Her vil vi også se nærmere på spørsmål omkring bruk og nytte av informasjonen som sendes fra spesialisthelsetjeneste til henviser og kommune. Det er nyttig å se nærmere på dette også ettersom forskning viser at gode rutiner for tilbakemelding til henviser har positiv effekt på forløp og på kvaliteten av tjenestene (Hviding et al., 2008)

5 Somatisk helse og gode levevaner (mål 5)

Pakkeforløp for psykisk helse og rus skal bidra til bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner. Det heter at somatisk helse og levevaner skal kartlegges under utredning, og følges opp som en integrert del av behandlingen, og i et samarbeid mellom fastlege, kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. For at pakkeforløpene skal medvirke til dette har Helsedirektoratet utarbeidet anbefalinger for ivaretagelse av somatisk helse og levevaner¹⁰.

I dette kapitlet analyseres brukere, pårørende og fagfolks erfaringer nå det gjelder tjenestenes arbeid med somatisk helse og gode levevaner.

5.1 Brukeres erfaringer med somatisk helse og gode levevaner.

De aller fleste av deltakerne i denne studien hadde erfaringer med at det var fastlegen som i stor grad fulgte opp det som omhandlet somatisk helse, med unntak av når de eventuelt var innlagt. Ved innleggelser ble dette som regel ivare tatt av spesialisthelsetjenesten, noe som for de fleste fungerte fint. Noen av deltakerne formidlet at de syntes fastlegen stilte opp for lite når det gjaldt psykisk helse, men vi finner lite av det motsatte, altså at fastlegene ikke følger opp det somatiske dersom det er behov for det. Det vi riktignok ser er at enkelte har møtt på utfordringer knyttet opp mot manglende samarbeid mellom fastlege og spesialisthelsetjeneste, noe som vil bli utypet senere.

5.1.1 Kartlegging og oppfølging av somatisk helse og levevaner

Hos enkelte av de som hadde hatt oppstart i spesialisthelsetjenesten etter innføring av pakkeforløpet, var det blitt utført en somatisk helseundersøkelse der det har blitt målt høyde, vekt, tatt blodtrykk og i noen tilfeller også blodprøver ved innkomst på døgnenheter, eller ved oppstart i et poliklinisk behandlingsforløp. Blodprøver ble hos de aller fleste fulgt opp jevnlig i forbindelse med utprøving av medisiner. Flere fortalte at det i oppstart av behandling hadde blitt kartlagt om de røykte eller drakk alkohol, og noen fortalte at de underveis i behandlingen ble spurt om hvordan de sov, spiste eller trente. Enkelte, både i poliklinikk og døgn, hadde erfaring med at somatisk helse og levevaner var blitt kartlagt i starten av forløpet, men at det ikke ble fulgt opp underveis. En av ungdommene fra PHBU som hadde vært innlagt på grunn av rus, og som senere var blitt videreført til poliklinisk behandling, fortalte blant annet at hun hadde fått beskjed om at hun måtte ta prøver for å se om hun holdt seg rusfri, noe som ikke ble fulgt opp videre.

Ut ifra vårt materiale, kan det se ut til at fokus på somatisk helse og levevaner blir noe mer ivare tatt hos pasienter i døgnbehandling, enn i poliklinikk. En deltaker med erfaring fra døgnbehandling i TSB fortalte at det ble gjort en grundig kartlegging både av somatisk helse og levevaner ved innkomst, og at fokuset på dette ble fulgt opp videre i behandlingen, noe han var veldig fornøyd med. Som han sa:

Jeg vil si de gjorde en kjempebra jobb på avdelingen. Da jeg kom i behandling veide jeg 63 kg, veldig slanket, og ja... manglet vitaminer og forskjellige andre ting, men etter et tre måneders opphold gikk jeg opp til 93 kg., og jeg deltok på alle turene, jeg var veldig fornøyd.

En annen deltaker med erfaring fra behandling på døgn i PHV hadde også gode erfaringer med å bli spurt om levevaner, generell fungering i hverdagen og hvilke mål hun hadde for å komme seg ut i aktivitet. Flere deltakere med erfaring fra ulike døgnavdelinger i TSB fortalte at det var fokus på aktivitet både innad på avdelingen, men også på tilbud som eksisterte i det ordinære samfunnet. Personalet hadde da vært behjelpelige med å frakte deltakerne til det aktuelle tilbudet. Enkelte hadde også fått råd og veiledning knyttet opp mot kosthold, i tillegg til at de hadde fått tilbud om at personalet kunne være med dem å handle mat i butikken.

¹⁰ <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/somatisk-helse-og-levovaner-ved-psykiske-lidelser-og-eller-rusmiddelproblemer/ivaretagelse-og-ansvar-for-oppfolging-av-somatisk-helse-og-levovaner-pakkeforlop-for-psykisk-helse-og-rus>

Med unntak av standard kartlegging og eventuelle somatiske undersøkelser som ikke allerede var gjort hos fastlege i oppstartsfasen av behandlingen, ser det ut til at dette blir lite fulgt opp i poliklinisk behandling. En av deltakerne fortalte at hun hadde blitt informert om at det fantes ulike tilbud, slik som joggegruppe, turgruppe og liknende, som var organisert av en stiftelse som ikke var tilknyttet spesialisthelsetjenesten. I likhet med hva som står beskrevet i tidligere kapitler, er det ofte pasienten selv som må ta opp aktuelle problemstillinger. En av deltakerne fra PHV fortalte følgende:

Det var vel et fokus i den forstand at jeg blir spurt om det. Hvordan jeg sover og spiser og litt sånn. Men utover det, så har ikke jeg noen opplevelse av det, på en måte, at det er integrert som en sånn biodynamisk forståelse, eller modell de jobber ut ifra. Så jeg har måttet ta tak i en god del ting selv. Spørre etter ernæringsfysiolog selv. Jeg har måttet starte opp med fysioterapibehandling selv.

Dette sitatet er illustrerende for erfaringer som ble gjort av deltakere i alle de tre forløpene som evalueres her. Flere kom med eksempler på at det var de selv som måtte ta opp temaer knyttet opp mot somatisk helse og levevaner i behandlingen. En av ungdommene fra PHBU fortalte at utfordringer med mat og spisevaner var noe som ble tatt opp i behandling, men kun fordi hun tok det opp selv. Som hun sa:

...det er bare fordi jeg tok det opp, det med sånne ujevne spisevaner. Fordi humøret mitt er veldig ujevnt, og da er det veldig vanskelig for meg å ha, å spise jevnlig måltider. (...) Vi jobba litt med det, men det var liksom fordi jeg tok det opp. Det var ikke fordi han sa: "ok, du må spise bra, du må sove bra, du må være aktiv, liksom." Det er ikke noe som han tok opp.

Behov for bedre kommunikasjon og koordinering vedrørende somatisk helse

I et fokusgruppeintervju som besto av 3 kvinner med erfaring fra PHV ble temaet somatisk helse og levevaner diskutert inngående. Samtlige hadde et ønske om at dette var noe det skulle blitt fokusert mer på. En av kvinnene fortalte at hun ble overrasket da vi leste opp de ulike målene for pakkeforløpet, som blant annet innebærer økt fokus på somatisk helse og levevaner. Hun sa da at:

...når hun behandleren min formidlet informasjon om pakkeforløpet, så unnlot hun å formidle om, på en måte, bedre ivaretagelse av den somatiske delen, og at man skulle koordinere, på en måte de ulike spesialisthelsetjenestene sammen. Det sa hun ingen ting om. (...) Og jeg ble veldig overrasket når du nevnte at det er et av de fem hovedmålene da, til pakkeforløpet. Så jeg skulle jo ønske at det også ble formidlet. Fordi det kan jo godt hende at jeg ville ha tenkt at det var en smart greie for min del, at den somatiske delen også kunne bli bedre ivaretatt og koordinert med av, for eksempel NAV og fastlegen min og sånt. At man da kunne begynne å prate litt mer sammen på tvers av helsetilbudene.

Flere deltakere hadde erfaring med at de måtte kontakte fastlegen sin selv for at de skulle få tatt ulike undersøkelser eller blodprøver som behandleren deres i spesialisthelsetjenesten mente var nødvendig at ble gjennomført. Enkelte hadde negative erfaringer med dette og syntes at det var ubehagelig å komme med en slik forespørsel selv. De skulle heller ønske at lege og psykolog kunne snakke sammen. Som en av deltakerne sa:

Jeg tenker at hvis det er noe behandlere eller psykologer tenker at er feil med kroppen min, så skulle jeg ønske i den ideelle verden, at psykologen bare hadde skrevet et eller annet til fastlegen min, og sagt at: det er nødvendig at pasienten får tatt de undersøkelsene sånn og sånn. For jeg mistenker at ting henger sammen. For eksempel. Det skjer ikke. Jeg må gjøre alt det selv. Og det gjør at det er en sånn ekstra belastning for meg som er psykiatrisk pasient. At det ville jeg helst ha sluppet. Jeg mener at leger og psykologer må snakke bedre sammen for at vi skal få et bedre totalt helsetilbud.

Sammenheng mellom somatisk helse, psykisk helse og rus

Flere deltakere fortalte at de opplevde at deres somatiske helse ikke ble tatt på alvor i møte med behandlingsapparatet innen psykisk helse eller rus. Enkelte fortalte at de da opplevde at ikke "hele mennesket" ble sett, og de trakk fram hvordan det psykisk kan påvirke det fysiske og omvendt, og at dette var noe de ønsket mer fokus på. Som en kvinne fra PHV sa:

Vi som damer da, burde kanskje hatt noen hormontester, mange sånne ting kan påvirke vekt, blodsukker, sånne ting. Jeg har ikke opplevd at det har vært noe tema. (...) Jeg tenker kanskje man skulle hatt en sånn der gjennomgående av det somatiske som også kan påvirke det psykiske da. Å få kartlagt det litt og, kanskje, underveis, hvis man har et langt behandlingsforløp, at det kan jo endre seg, ting, og vekt opp og ned.

Et stort antall av deltakerne med erfaring fra TSB trakk også fram at de ønsket at det skulle bli mer fokus både på psykisk og somatisk helse når de var i behandling for rusutfordringer. Som en av deltakerne sa:

Det blir altfor mye fokus på rusen, og så hva med min psykiske helse Hva med min fysiske helse? For de henger sammen. Fysisk, psykisk og rus.

En av deltakerne fra PHV som slet med alvorlig anoreksi problematiserte det motsatte. Hun opplevde at det var for mye fokus på det somatiske og at hun ikke fikk tilstrekkelig behandling for de psykiske problemene som er en del av lidelsen. Dette førte ifølge henne selv til at hun ble gradvis mer deprimeret, noe hun i utgangspunktet ikke var da hun ble innlagt. Som hun sa:

...jeg hadde et så stort behov etter hvert om å få snakket om vanskelige tanker og følelser som, som etter hvert kom til overflaten. Men det ble liksom bare overhørt, så det var, det var kun fokus på blodprøver, blodtrykk, vekt, mat, ja, det somatiske.

Betydningen av undervisning, eller det å lære med om sammenhengen mellom hvordan livsstil, somatisk helse og psykisk helse har innvirkning på hverandre ble også trukket fram. En deltaker fra TSB hadde erfaring med å ha deltatt på et livsstilsendings program med den hensikt at hun skulle gå ned i vekt. Hun hadde der fått undervisning om kosthold og blitt bevisstgjort hvilken funksjon maten hadde i livet hennes. Hun mente at dette ville vært gunstig for personer som gikk i rusbehandling. Som hun sa:

...jeg har tenkt mye på, da jeg gikk gjennom det livsstils, altså det som handler om overvektsprogrammet, jeg har tenkt med en gang at dette er jo noe som alle i rusbehandling skulle ha fått. De skulle jo faktisk fått undervisning og forstått sammenhengen med ting. Fordi jeg tror det er så mange som bytter ut den ene avhengigheten med noe annet, sant.

I dette tilfellet refereres det til hvordan problematikk knyttet opp mot mat og eventuelt mer alvorlige spiseforstyrrelser kan erstatte rusavhengighet og omvendt. En annen deltaker med erfaring fra TSB trakk også fram at trening kan ha samme funksjon, og at det gjelder å finne en balanse mellom dette i behandlingen.

Det ble av flere deltakere trukket fram som trygt at deres somatiske helse ble fulgt opp, både under døgninnleggelse og i poliklinisk behandling. En av deltakerne fra PHV hadde opplevd at psykiateren på poliklinikken hun var tilknyttet hadde henvist henne videre til MR undersøkelse, for å se om det var fysiske årsaker til hvordan hun hadde det. Dette ble av deltakeren satt stor pris på, og hun opplevde at hun på det viset ble tatt på alvor.

5.2 Pårørendes erfaringer med ivaretagelse av somatisk helse og levevaner hos brukerne.

Flere pårørende fra PHV som hadde erfaringer med pasienter som var eller hadde vært i døgnbehandling, fortalte at de aktuelle behandlingsstedene hadde fokus på somatisk helse og levevaner. De fortalte at fokuset hadde vært på kosthold, alkohol, døgnrytme og aktivitet. Enkelte

hadde også merket en forskjell på pasientens livsstil i etterkant av utskrivelse, både i form av endret kosthold og døgnrytme, men også i form av at pasienten i større grad reflekterte over sin egen situasjon. En far som hadde erfaring med sønn innlagt i TSB fortalte følgende om oppfølgingen av somatisk helse og levevaner i avdelingen:

...jeg føler at det er den beste plassen han kunne fått, og når jeg ser så stor forbedring som har vært bare den lille stunden. (...) Når han begynner å klare å reflektere over egen situasjon da (...) har de (behandlingsstedet) faktisk gjort en kjempejobb.

Enkelte kunne ønske at de hadde blitt mer involvert i behandlingen og informert om hva det hadde blitt jobbet med, og hva som burde være fokus videre, slik at de kunne følge opp dette hjemme. I likhet med hva brukerne sa, problematiserte også enkelte av de pårørende at somatisk helse og fysiske plager ofte ikke ble tatt på alvor i behandlingen av psykiske problemer. Som en av de pårørende i PHV sa da vi spurte om hvordan hun trodde at somatisk helse og levevaner ble ivaretatt i ektemannens behandling:

Jeg vil nok si at han som så mange andre opplever at den somatiske delen av livet bare blir hengt opp som en del av den psykiske biten, problemer og lidelser. (...) Og at det er vanskelig å bli trodd, at det bare blir hekta på som et symptom. Vondt i kroppen, vondt i ryggen, OK det er en del av...så det tror jeg at han har måttet slåss for.

Flere av de pårørende fra PHV var pårørende til pasienter som var medisinerert med medikamenter som hadde ført til sterk vektøkning. I den forbindelse ble det sett på som ønskelig at pasienten fikk hjelp og veiledning knyttet opp mot kosthold og aktivitet under behandling. Som en av de pårørende til en pasient i langtids døgnbehandling sa:

...jeg vet at de har forsøkt litt sånn forsiktig å veilede knyttet til måltid og sånne ting. Men jeg synes jo at de burde bli mye bedre på å aktivisere. Sånn at man får en mulighet til å bevare sin somatiske helse. Så jeg synes at der, det er ikke godt nok da. Jeg vil ikke si at det er uforsvarlig, men jeg må si at der har de masse å gå på. Både med å ha oppdatert og godt treningsutstyr, og det å ha folk som kan veilede i treningssituasjoner og oppmuntre til og motivere til...

Et pårørendepar til en ung mann i PHV fortalte at sønnen, i oppstart av behandlingen hadde fått tilbud om å benytte seg av treningsklubben som var tilknyttet sykehuset. Han hadde på det tidspunktet i liten grad benyttet seg av dette. De pårørende mente at det i dette tilfellet hadde vært dårlig timing, men at fokuset på trening og aktivitet burde ha blitt fulgt opp videre i behandlingsforløpet.

5.3 Fagfolks erfaringer med somatisk helse og levevaner i pakkeforløp

Oppsummeringene fra intervjuer med fagfolk i tjenestene gir inntrykk av et ganske ensartet bilde når det gjelder oppfølging av somatisk helse og levevaner. De fleste beskriver at de har relativt gode rutiner og bevissthet internt på det som faller inn under spesialisthelsetjenestens ansvarsområde når det gjelder somatisk helse og levevaner. Imidlertid viser intervjuene igjen mange eksempler på frustrasjon i psykisk helsevern og TSB over at fastlegene ikke tar så stort ansvar som man forventer at de skal ta.

Poliklinikk PHV (case A)

2019: Pasientene får undersøkelser av somatisk helse, og det diskuteres i tverrfaglig team. Det er ikke noe nytt etter innføringen av pakkeforløp, ifølge behandlerne. Leder påpeker imidlertid at etter pakkeforløp har de begynt å ta opp somatisk helse og levevaner med pasientene ved at de får informasjon og det tas opp i innkomstsamtalen. Tidligere ønsket de at fastlegene skulle ta mer ansvar for somatikken, men dette ble ikke godt mottatt av fastlegene.

2020: Prøvde å få fastlegene til å gjøre en somatisk sjekk før de skulle inn til dem, men dette ble ikke godt mottatt av fastlegene. Dermed gjør de selv i stedet. Ser ikke ut til at man gjør noe mer/mindre på grunn av pakkeforløpet, men det spørres alltid om fysiske helseplager, rusmidler og røyking. Overvekt og somatisk helse tematiseres hvis det har betydning for psykisk helsetilstand.

Poliklinikk PHV og TSB (case F)

2019: Leder på poliklinikk PHV er kritisk til at de er blitt bedre på somatisk utredning. De er nok mer innom det ettersom det er et punkt på skjemaet, men de har veldig liten legedekning. Leder på TSB-poliklinikk forteller at de er heldige som har overlege i rus og avhengighetsmedisin, og har dels fått det til med "pakken" på de tre første ukene, noe de aller fleste pasientene setter veldig pris på. De hadde somatisk undersøkelse før også, men nå er det mer strukturert rutine og avsatt tid til pasienter i basisutredning.

2020: Påpeker at somatisk utredning hos fastlege ofte er mangelfull når pasienter henvises til poliklinikken. Dette gir forsinkelser og dårlig utnyttelse av ressursene i spesialisthelsetjenesten. Både teamledere og behandlergruppe sier at man tror det er en del fastleger i deres område som lener seg på en avtale de har gjort om at *"hvis det er ting vi i psykiatrien mener skal gjøres av somatikk etter at de er kommet til oss, så er det vi som skal stå for det."* Mener pasientene burde vært utredet på forhånd med blodprøver, EKG o.l. Noen somatiske spørsmål har dermed blitt en "kasteball". De har lyst ut og i ferd med å ansette en person i en somatisk legestilling i PHV poliklinikken. Ikke bare på grunn av pakkeforløp, men for å *"overleve"* situasjonen med at de opplever at fastlegene er *"ufine i mange sammenhenger"* og ikke gjør det de forventer i forkant. Behandlergruppen sier det er positivt at det somatiske er blitt et tema, i større grad enn det var før. TSB-poliklinikken har en egen russpesialist ansatt, som tilbyr pasientene en somatisk undersøkelse i utredningsfasen. Erfarer at det er mange pasienter som sier de ikke ønsker dette, fordi de har så god kontakt med fastlegen sin. Andre igjen reagerer med å si *"oi, har dere det – så bra!"*

Poliklinikk PHBU (case C)

2019: Når fastlegene sender henvisning, så skal de ha gjort en somatisk undersøkelse. PHBU har en strategi for denne interaksjonen med fastlegene, de sender ikke en lang smørbrødtype til fastlegen over prøver som skal tas etc., (basert på en tanke om at fastlegene ikke liker å bli fortalt så detaljert hva de skal gjøre), men skriver heller mer overordnede tematiske punkter slik at fastlegen selv må ta ansvar for hvilke prøver hen skal ta for å klarere pasienten.

2020: Noe økt bevissthet om at fastlegene som henviser har gjort en somatisk status på barnet, men knytter det mest til at de har fått en lege inn i eget inntaksarbeid.

Døgnetts TSB (case H)

2019: Det formidles at det ikke har skjedd noen endring når det gjelder fokus på somatikk og levevaner i døgn. Legene har ikke lagt om sine rutiner her, men endring i poliklinikk.

2020: Har ikke større fokus på somatisk helse etter innføring av pakkeforløp. Dette påvirkes heller av hvor mange leger som til enhver tid har stillinger eller er tilgjengelige i avdelingen. I poliklinikken innførte de at alle pasientene skal få en somatisk undersøkelse av lege. Dette var innført før pakkeforløp, men med tanke på pakkeforløp. I poliklinikk er somatisk avklaring med lege blitt innført som standard. Slik var det ikke før pakkeforløp.

Flere steder gir fagfolk i spesialisthelsetjenesten uttrykk for at det ikke er avklart hva som er fastlegene sitt ansvar og hva som er spesialisthelsetjenesten sitt ansvar når det gjelder utredning og oppfølging av somatisk helse og levevaner. Ett sted betegnes at det oppstår en *"somatisk kasteball"*. Det gis eksempler som beskriver nærmest konflikter med fastlegene, eller stor misnøye med mangelfull somatisk utredning når pasienter henvises – noe som gir *"forsinkelser og dårlig utnyttelse av ressursene i spesialisthelsetjenesten"*. Noen steder sies at situasjonen har endt opp med at man gjør oppgaver henviser skulle besørget, eller har ansatt egen lege i avdelingen for å kunne tas seg av det somatiske (utover det spesialisthelsetjenesten skal besørge), eller som man sa ett sted, de hadde ansatt en lege *"for å overleve"* og å unngå en dårlig samarbeidssituasjon med fastlegene. Tradisjonelt er det flere leger tilgjengelig i TSB ettersom det der er et større fokus på somatisk tilstand hos pasientene.

Enkelte steder beskrives tendenser til mer oppmerksomhet rettet mot somatikk og levevaner som kan skyldes pakkeforløp. Ett sted sies at somatisk avklaring med lege har blitt innført som standard ved tilgrensende poliklinikk (TSB). Et annet sted (PHBU) antydes noe økt bevissthet om at fastlegene gjør en somatisk status, men så knyttes det likevel mest til at man har fått egen lege i inntaksarbeid. Alle er av den oppfatning at det er positivt med større oppmerksomhet rettet mot somatikk og levevaner.

5.4 Oppsummering og diskusjon – somatisk helse (mål 5)

5.4.1 Oppsummert om brukere, pårørendes og fagfolks erfaringer med ivaretagelse av somatisk helse

Brukernes erfaringer

Når det gjelder ivaretagelse av somatisk helse, hadde de fleste av deltakerne i brukerstudien erfaring med at dette var fastlegens ansvarsområde. Flere av deltakerne opplevde riktignok at det var dårlig kommunikasjon mellom fastlege og behandler i spesialisthelsetjenesten, og at det var de selv som måtte formidle til fastlegen hvilke prøver og undersøkelser behandleren deres mente burde gjennomføres. Hos enkelte av de som hadde hatt oppstart etter innføringen av pakkeforløp, var det blitt gjort en somatisk helseundersøkelse i spesialisthelsetjenesten. Flere fortalte at det ved innkomst på døgn eller ved oppstart i poliklinikk var blitt gjort en enkelt kartlegging av levevaner, men at dette i liten grad ble fulgt opp videre i et poliklinisk behandlingsforløp, annet enn at temaer som søvn og spisevaner av og til ble snakket om. Fokuset både på somatisk helse og levevaner synes bedre ivaretatt under døgninnleggelser enn i poliklinikk. Flere deltakere opplevde at deres somatiske helse ikke ble tatt på alvor i møte med behandlingsapparatet innen psykisk helse og rus. De trakk fram hvordan det psykiske kan påvirke det fysiske og omvendt, og at dette var noe de ønsket mer fokus på.

Pårørendes erfaringer

De pårørendes erfaringer med ivaretagelse av somatisk helse og levevaner var varierte. Enkelte hadde erfart at det hadde skjedd endringer i form av bedre levevaner etter at pasienten hadde blitt utskrevet. En av de pårørende kunne riktignok ønske at hun hadde blitt noe mer involvert i behandlingen i den forstand at det ville vært fint og fått noe konkret informasjon om hva de hadde jobbet med, slik at dette kunne bli fulgt opp hjemme. Flere var pårørende til pasienter som gikk på medisiner som førte til vektøkning, de så derfor på det som viktig at pasienten fikk hjelp og veiledning knyttet opp mot kosthold og aktivitet. I likhet med brukerne, opplevde de pårørende også at somatisk helse ofte ikke ble tatt tilstrekkelig på alvor i behandlingen av psykiske lidelser.

Fagfolks erfaringer

Blant fagfolk i tjenestene gis det uttrykk for frustrasjon, basert på manglende avklaring av hva som er fastlegene sitt ansvar, og hva som er spesialisthelsetjenestens sitt ansvar når det gjelder utredning og oppfølging av somatisk helse og levevaner. Man beskriver relativt gode rutiner og bevissthet på det som faller inn under spesialisthelsetjenestens ansvarsområde, men frustrasjonen ligger i at fastlegene ikke tar så stort ansvar som de i spesialisthelsetjenesten forventer at de skal ta. Dels som en konsekvens av dette, forteller flere at de har ansatt egen lege i avdelingen for i større grad å kunne dekke behovet for oppfølging av somatisk helse.

5.4.2 Diskusjon – bidrar pakkeforløp til ivaretagelse av somatisk helse og levevaner?

I det følgende diskuteres brukere og pårørende sine erfaringer opp mot fagfolks framstilling av egen praksis når det gjelder ivaretagelse av somatisk helse og levevaner gjennom pakkeforløp. Tekstboksen oppsummerer funn fra evalueringens spørreundersøkelse blant behandlere, ledere og forløpskoordinatorer i 2019, og gir et inntrykk av holdninger generelt blant fagfolk.

Resultater fra spørreundersøkelsen i 2019 - fagfolks holdninger om somatisk helse og levevaner (fra rapport 1)

- Mellom 60 og 80 prosent mente at pakkeforløp i liten grad eller ikke i det hele tatt hadde bidratt til bedre ivaretagelse av somatisk helse og gode levevaner. Færrest mente pakkeforløp hadde bidratt blant fagfolk i PHBU og flest i TSB.
- Mellom 80 og 90 prosent mente deres enhet allerede var god på å følge opp somatisk helse. Ansatte ved døgnhetene oppgir dette i vesentlig større grad enn ansatte ved poliklinikk
- De fleste svarer at det gjennomføres utredning av somatisk helse og levevaner ved deres enhet. De fleste som svarer dette, er innen TSB. Litt færre svarer at de gjennomfører tiltak for henholdsvis somatisk helse og levevaner.

Mens en svært høy andel i spørreundersøkelsen i 2019 svarte at deres enhet var god på å følge opp somatisk helse og levevaner var hovedinntrykket, basert på de kvalitative intervjuene i 18 enheter, at man i svært liten grad hadde endret praksis på dette området. Flere steder var man heller ikke klar over at pakkeforløpene skal bidra til bedre måloppnåelse på dette området.

I brukerstudien fremgår det at flest deltakere erfarer oppfølging av somatisk helse og levevaner som fastlegens ansvarsområde. Det gjøres somatisk helseundersøkelse og kartlegginger av levevaner i psykisk helsevern og TSB, men inntrykket fra studien er at dette ikke er utbredt i poliklinikk. Videre at brukere opplever at det i liten grad følges opp videre i det poliklinisk løp mens det virker bedre ivare tatt på døgn.

Fagfolks perspektiver er også på dette punktet noen steder preget av frustrasjon knyttet til manglende ansvarsavklaring når det gjelder de oppgavene som fastlegene skal ta seg av. Dette vises også i en fersk utredning (Riksrevisjonen, 2017-18). Det er misnøye på grunn av mangelfull somatisk utredning når pasienter henvises. Det hevdes at dette gir forsinkelser og dårlig utnyttelse av ressursene i spesialisthelsetjenesten. Noen steder har dette medført at man har tilsatt egen lege. Selv om dette kan virke som en effektiv løsning for den spesialistenheten det gjelder, virker det trolig ikke til bedre samarbeidsvilkår på systemnivå og på sikt mellom spesialisthelsetjenesten og fastlegetjenesten. For at det skal skje trengs nok heller mer dialog og avklaring.

Involvering av pårørende, og det å bruke pårørende som ressurs, nevnes sjelden i intervjuene med behandlere, selv om alle er enige når temaet tas opp om at denne ressursen må utnyttes mer i de tilfellene der pasientene ønsker det. Pårørendes ønske om mer involvering, det å ha en rolle for eksempel knyttet til kosthold og aktivitet, bør utnyttes i større grad.

Tiltak for bedre oppfølging av somatisk helse begrunnes med generelt lavere levealder og dårligere levevaner blant personer med psykisk helse- eller rusproblemer. Wahlbeck et al (2011) viser i en studie i Sverige, Finland og Danmark at personer som har vært sykehusinnlagt med en psykiatrisk diagnose har inntil 20 års kortere levealder enn resten av befolkningen. Studien konkluderer at det er behov for helsefremmende tiltak for å redusere dette gapet. Andre studier peker på at også underbehandling forekommer blant pasienter med psykiske lidelser ved at de får forskrevet langt færre medikamenter for en spesiell lidelse enn pasienter uten psykiske problemer (Mitchell, Lord, & Malone, 2012). PasOpp-undersøkelsens spørsmål om fysisk helse og levevaner viser at 88 prosent av pasienter i døgnbehandling i psykisk helsevern og 87 prosent av døgnpasienter i TSB svarer at deres fysiske helse har blitt undersøkt under oppholdet (Holmboe, Helland, Danielsen, Haugum, & Iversen, 2020a, 2020b). Videre svarer 90 prosent av døgnpasienter i PHV at det har vært godt tilrettelagt for at de kan være fysisk aktive under oppholdet mens 74 prosent av døgnpasienter i TSB svarte det samme (op.cit). En kartlegging gjort blant sykepleiere i psykisk helsevern og TSB viser at oppfølging og tiltak rettet mot somatisk helse, er mye mer vanlig i døgnhetene enn i poliklinikk (Melby, Ådnes, & Kasteng, 2017). Det samme gjaldt tilrettelegging av fysisk aktivitet. Studien viste også at sykepleierne trakk fram fysisk helse som ett av de områdene det var behov for større innsats på for å dekke pasientenes behov.

Hovedtema 2: Vurdering av sentrale virkemidler i pakkeforløp

6 Pakkeforløpets innvirkning på tidsbruk i utredning og behandling

Pakkeforløp for psykisk helse og rus legger opp til relativt omfattende strukturelle endringer der tidsbruk knyttet til utredning og behandling, er helt sentralt. Det legges opp til en innholdsrik utredningsfase i den forstand at det er mye som skal gjennomgås og avklares i basis utredning¹¹, og innenfor seks uker. Dersom man i løpet av basisutredningstida ikke har kommet til en diagnostisk avklaring som kan gi grunnlag for tiltak og eventuelt start på behandling, skal det gis tilbud om utvidet utredning, som skal gjennomføres innen seks (nye) uker.

I dette kapitlet analyseres brukere, pårørende og fagfolks erfaringer nå det gjelder pakkeforløpets innvirkning på tidsbruk i utredning og behandling.

6.1 Brukere og pårørendes holdninger og erfaringer knyttet til tidsbruk i utredning og behandling

6.1.1 Holdninger til pakkeforløp

Som nevnt var det få av deltakerne i brukerstudien som hadde fått konkret informasjon om pakkeforløp på forhånd. Nesten halvparten hadde ikke kjennskap til pakkeforløp. Det samme gjaldt pårørende. Deltakerne som kjente til begrepet pakkeforløp fra før, hadde enten lest seg til denne informasjonen selv, hørt om det via media, var engasjert i brukerorganisasjoner, eller jobbet selv i helsevesenet. Da vi i starten av intervjuet leste opp hensikten og målene for pakkeforløpene, slik at deltakerne hadde dette klart for seg før vi gikk videre, var reaksjonene på dette i hovedsak positive. Som en av deltakerne i et pårørendeintervju sa:

Jeg synes jo at ideene og målene og alt det der høres veldig bra ut, og egentlig svarer på veldig mange av de tingene som jeg synes er utfordrende i dag.

Flere stilte seg positive og mente at det kan være med på å sikre visse rettigheter, og at det er til deres fordel at tidsfrister knyttet opp mot ventetid og varighet på utredning er satt. Når det gjelder vårt materiale mener vi å se at pårørende stiller seg noe mer positive til pakkeforløp enn hva brukerne gjør. Det var hovedsakelig det som dreide seg om rettigheter og forutsigbarhet som ble trukket fram som det mest positive. Følgende sitat fra en pårørende i PHBU oppsummerer både tankene og erfaringene til de som har uttalt seg positivt om pakkeforløp:

Nei, jeg har som sagt ikke noe å sammenligne med. Men det å komme raskt i, eller raskt bli vurdert og få hjelp og komme i behandling, og bli informert om hva som skjer videre og sånt, det synes jeg er kjempeviktig! Og jeg har som sagt ikke noe å sammenligne med, men jeg har en sånn magefølelse på at det var verre før. Så jeg synes liksom det har vært en viss framdrift og tross alt en viss informasjonsflyt da, som overrasket meg egentlig positivt. Og jeg tror det, jeg tror absolutt det har noe med frister og sånt å gjøre. Altså, sånn helt fra at jeg liksom ble ringt, jeg fikk henvisningen, og så fikk jeg liksom brev, ja, dette brevet, selv om det ikke var informativt, men det har liksom vært en progresjon hele veien og det har vært en kontakt, selv om hun da liksom ikke kom i ordentlig behandling før etter sommeren, så har det liksom vært en kontakt hele veien. Og det tror jeg er pakkeforløp, og det har vært kjempeviktig og hatt veldig mye å si også, for liksom inntrykket av hele tjenesten da; at her er det, ja, det er ikke helt sånn slapt og vilkårlig, men her kommer det, det kommer hjelp og det liksom kommer i en rekkefølge og du får vite den. I hvert fall, om vi ikke har fått vite hvor ting ender, så har vi fått vite en del om hva som skjer i starten særlig dag. Så mitt inntrykk er positivt. Jeg ser ikke noe,

¹¹ <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-voksne/kartlegging-og-utredning-psykiske-lidelser-pakkeforlop-voksne#basis-utredning>

nå oppfylles jo ikke alt som ligger i pakkeforløpet, men jeg ser ikke liksom, jeg ser ikke noe negativt i det sånn fra pasientsiden. Helsepersonellet klager jo over at det er krevende og slitsomt for dem, og det er det sikkert, men jeg har ikke opplevd det som noe negativt fra vår side – tvert imot, mer at det egentlig i det ligger en styrking av rettighetene. Hvert fall, det er hensikten. Ja.

Deltakerne med brukererfaring var i stor grad også positive til pakkeforløp i den forstand at det skal sikre kortere ventetid, styrke brukermedvirkning og bidra til mer sammenhengende og koordinerte pasientforløp. Flere påpekte at innholdet i pakkeforløpet i utgangspunktet er en "gavepakke" til brukeren. Likevel var mange også skeptiske. Skepsisen dreide seg blant annet om at folk muligens fikk det de hadde krav på, men at det ikke nødvendigvis er det samme som det de har behov for. Som en av deltakerne sa:

Det er den største suksessfaktoren for å fukke opp folk sine hoder, det er å gi de litt, men ikke det de trenger. Det kommer til syne, det tror jeg.

Enkelte deltakere, og særlig de som hadde gått i behandling før innføringen av pakkeforløpene, og som hadde tilegnet seg en viss kunnskap om hva pakkeforløp var for noe, hadde klare oppfatninger av at det var et strengt standardisert forløp med tidsfrister og liten grad av individuell tilpasning. Det fremkom også eksempler på at enkelte hadde forståelsen av at behandlingen i større grad enn tidligere nå skal ha et kost - nytte fokus, slik at behandlingen raskere avsluttes dersom du ikke nyttiggjør deg av den innen tilmålt tid. En deltaker PHV hadde følgende tanker om pakkeforløp:

... det er mange som opplever det som veldig sånn (belastende) ... særlig dette her når det blir sagt fra ledelsesnivå på institusjonene at dette handler om kost nytte, og nå har ikke du hatt god nok framgang så nå er vi nødt til å avslutte behandlingen når man er på det dårligste, det tenker jeg er veldig, veldig negativt. Sånn at, men jeg tenker jo at den hovedtanken bak med å effektivisere mer med rask utredning, komme raskt i gang med behandling, at den biten er positiv.

Deltakerne beskrev at en slik forståelse av pakkeforløp har negative konsekvenser i form av at det bidrar til stress og en frykt for å miste tilbudet sitt. Et stort antall av deltakerne i denne studien formidlet dette. Til tross for at pakkeforløpene skal bidra til mer forutsigbarhet, så opplevde mange at det for dem var blitt mindre forutsigbart på grunn av frykten for at det gikk utover tilbudet. Videre at denne type stress også kan bidra til at man ikke nyttiggjør seg av behandlingen på samme måte som dersom man var trygg på behandlingens varighet. Det blir derfor sett på som viktig at det informeres om at planen for forløpet ikke nødvendigvis er helt spikret på forhånd. Som en av deltakerne sa:

... jeg ser for meg at det kan stresse folk veldig til å bli bedre. Eller, man blir verre fordi at man ikke blir bedre til en viss dato. At det skal være opplyst om at den ikke er satt i stein. At det kunne hjelpe veldig mange til å slappe litt av.

Det ble uttrykt bekymring for at pakkeforløpene ville føre til at man ikke fikk tid nok til å bygge en trygg relasjon til behandler, og enkelte var også skeptiske til at behandlingen skulle evalueres allerede etter seks uker. Som en av deltaker fra PHV sa:

... jeg er bekymret for at det ikke skal bli satt av nok tid til at man kan etablere den tryggheten man trenger for å bruke det opplegget sånn som intensjonen er. For jeg tenker at intensjonen er på mange måter god. Med dette her med at man skal få være med å bestemme og få påvirke sin egen behandling og alt det der, men man må være trygg nok (...) Jeg er litt redd for at de tidsintervallene er for små og at det blir ... altså, at ja, å skulle vurdere om man har nytte av et psykisk forløp etter seks uker i behandling, det høres jo helt fjernt ut.

6.1.2 Erfaringer med tidsbruk, fokus og gjennomføring av utredning

En stor andel av deltakerne i brukerstudien hadde startet i behandling før pakkeforløpet ble innført i 2019, og hadde derfor ikke erfaring med utredning gjort etter pakkeforløpets føringer. Opplevelsene til de som hadde vært gjennom en utredningsperiode var varierende både med tanke på varighet og gjennomføring. Vi finner lite i vårt materiale som sier noe om at tiden som ble brukt på utredning var for kort, eller at deltakerne hadde opplevelse av det ikke ble gjort grundig nok. Snarere tvert imot. Flere fortalte at de syntes tiden som ble brukt til utredning var for lang, at det var for mange skjemaer som måtte fylles ut, og at det var et for stort fokus på å stille en diagnose før man kom i behandling. Mye tyder på at det ble gjort en utvidet utredning på flere av våre deltakere, da det kom eksempler på at enkelte, både ungdommer og foresatte fra PHBU, hadde brukt oppimot seks måneder før det ble stilt noen diagnose. Enkelte av ungdommene fant dette både belastende, kjedelig og for enkelte også vanskelig fordi det var faguttrykk som de ikke forstod dersom behandleren deres ikke forklarte hva som mentes med spørsmålene. Flere fortalte at de ble slitne, og at det var lett å miste konsentrasjonen. Enkelte av ungdommene opplevde også at de ikke ble forklart godt nok hva resultatet av skjemaet betydde og hva slags diagnose de hadde fått. Dette opplevdes som svært forvirrende og for en av ungdommene hadde det fått konsekvenser i form av at hun hadde informert foreldrene sine om hvilken diagnose hun trodde hun hadde fått, noe som visstnok ikke stemte. Deltakeren fikk først klarhet i hvilken diagnose hun hadde da hun i ettertid leste sin egen journal, der hun i tillegg til å finne ut egen diagnose også leste at hun har blitt beskylt for å ha løyet om den diagnosen hun trodde hun hadde fått til foreldrene sine:

Deltaker: ... jeg tok jo ... tre sånne skjemaer som jeg fylte ut for angst, og jeg fikk jo alt av skjemaer, så ... jeg vet ikke hvor bra de skjemaene egentlig var.

Intervjuer: Hvordan synes du egentlig det er å fylle ut sånne skjemaer?

Deltaker: Jeg vet ikke, jeg ble veldig forvirra, fordi at det var sånn, selv om jeg hadde sånn score ti av ti, for å si det sånn, så visste jeg ikke om jeg hadde det eller ikke. Det var jo aldri noe tydelig. (...) Det var veldig rart. Helt i starten så forsto jeg jo ikke det.

Intervjuer: Ja.

Deltaker: Også snakket jo de (foreldrene) med hun psykologen min igjen, og...eh, nå står det jo på det der, den der sluttgreia mi, for nå har jeg fått tilgang til alt (journal), nå står det jo at jeg har løyet om diagnosen til foreldrene mine, når jeg har fylt ut skjemaer ti av ti og ikke har blitt forklart det helt. Tydeligvis.

Intervjuer: Mm,

Deltaker: Hun har sittet og snakket med meg om det, liksom. Men hun har skrevet at jeg har sittet og løyet om ting som jeg ikke har forstått selv, fordi at jeg ikke har fått en god nok gjennomgang av det til å forstå hvordan de setter diagnosene.

Problemstillinger knyttet opp mot et for stort fokus på diagnostisering ble trukket fram fra flere pårørende i PHBU. De ønsket at barnet skulle få mer hjelp og bistand når de først kom i kontakt med BUP, og at behandlere burde ha mer fokus på hvilken situasjon barnet sto i her og nå. Som en mor fortalte:

Det ble veldig fokus på det å finne diagnose, og diagnosen ble lett depresjon. Eh... og alt dette her skjedde etter en litt voldsom skilsmisse (...) eller en veldig stor endring i livet. Så jeg var jo liksom sånn at det viktigste her og nå er jo situasjonen som hun står i. Det er jo der vi må inn og jobbe og støtte og hjelpe. I stedet ble de brukt veldig mye tid på skjemaer og på utredning. Som jeg synes var litt feil ende å begynne i. Når de også visste hva som lå bak og som var veldig ferskt, da.

Flere pårørende i PHBU kom med eksempler på at deres første kontakt med BUP var å få flere spørreskjemaer tilsendt i posten. Mange opplevde dette som belastende da dette er private spørsmål og man ikke vet hvem som er mottaker av dem eller hva de skal brukes til. Som en pårørende i PHBU fortalte:

Så kom det et skjema bare dumpende i postkassen hvor du skulle skrive om de vanskeligste tingene i livet til både oss og barnet, uten at vi visste hva det skulle brukes til, og det syntes jeg var veldig ubehagelig. Så jeg reagerte på det der, det gjorde jeg, jeg likte det ikke. Jeg liker heller ikke, bortsett fra det, så liker jeg heller ikke at man blir møtt med et skjema.

Liknede eksempler blir også trukket fram fra deltakere i PHV. Enkelte både fra PHBU og PHV fortalte også at mange av skjemaene opplevdes som irrelevante å svare på, noe som i et tilfelle ble bekreftet av behandler selv. Som en pårørende i PHBU sa:

... det er jo veldig mange skjemaer og vi fikk en utvidet utredning som gjorde at det ble jo totalt en del timer, og det tok ca. et halvt år fra vi var hos BUP første gang til han fikk en diagnose. Inni der var det riktignok en sommerferie, men allikevel, det dro ganske mye ut. (...) Og noen av de spørsmålene følte litt sånn søkt, og psykologen sa det selv også, at vi må gjennom det her, men de anser ikke dette som på en måte den store problematikken, så dette gjør vi bare fort.

Pårørende i PHBU reagerte også sterkt på at det forsøksvis ble stilt diagnose på barnet bare på bakgrunn av hva som fremkom utfra svarene på skjemaene som foreldrene hadde fylt ut. Flere hadde erfart at de måtte kjempe for å få BUP til å gjøre observasjoner av barnet enten på skolen eller i hjemmet. Som en mor sa:

...vi fikk jo et sånt skjema der det sto hva som skulle skje til enhver tid, når vi skulle ha møter, og at den og den datoen så skulle vi få diagnosen. Også tenkte jeg: «eh, skal dere ikke møte barnet vårt, se ham i levende livet. Se ham på skolen. Og se at dette stemmer faktisk med skjemaene vi har fylt ut, da, eh..., før de sier at: «nå har gutten din den og den diagnosen». Så vi pushet det ganske langt der da, for å få dem til å komme på skolen før de satte diagnosen.

Til tross for at mange fortalte om frustrasjoner knyttet opp mot lang utredning med for stort fokus på diagnostisering, for mange skjemaer og det vi vil kalle dårlige møter med behandlingsapparatet, er det også mange som har svært gode erfaringer og som opplevde utredningsperioden som fin og ryddig.

Vårt inntrykk er at de som opplevde utredningstiden som god, er de som fikk en plan med oppsatte timer og med informasjon om hva som skulle skje framover, samtidig som de fikk beskjed om at det ville bli brukt mer tid dersom det var behov for det. Nesten alle med gode erfaringer trakk fram at de hadde en god dialog med behandler underveis, at de følte seg møtt og at de fikk forklart hvordan de selv opplevde situasjonen de eller den de var pårørende til sto i. Dette ble sett på som svært betydningsfullt. Deltakerne som ga uttrykk for en god utredningsperiode, problematiserte i mindre grad bruken av skjemaer enn hva deltakerne som ikke var fornøyde gjorde. De fleste fortalte at de sammen med behandler hadde gått nøye igjennom hva som kom fram ut fra hva de hadde fylt ut. Enkelte hadde også positive erfaringer med utfylling av skjemaer når de kunne sitte sammen med behandler å se hva som ikke var problemet. Som en av de pårørende i PHBU sa:

Ut fra de utredningsverktøyene som hun brukte så fikk vi også frem litt på en måte sånn styrker og ressurser, og hva som ikke var et problem, hvis du skjønner? Og det var også litt sånn fint å se, at: "oi, ja, det problemet har du faktisk ikke og ikke det heller, men det er jo egentlig veldig bra!" Ikke sant? (...) Så det opplevde jeg i hvert fall å få tilbakemelding på de verktøyene eller instrumentene var for oss da en positiv opplevelse.

Flere opplevde det som godt at diagnose ble satt raskt, og at det gjorde at de kom fort i gang med behandling. For mange opplevdes det som godt å få en klarhet i hvilken diagnose de har, eller om de i det hele tatt har en diagnose. En av deltakerne som hadde erfaring med å ha vært pasient i PHV tidligere, og som hadde hatt ny oppstart og utredning etter at pakkforløpet ble innført, var tydelig på at det var godt at utredning og diagnose ble gjennomført raskt. Som hun sa:

For min del så var det veldig viktig at den kom relativt raskt, at man ikke skulle bruke så himla lang tid på den biten der, sånn. For, for meg, så handler, på en måte, behandling og helbredelse, den recovery-biten da, at vi kan begynne å..å finne behandling som fungerer. Så

for meg, så var det en lettelse, faktisk, at det kom relativt raskt, og ikke at jeg måtte gå et halvt år før det kom.

I forlengelsen av uttalelsen om sin positive opplevelse med rask diagnostisering, trakk også hun fram viktigheten av en god relasjon og dialog med behandler, og at selve diagnosen ikke bør være hovedfokuset i behandlingen. På spørsmål om hva som er en god behandler svarte hun, i likhet med mange andre at:

... det er en som har tålmodighet og ser hele mennesket. For mange er det jo veldig nyttig å få en diagnose, å kunne liksom henge ting på en knagg (...) Det har vært veldig godt for meg, men samtidig så har det og vært viktig å ha en behandler som ikke henger seg opp i diagnoser, at tenker at: det her er symptomer som forklarer noe. Men at ... ja, at du har en diagnose, men det er ikke det, egentlig, vi skal henge oss opp i. Så en slags kombinasjon (...) tålmodighet og en relasjon, veldig viktig.

6.1.3 Erfaringer med tidsbruk, fokus og gjennomføring av behandling

Som vi har sett var det få av deltakerne i denne studien som hadde erfaring med at det ble brukt for kort tid på utredning. De av deltakerne som hadde fått rask avklaring på diagnose så på dette som positivt fordi de da ville komme raskere i gang med behandling. Når det gjelder deltakernes erfaringer og tanker om tidsbruk i behandling, ser vi at de aller fleste påpeker at det er veldig viktig at de får nok tid i behandling. Selv om pakkeforløpene ikke angir en forløpstid for behandling, var det flere som etter innføringen av pakkeforløpene uttrykte engstelige for at de ikke skulle få tilstrekkelig tid til å fullføre påbegynt behandling, og at de i større grad enn tidligere var redde for å miste tilbudet sitt. Mange opplevde det som stressende dersom de visste at behandlingen var tidsavgrenset. Når det gjelder helt konkrete erfaringer med tidsbruk, fokus og gjennomføring av behandling, var det flere av deltakerne i polikliniske forløp både i PHV, PHBU og TSB som ønsket at de kunne få hyppigere timer eller at det var lenger varighet på hver enkelt time. Flere trakk fram at de ikke ville hatt nytte av behandlingen dersom de visste at de bare hadde et visst antall timer. Der enkelte fortalte at de ønsket en tydelig plan å forholde seg til, opplevde andre det som stressende og at det da blir et krav om at de må bli friske innen den tiden. Betydningen av trygghet blir her trukket fram.

...hun ga meg trygghet på at vi møtes så lenge vi har en enighet om at det er hensiktsmessig. Det var god terapi for min del. For jeg ville nok ikke ha klart å motta behandling og heller ikke blitt med på å behandle meg selv dersom jeg hadde vært utrygg på hvor mange timer jeg får. Nå har du tre timer igjen, to timer igjen, en time igjen. Sånn nedtelling fungerer ikke for meg i det hele tatt (...) så det var nok veldig lurt av henne.

I enkelte tilfeller kan det se ut til at behovet for trygghet er viktigere enn det å medvirke i egen behandling. En av deltakerne vi intervjuet som var innlagt til langtidsbehandling i PHV fortalte at hun i utgangspunktet opplevde at hun hadde liten innflytelse over tilbudet hun mottok. Under intervjuet snakket hun blant annet om at hun ikke var blitt lyttet til av ansvarsgruppen sin når hun snakket om sine ønsker om å komme ut i jobb. Hun fortalte at de hadde vært klare på at hun sannsynligvis kom til å være på avdelingen i lang tid framover. Da vi spurte henne om det var et ønske som hun ikke selv hadde, svarte hun:

Jeg er faktisk litt usikker. Fordi jeg føler meg ganske trygg her jeg er nå. Jeg har vært flytta på veldig mange ganger og følt meg ganske utrygg. Så sånn sett synes jeg faktisk det er greit å være her en stund og heller bli bedre før jeg kommer meg videre enn å bli skrevet ut for tidlig, så blir det tilbake til akuten og det der.

Flere av deltakerne som vi snakket med som var under døgnbehandling i TSB var også tydelige på at behandlingen ikke bør intensiveres fordi man trenger tid til å "øve".

Flere hadde erfart at de hadde fått færre, eller kortere lengde på timene etter 2019, men vi kan ikke med sikkerhet si at dette dreier seg om innføring av pakkeforløp. Enkelte med erfaring fra polikliniske forløp i PHV viste riktignok til konkrete eksempler på at de måtte avslutte behandlingen på slutten av

2018 eller tidlig 2019, og at behandleren hadde begrunnet dette med innføringen av pakkeforløp. En kvinne fra PHV fortalte følgende:

... jeg fikk høre fra behandleren min at de skulle begynne med pakkeforløp. For å effektivisere (...) At du skal motta behandling et visst antall ganger eller sånn, som jeg forstod det. Og at hvis ikke spesialisthelsetjenesten eller, ja (...) at hvis de ikke kunne hjelpe deg, så måtte du gå kommunalt.

Denne kvinnen ble etter en stund re-henvist fordi andre tilbud ikke ble sett på som tilstrekkelig. Henvisningen ble innvilget og hun ble i utgangspunktet tildelt den samme behandleren som sist. Men tilliten til tidligere behandler var blitt såpass svekket på grunn av avslutningen som ble gjort i forbindelse med innføringen av pakkeforløpet, at hun ikke lenger ønsket å ha henne som behandler. Som hun sa:

...jeg nektet å ta tilbake henne som hadde avsluttet meg. Ikke fordi jeg ikke likte henne, egentlig, men fordi at jeg syntes at hun avsluttet behandlingen på en dårlig måte (...) og ikke var til å stole på i forhold til behandlingsforløp, når hun gjorde sånn.

Det fremkom også andre eksempler på deltakere som hadde blitt avsluttet samtidig som innføringen av pakkeforløpene, der spesialisthelsetjenesten ikke hadde tatt noe formelt ansvar for eventuell videre oppfølging. En av deltakerne med erfaring fra poliklinikk i PHV hadde fått beskjed om at hun selv kunne kontakte kommunen dersom hun trengte det. Dette var noe hun gjorde, men kommunens tilbud var ikke tilstrekkelig for henne, noe det kommunale tilbudet selv var enig i. Hun ble derfor re-henvist til DPS blant annet for å få hjelp til medisiner, men henvisningen ble avslått. Dette førte til at hun måtte kontakte privatpraktiserende behandler, noe som fikk store økonomiske konsekvenser for henne. Hun fortalte følgende:

Det ble sendt ny henvisning til DPS for utprøving av medisiner, og jeg fikk avslag. Til tross for at det i epikrisen står at ved fremtidig ny utprøving av medisin, kan jeg henvises tilbake (...) Så jeg har valgt å punge ut til en privat psykiater, for å få hjelp til medisiner.

Flere av deltakerne hadde riktignok også veldig gode erfaringer med tilbudet og behandlingen de mottok (jf brukertilfredshet i kap 3.1.6). Mange av de gode erfaringene ble nettopp knyttet opp mot det som dreide seg om tid. Viktigheten av at man får god nok tid til å bygge en trygg relasjon til behandler ble sett på som helt essensielt for at de skulle dra nytte av behandlingen.

Deltakerne opplevde at det var et stort tidspress hos tjenestene, noe som gjorde at det alltid var de som måtte tilpasse seg dem og deres kalender, og at det var lite rom for å ha time når det passet best for dem. Det framkom mange eksempler på samarbeidsmøter som ikke lot seg gjennomføre fordi behandlere ikke hadde tid eller kapasitet til å delta. Som en mor i PHBU sa i forbindelse med et planlagt samarbeidsmøte mellom BUP, skole og PPT:

... kvelden før så ringer hun på BUP til læreren om at hun ikke får til å komme på møtet, fordi at hun skal være på et annet møte kl. 10.30 i byen. Og da rekker hun ikke å komme på møtet vårt, før hun må tilbake til ja ... Så enden på visa var at hun måtte sitte på en sånn telefon på høyttaler i møtet. Det er så, ja, det er latterlig useriøst.

6.2 Fagfolks erfaringer med tidsbruk i utredning og behandling

I spørreundersøkelsen i 2019 ble behandlerne spurt om innføring av pakkeforløp hadde påvirket hvor mye tid de brukte på utredning og behandling. Nesten nitti prosent i spørreundersøkelsen svarte at de opplevde at pakkeforløp førte til *negativt tidspress* i behandlingssystemet, og godt over halvparten at de opplevde dette i stor grad - vesentlig flere i poliklinikk sammenlignet med døgnenheter. Om lag en av fire svarte at de brukte mer tid på utredning etter innføring av pakkeforløp, og 38 prosent sa de brukte mindre tid på behandling. Når det gjelder *basis utredning* (med frist seks uker) svarte 65 prosent at dette i stor grad eller noen grad var problematisk, og vesentlig mer problematisk i PHBU.

6.2.1 Fagfolks erfaringer knyttet til tidsbruk i utredning og behandling

Pakkeforløp for psykisk helse og rus legger opp til en mer strukturert prosess knyttet til utredning enn det som har vært vanlig, og med definerte frister. Dette for å få ned unødig ventetid for pasientene. Den kvalitative undersøkelsen gjort høsten 2019, viste tydelig at både behandlere og ledere opplevde dette som det vanskeligste å forholde seg til rent faglig ved innføring av pakkeforløp. Både i intervjuene i de atten spesialistenhetene, og i åpne spørsmål i spørreundersøkelsen, kom det fram bekymringer og faglige dilemma knyttet til utredningsfristene. Mange mente pakkeforløp skaper et kunstig skille mellom utredning og behandling, med uheldige konsekvenser for tilbudet til pasientene. Man mente blant annet at for mye tid og ressurser ville bindes opp i utredning, og dermed gå på bekostning av behandling, og å bruke tid og konsentrasjon på det å skape en god relasjon til pasienten. Man opplevde også at en rekke praktiske forhold sto i veien for en strømlinjeformet 6-ukers utredningsfase, blant annet pasienter som ikke møtte til time, sykemeldinger og ferie, dårlig tilgjengelighet til spesialist (klinisk beslutning).

I det følgende ser vi på eksempler på sentrale perspektiver knyttet til tidsbruk i intervjuene høsten 2019, og hva som trekkes fram i oppfølgingsintervjuene ett år senere.

Poliklinikk PHV (case A)

2019: Pakkeforløp relateres mest til koding og kontroll av tidsfrister som gir stress. Rapporteringen av pakkeforløpsprosessene gjør at utredning og behandling tar mer tid. Det poengteres at det ikke er klart hva som er de faglige begrunnelsene for pakkeforløp. Standardiseringen kan oppleves feil i møtet med pasientene.

2020: Opplever fortsatt at det er et kunstig skille mellom utredning og behandling. Opplever ikke at pakkeforløpet styrer lengden på forløpene, det avgjøres av kliniske vurderinger i behandlingsmøtene. Skulle ønske det kunne være seks konsultasjoner, og ikke seks uker, ettersom det er mange pasienter som ikke greier å møte hver uke.

Poliklinikk PHV og TSB (case F)

2019: Behandlergruppen forklarer at tidligere kunne man selv bestemme tidsforløpene, og kunne dermed vente til de var blitt litt mer kjent med pasienten. Det negative ved sårn som det var tidligere var at man da kunne trekke ut utredningstiden unødvendig mye. Det er informantenes egen divisjon som har bestemt å ta inn en stor utredning i basiskartleggingen, og noe man har tatt opp uten å bli hørt. Det påpekes at 6 uker uansett er en kort utredningstid i forhold det man hadde tidligere, og at det uansett er såpass mange henvisninger at det ikke er mulig å rekke å se alle pasientene hver uke. Det går også utover de som allerede er i behandling, som ikke får gått kontinuerlig. I allmenteamet går saken rett over til utvidet utredning om man ikke greier å bli ferdig innen fristen, og kan være en form for kamuflering av problemet. Etter at pakkeforløpene kom, er ø-hjelp blitt 14 dager, og en av informantene tenker det er en måte å komme unna oppstart av pakkeforløp. Ledergruppen bekrefter at basisutredning er svært hektisk, og ender ofte med utvidet utredning. På den ene siden er man fornøyd med at en har fått ned utredningstiden. De gjorde mye av de riktige tingene tidligere også, men det gikk mye lengre tid. På den annen side uttrykker flertallet at man ikke får gitt så god behandling som før. Flertallet mener at behandling blir skadelidende når man skal *"være så effektive og ha så mye utredning på så kort tid"*. Dette mener man har vært en trend i lengre tid, noe som bekymrer, og at pasienter som en konsekvens kommer tidligere tilbake. *"Vi er blitt noen utredningsmaskiner"*.

2020: Behandlergruppen sier de har diskutert en del hva som skal inn i basisutredning og ikke. For mye tid til utredning er ikke hensiktsmessig for pasienter i krise. Men de overholder fristene ved at de bruker utvidet utredning. Mener de hadde bedre tid før, til å ta det mer med ro, noe som var en fordel for pasientene. Antar at de avslutter pasienter raskere nå (hvis de melder avbud, er det lettere å avslutte). Pasientene er blitt dårligere. Pakkeforløp er en mal som gir mindre tid til faglige vurderinger, som gir økt tidspress. Man blir tvunget til å finne

snarveier i pakkeforløpet, som enten er å gjøre utvidet utredning eller fortsette videre utredning etter at pasientene er over i behandling. De anser fristene i pakkeforløp som veiledende, og opplever at dette anses som ok av nærmeste leder. Ledergruppen mener påtrykket om å gjøre alle ny-henvisninger som skal gjennom basisutredning, gjør at behandlere får færre timer til pasientbehandling. Sier at belastningen også gjør at behandlere blir utmattet og finner det mindre tilfredsstillende å jobbe hos dem. Mister akkurat nå tre psykologspesialister, *"fordi det er ingen som orker å jobbe sånn"*. De går stort sett til private. Synes at det blir mange pasienter man skal ha gjennom systemet, uten å kunne forenkle for noen - at de tar opp unødig tid i utredning. Et eksempel som nevnes er det å måtte gjøre kartlegging på alle, som gjør at man bruker mer tid på utredning enn nødvendig.

Døgnet PHBU (case D)

2019: Behandlerne sier utredningene kan gå på bekostning av arbeidet med langvarige behandlinger. Ofte er det behandlingssaker som blir tatt sist i drøftinger fordi der er det ikke snakk om at fristen går ut neste uke. Dermed kan behandlingssakene dra litt ut, og ikke få så god kvalitet som de kunne hatt dersom det var tid til mer drøfting. Det som hadde hjulpet var om de hadde hatt færre saker. Nå går tiden mye til utredning, og det blir heseblesende i "teamtiden" (når saker vurderes tverrfaglig). Ledergruppen påpeker at folk er tro mot frister hos dem, og at faren er at man blir mer opptatt av frister enn innhold. De jobber med å få folk til å innse at det er mer fornuftig å bruke lengre tid, og bli ferdig med det som skal gjøres, enn å presentere noe uferdig.

2020: Det er fremdeles fristen i basisutredningen som oppleves mest stressende – å bli målt på den vurderingen. Også i forhold til familiene – det oppleves mer forpliktende, og veldig stressende når man ikke kommer i mål. Det betegnes som en bratt læringskurve, at man må tenke at det er bare et tall (6 uker), men man har også blitt mer effektiv. Leder mener de allerede før innføringen jobbet i tråd med pakkeforløp når det gjelder basisutredningen, men at tidsaspektet er det nye for dem. Synes det er positivt, fordi det noen ganger tok for lang tid.

Poliklinikk i PHBU (case C)

2019: Opplevelse av en positiv holdning til strukturen pakkeforløpet bringer med seg. På den andre side pekes det på at det faglige ikke alltid går sammen med pakkene, og at det dermed kan være en opplevelse av at pakkene styrer tiden. Det er størst frustrasjoner knyttet til utredningsfasen, med lite tid. I behandlingsfasen beskrives det at forandringene fra tidligere ikke er så store, bortsett fra å huske på at det skal evalueres på faste punkter. Lettere å finne en rød tråd og få oversikt over hva som faktisk er gjort. Et ankepunkt er at tillitsforholdet mellom pasient og behandler svekkes eller forsvinner ved innføringen av den nye ordningen, og at man dermed også mister muligheten til å fange opp andre aspekter. Man går potensielt glipp av mye informasjon fra pasientene.

2020: Balansen mellom behandling og utredning er et tema man er opptatt av blant behandlerne. *"At man har gitt masse fokus på å få til god utredning og utredningsforløp, og så blir man sittende litt sånn igjen med at man ikke får så mye tid."* De har vært bevisst med å *"ta ned stresset"* rundt frister – mener det ikke alltid virkeligheten passer med intensjonen. Mener noen pasientgrupper er vanskelig å få tilpasset de seks ukene i pakkeforløpet. Noen tenker at pakkeforløpet gir noen gode rammer for hvordan en oppstart kan være. Likevel uttaler en av dem at vedkommende ikke har hatt et eneste forløp hvor fristen er blitt fulgt. I spe- og småbarn er det ofte tematikk rundt foreldre og psykisk helse, og at frister er utfordrende inn mot dette. Mener det ikke er et enkelt landskap dette med pakkeforløp, og at det blir mye individuelle tilpasninger. Samtidig gis det uttrykk for at man har blitt tryggere på "pakken" i den forstand at de *"skrur det til slik at det passer"* for den enkelte sak og familie, så godt de kan.

Døgnet i TSB (case G)

2019: Behandlere forteller om økt stressnivå og frykt for å bli tatt for å ikke holde på med pakkeforløp. Det stilles spørsmål om man er for ambisiøs. Seks uker er for kort tid til utredning. Det poengteres at pasientene også skal tilpasse seg pakkeforløpet. Man har mulighet til å sette opp flere timer til pasienter nå som før, men det er mye vanskeligere å finne tid til det.

2020: De makter å overholde frister på døgnavdelingen her, men påpeker at med pasientgruppen på tilknyttet poliklinikken er det vanskeligere. Det oppleves som frustrerende, særlig på poliklinikk. Det oppleves uhensiktsmessig med korte frister. Kort tid til utredning passer ikke med pasienter som bruker lang tid på å finne ut av seg selv. *“Hva er hensikten med en utredning som går for fort frem, og der pasienten ikke henger med og der utredningsløpet må tas igjen” (og gjøres på nytt)?*

Det er en fremdeles en utbredt oppfatning at et omfattende utredningsarbeid innenfor seks uker, går ut over kvalitet, klinisk vurdering, relasjonen med pasienten etc., og også at det går ut over tiden i behandling. Det varierer mellom tjenestesteder i hvor stor grad man legger vekt på fristene. Noen steder er man bevisst på å ta den tiden som trengs i utredning, og anser fristene som veiledende, mens individuelle hensyn må tas. Andre steder er man opptatt av å holde fristene, og setter inn tiltak for å oppnå dette. Uansett er det mange behandlere som kjenner på stress relatert til alt som pakkeforløpene legger opp til at de skal gjennomføre i utredning. Det rapporteres om heseblesende møter i team, og flere hevder at kvaliteten på behandlingssakene går ned på grunn for lite drøftingstid.

I flere av enhetene vi følger i evalueringen ser vi eksempler på ledelse som i stor grad støtter behandlere ved å forsøke å *“ta ned stresset”*. Flere ledere anser det som viktig, ikke minst fordi de har en situasjon der behandlere søker seg bort fra psykisk helsevern, noe de setter i sammenheng med stresset mange har opplevd med den utviklingen som har vært i tjenesten de siste årene, og som man mener har toppet seg for noen med pakkeforløpssystemet.

Det gjøres tilpasninger for å unngå fristbrudd, eller som man sa ett sted: *“finne snarveier i pakkeforløpet”*. Intervjuene viser eksempler på at det brukes utvidet utredning, eller at man fortsetter utredning i behandlingsforløpet. Ett sted så vi at øyeblikkelig hjelp har blitt 14 dager, noe som ble tolket som en mulig måte å komme seg unna oppstart av pakkeforløp.

I noen grad er inntrykket også at det har skjedd endring i hvordan man ser på pakkeforløp, for eksempel brukes uttrykket at man har blitt tryggere. Dette fører også til at man gjør individuelle tilpasninger. Eksempelvis nevnes at tidsaspektet i utredning kan særlig oppleves utfordrende ved spe- og småbarn, men etter hvert har man valgt å *“skru”* pakken til, slik at det passer.

Det uttrykkes også positive holdninger til pakkeforløpet, der fagfolk nyanserer bildet når det gjelder utredningstida ved at de for eksempel sier: *“noen ganger har det blitt brukt for lang tid”*, og der enkelte tar til orde for at pakkeforløp bidrar til større effektivitet og større forpliktelse og kan gi gode rammer for oppstart av et forløp.

6.3 Oppsummering og diskusjon – tidsbruk i utredning og behandling

6.3.1 Oppsummering brukere, pårørende og fagfolk om tidsbruk

Brukere og pårørendes erfaringer

Svært mange av deltakerne i brukerstudien og pårørendestudien hadde ikke fått informasjon om pakkeforløp. Da de i intervjuet fikk informasjon om målene og intensjonene med pakkeforløp, så nesten alle på pakkeforløp som positivt. De mente at det vil være med på å sikre dem visse rettigheter, og at det er til deres fordel at det fins tidsfrister knyttet opp mot ventetid og varighet på utredning.

På den annen side hadde enkelte en klar oppfatning av at det var blitt et større kost-nytte-fokus, og at behandlingen avsluttes raskere dersom du ikke nyttiggjør deg av behandlingen innen tilmålt tid. Deres

oppfatninger av dette bygger i hovedsak på deres forståelse av hva et pakkeforløp er, samtidig som enkelte av dem selv hadde konkrete erfaringer med at behandlingen ble avsluttet før de var friske. Oppfatningene og erfaringene med dette førte til at flere opplevde økt stress og press på å bli frisk. Enkelte opplevde også at dette stresset gjorde dem dårligere. Andre fortalte at de ikke kom med reelle tilbakemeldinger på hvordan de hadde det i frykt for at de skulle miste tilbudet sitt. De var også redde for at eventuelle tidsbegrensinger ville føre til at de ikke fikk nok tid til å bygge en god relasjon til behandler, noe som ble sett på som essensielt for at behandlingen skulle fungere.

Vi finner lite i brukerstudien som tilsier at utredningstiden oppleves som for kort, snarere tvert imot. Deltakerne syntes derimot at det var overdrevent mye bruk av spørreskjemaer, og et for stort fokus på å stille diagnose før oppstart av eventuell behandling. Samtidig var det også flere som hadde gode eksempler og erfaringer knyttet opp mot utredningsperioden. Vårt inntrykk er at de som opplevde utredningstiden som god, er de som fikk en plan med oppsatte timer og med informasjon om hva som skulle skje framover, samtidig som de fikk beskjed om at det ville bli brukt mer tid dersom det var behov for det.

Når det gjelder brukernes konkrete erfaringer med behandlingen, var det flere som opplevde at det var et stort tidspress hos tjenesten og at det var spesielt vanskelig å få til samarbeidsmøter. Enkelte hadde erfart at de hadde fått færre timer, eller at lengden på timene var blitt kortere. Flere hadde også erfaringer med at behandlingen var blitt avsluttet før de følte seg klare for det, noe som hadde ført til at de ble re-henvist etter kort tid.

Fagfolks erfaringer

Fagfolk refererer i stor grad til de samme type erfaringer og argumenter når det er snakk om tidsbruk i pakkeforløp - at kravene og tidspresset i utredning, og alt rapporteringsarbeidet knyttet til pakkeforløpsprosessene, går ut over kvalitet, klinisk vurdering og relasjon med pasienten. Samtidig tas det også til orde for at det i noen grad og noen steder er behov for et mer effektivt system, større forpliktelse – og å få ned utredningstiden *“noen ganger tok det for lang tid”*. Evalueringen viser imidlertid at enhetene forholder seg veldig ulikt til pakkeforløpenes system og krav. Mens noen enheter og ledere velger å oppfatte pakkeforløp som veiledende, og ikke legger særlig press på system og behandlere, er andre opptatt av å følge pakkeforløpssystemet i størst mulig grad, blant annet for å unngå fristbrudd. Flere beskriver imidlertid at det gjøres ulike tilpasninger for å gjøre det enklere og mer gjennomførbart - at man lager seg snarveier i pakkeforløpet, men også tilpasninger som begrunnes med behovet for justeringer i forhold til spesifikke grupper av pasienter, eksempelvis spe- og småbarn.

6.3.2 Diskusjon - pakkeforløpets innvirkning på tidsbruk i utredning og behandling

I det følgende diskuteres brukere, pårørende og fagfolks erfaringer når det gjelder tidsbruk i utredning og behandling. Tekstboksen oppsummerer funn fra spørreundersøkelsen blant fagfolk i 2019.

Resultater fra spørreundersøkelsen i 2019 - fagfolks holdninger om tidsbruk (fra rapport 1)

- Nær 60 prosent av behandlerne rapporterte at tidsbruken i utredning og behandling var uendret
- Mer enn 25 prosent svarte at de brukte mer tid på utredning mens 16 prosent brukte mindre tid
- Fem prosent brukte mer tid på behandling mens 38 prosent brukte mindre tid
- Fristene for både basis utredning og utvida utredning opplevdes mest problematisk i PHBU
- 70 prosent mente det var problematisk å oppfylle frister for evaluering
- 94 prosent svarte at de bruker mer tid på registreringsarbeid etter innføring av pakkeforløp,
- Halvparten mente det generelt brukes mindre tid til pasientene
- Om lag 80 prosent oppga at de bruker mer tid på administrasjon
- 90 prosent mente pakkeforløp fører til større arbeidsbelastning for behandlere
- 88 prosent opplevde at pakkeforløp fører til negativt tidspress i behandlingssystemet
- Behandlerne i poliklinikker opplevde mer tidspress enn behandlerne i døgnenheter
- Tre av fire mente pakkeforløp i liten grad eller ikke i det hele tatt fører til bedre faglig klinisk beslutning

Brukere og pårørende i de kvalitative datainnsamlingene høsten 2020 så generelt på pakkeforløp som noe positivt som ville være med på å sikre deres rettigheter, og der tidsfristene knyttet til utredning var til deres fordel. Det var lite i brukerstudien som tilsier at utredningstiden oppleves for kort, snarere tvert imot. Fornøydhets synes imidlertid å være avhengig av at brukere hadde fått en plan med oppsatte timer og informasjon om det som skulle skje framover.

Brukernes oppfatninger står i kontrast til holdningene blant mange fagfolk i spesialistene, der det noen steder tas til orde for til dels svært kritiske holdninger til pakkeforløp generelt, og særlig til tidsfristene for utredning. Det er fremdeles en utbredt bekymring blant fagfolk at kvaliteten i tilbudet til pasientenes vil forringes, at pakkeforløp er synonymt med standardisering, og vil medføre manglende individuell tilpasning i et fagfelt med svært ulike problemstillinger og forløp.

Fagfolk og brukere er på linje når det gjelder bekymring for at det ikke blir tilstrekkelig tid til å bygge en god relasjon mellom bruker og behandler. I noen grad gjelder dette også det som enkelte mener er overdreven bruk av standardiserte skjemaer og for stort fokus på å stille diagnose før oppstart av behandling.

Mange tar også til orde for at det er for mange oppgaver og skjema som er lagt til utredningsfasen, noe som gjør at man ikke får møtt pasienten på en god måte – ikke får god tid til å skape en god relasjon dersom man skal følge opp alt. Presset er klart størst i poliklinikk. Samtidig nyanseres bildet i noen grad ved at potensielle positive effekter omtales - som mer effektivitet, og ved at det noen steder tas til orde for at det trengs – om ikke hos dem, så andre steder, og at det kan være bra å få ned utredningstiden.

En del fagfolk mener at mye aktivitet knyttet til utredning også går utover tid til behandling. Enkelte brukere forteller også om ulike konsekvenser av tidspress i tjenesten som at det er vanskelig å få i stand samarbeidsmøter, færre timer enn forventet, lengden på timene blitt kortere, og behandling som avsluttes før man er klar for det. Enkelte brukere forteller om det de mener over lengre tid har vært en utvikling som innebærer et større "kost-nytte-fokus" i behandling, der de opplever et stress og press på å bli frisk som tvert imot har gjort noen dårligere.

Det sies både av brukere og fagfolk at dette med generelt tidspress er en utvikling som har pågått over lengre tid. For fagfolk er det et helt klart inntrykk at dette har toppet seg med innføring av pakkeforløp.

For våre deltakere i brukerstudien og pårørendestudien, er det for enkelte av spørsmålene som stilles tidlig å snakke effekter. Ikke alle hadde så langt erfaring med utredning i pakkeforløp på grunn av at brukere allerede var inne i et forløp, eller det hadde ikke blitt informert om at man nå var i et pakkeforløp. Vurderingen av tidsaspektet fra noen brukere og pårørende er derfor mer basert på refleksjoner og holdninger enn konkrete erfaringer.

Evalueringen viser at det gjøres ulike tilpasninger ved de ulike enhetene for å kunne svare ut overfor kravene i pakkeforløp. Det er ikke uvanlig å ty til alternative virkemidler i et system, for å vise fram gode tall og framstå som vellykket, men det er uheldig i den forstand at det kamuflerer svakheter ved utredningsfristen i pakkeforløp. Da er det mindre sannsynlig at det problematiseres og drøftes, og eventuelt at fristen endres dersom dette er et utbredt behov. På den annen side kan det å gjøre tilpasninger, der man svarer på pakkeforløpssystemets krav samtidig som man opprettholder kvalitet, føre til hensiktsmessige tiltak som er bedre tilpasset både tjenesten og pasienten. Eksempelvis nevnes ofte behovet for at tilbudet må være individuelt tilpasset - at det er dette som ideelt sett må være det overordnede og styrende.

En del fagfolk nevner i intervjuene at man ikke kan sammenligne direkte mellom kreftpakkeforløp (som kom først) og pakkeforløp for psykisk helse og rus, fordi dette er pasientgrupper med veldig ulike problemstillinger og situasjoner der vurderingen av tid og effektivitet blir veldig forskjellig. Frykten for standardisering – og redusert mulighet for individuell tilpasning, knyttes til denne forståelsen. Det er særlig viktig å følge med på den videre utvikling når det gjelder tidsbruk, tiltak og kvalitet i utredning og behandling.

7 Viktige faktorer i implementering av pakkeforløp

Innføring av pakkeforløp innebærer en omfattende endringsprosess for tjenestene i spesialisthelsetjenesten og kommunene. Implementering er en egen utfordring, og innebærer ofte en langvarig prosess (May et al., 2009). I første runde av evalueringen fant vi stor frustrasjon blant ansatte knyttet til det som vi kan definere som virkemidlene i pakkeforløpssystemet. Det handlet i svært stor grad om motstand mot tidsfristene (som omtalt i kapittel 6), og det handlet om mangelfulle systemer for koding og registrering, og motstand mot enda mer tid brukt på registrering blant behandlerne. Selv om forløpskoordinatorrollen var ment å spille en sentral rolle i pakkeforløp, var rollen høyst forskjellig og uklar sett i forhold til ambisjonene. Kommunene forholder seg til noen av de samme utfordringene, men med en helt annen rolle inn i pakkeforløp. I 2020 har vi i tillegg til disse faktorene en situasjon der koronapandemien virker sterkt inn på tjenestetilbudet.

I dette kapitlet ser vi på utviklingen når det gjelder implementering av pakkeforløp i henholdsvis spesialisthelsetjenesten og i kommunene. Først analyseres fagfolks erfaringer i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling når det gjelder faktorer som på hvert sitt vis har betydning for videre utvikling:

- Registreringsarbeidet
- Forløpskoordinatorrollen
- Effekter av koronapandemien
- Holdninger hos fagfolk

Deretter ser vi på kommunenes erfaringer som belyses med referanse til kartlegging av ressursinnsats i psykisk helse- og rusarbeid for Helsedirektoratet (IS-24/8), og oversikt over viktige implementeringstiltak og pågående prosjekter i kommunene.

7.1 Viktige faktorer i spesialisthelsetjenestens implementering

7.1.1 Hovedproblemer knyttet til registreringsarbeidet

Ifølge Helsedirektoratet er formålet med koding av pakkeforløp å kunne følge med på om målsetningene med pakkeforløpene nås, og å gi behandlere og institusjoner mulighet til å følge med på egen utvikling på de indikatorer som måles. God og riktig rapportering av koder er sentralt for at lokalt ansvarlige, beslutningstakere, sentrale helsemyndigheter, politikere, forskere og befolkningen skal kunne følge med på om helsetjenesten oppfyller de krav som stilles til den, og om innføring av pakkeforløp gir de ønskede endringene. Forløpstider og innhold i registrering av koder er grundig beskrevet på Helsedirektoratets nettsider.

Det fins mange ulike varianter av registreringspraksis ute i tjenestene, og graden av involvering fra behandlere og kontorpersonell varierer. I spørreundersøkelsen fra 2019 (Ådnanes m.fl., 2020) svarte 60 prosent at behandler registrer kodene elektronisk, 27 prosent svarte at behandler registrerer kodene på papir, og at kontorpersonell puncher dette i det elektroniske systemet, mens 13 prosent oppgav andre varianter. Undersøkelsen viste at papirregistrering blant behandlere var vanligst i Helse Midt-Norge og i Helse Sør-Øst, mens behandlere i Helse Vest og i private institusjoner i stor grad registrerte elektronisk (nær 80 prosent). Blant dem som selv hadde ansvar for koding, var bare én tredjedel fornøyd med kodepraksisen. I fritekstspørsmålet til slutt i spørreundersøkelsen spurte vi fagfolk hva de, basert på erfaringene med pakkeforløp så langt, mente det var behov for å endre. Halvparten av de nær 1500 fritekstsvarene handlet om koding og registrering.

Evalueringen konkluderte etter første år med at forsinkede og lite velfungerende datasystemer hadde påvirket implementeringen av pakkeforløp negativt, og bidratt til at selve registreringsjobben skapte mye frustrasjon og stress hos både ledere, behandlere og kontorpersonell. Inntrykket var at dette hadde overskygget arbeid og oppmerksomhet knyttet til operasjonalisering av innhold og kvalitet i pakkeforløpene. De ansatte stilte også spørsmål ved kvalitet og sammenliknbarhet på de data som ble

registrert, ettersom det ble rapportert om ulik kodepraksis både innad i og mellom helseforetak. Når det gjelder registreringspraksis fant vi at man var mest fornøyd i de private institusjonene og i Helse Midt-Norge. Helse Midt-Norge har utviklet og tatt i bruk systemet eSP (elektronisk standardiserte pasientforløp), mens det ellers i landet er systemet DIPS som anvendes, men få hadde høsten 2019 innført DIPS Arena, som skal inneha viktige endringer og forenklinger for registreringspraksis. Effekter av disse endringene vil vi kunne fange opp i ny tilsvarende spørreundersøkelse som skal gjennomføres høsten 2021.

Når det gjaldt registrering kom det fram at ansatte ønsket færre koder å forholde seg til, og større fleksibilitet knyttet til når i forløpet ulike hendelser skal kodes og dokumenter opprettes. Det var stort behov for å utsette frister, for eksempel når pasienter ikke møter til time, når behandler er syk eller det avvikles ferie. Det medfører også et problem flere steder at man er avhengig av en tilgjengelig psykologspesialist for å få gjennomført for eksempel klinisk beslutning. Når det gjelder registreringssystem var (og er) det behov for et elektronisk system som gir behandlere påminnelser om kommende frister og fristbrudd. I evalueringen så langt har vi sett at mange behandlere fører sine egenproduserte oversikter over pasienter og frister, i sårbare systemer (notatbøker, Word/Excelfiler o.l.) når det gjelder oppdatering, og det å holde oversikt over endringer.

7.1.1.1 Utvikling når det gjelder registreringspraksis- og problemer

I det følgende skal vi se på utviklingen når det gjelder fagfolks erfaringer med koding og registrering, basert på oppsummeringer av data fra oppfølgingsintervju ved fem av de ni enhetene som ble fulgt opp høsten 2020.

Poliklinikk i PHBU (case D), høst 2020:

Behandlergruppen forteller at i starten fungerte kodingen, men så *"dabbet det av"*. I de siste tallene var det ikke registrert tilbakemeldinger til fastlege, til tross for at dette er blitt utført. Det er behandlerne sin oppgave å gjøre dette. Behandlerne har fått mer administrative oppgaver og mer koding, og de sier opp av denne grunn - de ønsker ikke kodingen og det som refereres til som *"byråkratiseringen"*. Oppfatter at man taper psykologene til kommunen på grunn av registreringene. De har sju ledige stillinger nå, og ingen søkere på disse. Merkantil personell har tatt over en del av registreringene og oppgjøret av timer for å avlaste behandlere. Man ser at det behandlerne registrerer blir oftere feil sammenlignet med det merkantil registrerer. Man strever med kodingen, men mener pakkeforløp har vært til fordel for pasientene. Merkantil (forløpskoordinatorene og teamsekretærene) har fått verktøy på plass for å kontrollere pakkeforløpene, noe de bruker mye tid på. Merkantil starter forløpene, men underveis i pakkeforløp er det behandlere som har ansvar for registrering i forløpet. Uansett er det merkantil som kontrollerer og som minner på. Leder bekrefter at de ansatte følger pakkeforløpene, men strever med selve kodingen, og at kodingen blir veldig sparsommelig utover i forløpet – *"man koder rett og slett ikke."* Leder bekrefter at de har mistet ansatte, særlig spesialister, på grunn av at flere synes det kun er blitt *"koding og telling"*. Leder vegrer seg derfor for å mase mer om dette av frykt for å miste enda flere ansatte. Etterlyser enklere og mer automatisk koding. Opptatt av å få frem at IKT-løsningen de skulle hatt på plass, ikke er der – men at man likevel har gjort det man skal i forhold til pakkeforløp.

Poliklinikk i PHV (case A), høst 2020:

Behandlerne får god hjelp av de merkantile her, ved at de ikke har ansvar for å kode/registrere, men det er ingen som melder fra om frister. Har nylig hatt en gjennomgang av pakkeforløpene og oppdaget at det er mye feil i pakkeforløpsregistreringen. Ifølge leder handler mye om at behandlerne glemmer å registrere kodene. En gjennomgående utfordring er at pakkeforløp ikke blir startet opp, ettersom pasienter kommer inn gjennom ulike veier. Rekkefølgen på kodingen i pakkeforløpet blir feil når ansatte krysser av for evalueringspunkt for tidlig. Det kan gå ut over tidsfristene. Man venter på at Helseplattformen skal innføres, og har forventninger til at den kan bidra til at man får beskjed om tidsfrister. Selv om kravene kanskje ikke er så store til

behandlerne er behandlerne likevel veldig kritisk til kravene som pakkeforløp stiller. En nevner at de hører folk snakke om at de er usikre på om psykisk helsevern er et sted å bli værende. Mener det er slik at folk gjør sitt beste, og at pakkeforløp er NPM (New Public Management) og byråkratisk – og at det som hentes ut av kvalitetskriterier ikke viser hva som faktisk gjøres i tjenesten. Mener pakkeforløp er så strømlinjeformet at det blir vanskelig i hverdagen.

Døgnavdeling i PHBU (case B), høst 2020:

Behandlere krysser ikke alltid av på papirskjemaene, men tar det igjen senere. Skjemaene punches av merkantil avdeling, så dette avlaster i stor grad behandlerne. Når det gjelder utredningsverktøy – hva man skal bruke og hvor man skal krysse av, så sitter ikke dette enda. Leder påpeker at det hos noen behandlere også handler om viljen til koding, noe som kanskje ikke kommer til å bli endret fordi det handler om hva slags skjema og registreringer man har. For eksempel strever man med tidspunktene for oppstart og avslutning; når skal pasienten avslutte pakkeforløpet, når skal det ikke avsluttes, og når skal det startes opp å nytt. De tar tak i dette. Synes det er en del utfordringer med kodingen, og ansatte er fortsatt skjermet fra dette systemet fordi det tar mye tid. Ser frem til at Helseplattformen kommer, og at det vil gjøre at de ikke trenger å bruke tid på koding.

Døgnavdeling i PHBU (case E), høst 2020:

Ved denne enheten har man holdt behandlerne unna registreringssystemet i starten på grunn av tekniske problemer, men det begynner nå å bli bra nok til å kunne brukes, og behandlerne skal nå få tilgang. Behandlergruppa mener de har noe å hente på å bli bedre på å systematisere med bruk av behandlingsplan, utredningsplan og evalueringspunkt underveis – *"for å rydde for oss selv"*. Her ser merkantil medarbeider stor variasjon mellom behandlere, og påpeker at noen behandlere har full kontroll og koder fortløpende, mens andre ikke gjør det. Merkantil gir tilbakemelding til behandlere om for eksempel at: *"jeg ser ikke behandlingsplanen i denne journalen, har du laget det eller har du tenkt å gjøre det"?* Bruker sånn sett pakkeforløpsbegrepene som oppfølgingsmetode inn mot behandlere. Temaet behandlingsplan er viktig både på sengepost og i poliklinikken. Noe som behandlere strever med, er å vite hvordan behandlingsplanen skal brukes.

Døgnavdeling i TSB (case H), høst 2020:

Her er det behandlere som skal gjøre all kodingen, men behandlergruppen mener at de glipper. Selve arbeidet gjøres slik det skal, men behandlerne husker ikke alltid å kode. De er blitt gode på kodene som de måles på, mens kodene som gjelder tilbakemelding til fastlege vedrørende utvikling av behandlingsplan, involvering av pårørende og lignende glipper ofte. Det er pakkeforløpskoder i tillegg til alle andre koder – det er mange koder å huske på. Det oppleves som vanskelig med koding også fordi det er så mange ulike pakkeforløp og så mange forskjellige koder som skal inn, og dette gjør det vanskelig. Når de benytter ESP, kommer kodene automatisk og det er vanskelig å få det til når systemet skal tilpasses til så mange forskjellige pakkeforløp. Scorer ikke høyt på det å informere pasientene om pasienttilbudet (ifølge statistikken basert på registreringen), dette gjøres alltid i praksis, men kodingen blir avglemt. Jobben blir å gjette riktige koder i ettertid, og dette er utfordrende, spesielt i poliklinikken med over 30 personer som skal huske på alle kodene. Det er ingen merkantile personer som gjør denne jobben, dette er det behandlerne selv som har ansvaret for. Har laget Excel ark (for koder) fordi ESP-systemet blir for rotete for behandlerne både i poliklinikk og på døgn. På døgn kan det være vanskelig å bestemme hvor man skal ta over og hvilken kode som skal settes en gang og hvilken kode som skal settes hver gang, for pasientene er godt inne i forløp når de kommer inn. Det er forvirrende for behandlere å sette koder som "går inn i hverandre" og som skal brukes på forskjellige tidspunkt (for eksempel ulike koder i forhold til om feedbacksystem brukes en gang eller systematisk). Her er det et forbedringspotensial. Når skal koder settes? Hvilke koder skal benyttes? I poliklinikk må det kodes kontinuerlig. En

behandlere kan ha 6-10 avtaler i løpet av en dag, derfor må de registrere og kode fortløpende. Problemer med koding i tilfeller der kode ikke er "festet" til tidsaspekt, eller som ikke er festet til noen spesifikk hendelse – denne type koding kan bli glemt. Og de scorer dårlig hvis en ser på pakkeforløpstallene på grunn av dette. Et eksempel på slik koding er pårørendeinvolvering (gode på dette når pårørende er barn, men ikke ellers). Leder mener det snakkes mer om kodingen og de forventede aktivitetene enn tidligere, og de tror at de nå kommer bedre ut. Mener det er helt avgjørende at det er en dedikert person som følger med på hver eneste pasient, og sjekker for eksempel *"Er det gjort basisutredning nå?"* og *"Har vi spurt pasientene?"* Informanten mener det ville holdt med koding på tid, ettersom de ulike kodene relatert til tid også stiller krav til innhold, hvem som er med etc. – at det rett og slett kunne vært bakt inn i tidslinjen, og at man dermed ville hatt et slags sikkerhetsnett for at ting blir gjort.

Erfaringene knyttet til registreringspraksis varierer basert på om det er merkantilt personell eller behandlerne selv som gjør jobben. Mens det noen steder har gått i retning av at merkantile har fått et økt ansvar for registrering, ser vi andre steder at systemet klargjøres for at behandlerne skal kunne ta over jobben. Der merkantile foretar registreringen har man fremdeles problemet med at behandler ikke klarer å følge med på frister som gjelder den enkelte pasient. Dette gjelder først og fremst i poliklinikk der behandlerne har mange på lista si. Noen steder gjør merkantile også jobben med å minne behandlerne om fristene når det nærmer seg.

Flere i intervjuene påpeker at det er et problem at koding blir feil når det er behandlerne som skal gjøre det. Flere steder forteller behandlerne at selve arbeidet/tiltaket overfor pasienten, eller det kan være overfor annen tjeneste, gjøres, mens kodinga glipper, det kodes feil, eller man prioriterer koder som man måles på, som gir uttelling – det er gjerne disse man også husker lettest. Dette får selvsagt konsekvenser for statistikken som kommer ut, og avgjør om det kan benyttes eller ikke. Noen steder jobbes det lokalt eller regionalt med å forbedre systemene.

Fremdeles er det slik at mange behandlerne ikke ønsker å ha ansvar for koding og registrering. Det nevnes også problemer når det gjelder utfylling av utredningsverktøy. De mest kritiske av behandlerne viser til at dette er byråkratisering, strømlinjeforming, NPM og mindre tid til klinisk, pasientnært arbeid. Fra ledere og merkantile, men også fra behandlerne selv kommenteres det hyppig at det også handler om manglende vilje til å gjøre dette arbeidet. Noen steder fortelles det om at denne utviklingen har ført til at psykologer søker seg bort fra spesialisthelsetjenesten, og gjerne til kommunen som ruster opp psykologtilbudet, og som kan tilby samme lønninger som i spesialisthelsetjenesten, eller de starter egen praksis.

Hele 94 prosent av respondentene svarte senhøsten 2019 at de bruker mer tid på registrering etter innføring av pakkeforløp. Det er å forvente at innføringen av et nytt registreringsregime er tidkrevende i en oppstartsfase. Inntrykket fra oppfølgingsintervjuene høsten 2020 viser at det mange steder gjenstår en del både på systemnivå og når det gjelder kompetanse og holdninger, dersom en skal lykkes med det som er målet for koding og registrering, og før en kan være sikker på at registrerte data reflekterer faktisk aktivitet. Slik det er nå tyder evalueringen også på at det er mye som gjøres, men som ikke registreres.

7.1.2 Forløpskoordinatorrollen i spesialisthelsetjenesten

Forløpskoordinatorrollen var tenkt som pakkeforløpenes viktigste "verktøy" for samhandling og koordinering. Disse skulle være helt sentrale fordi de skulle ha delegert ansvar for og myndighet til å sikre sammenhengende pasientforløp og oppfølging uten unødig ventetid. Virksomheten bestemmer selv hvor forløpskoordinatorrollen skal være forankret og hvem som skal ha denne rollen.

Resultatene fra spørreundersøkelsen 2019 viste stor variasjon i forløpskoordinators organisering, bakgrunn og oppgaver ved de ulike tjenestestedene. En fjerdedel oppga at enheten der de jobbet hadde omgjort eksisterende stilling(er) til forløpskoordinator, 13 prosent at det var opprettet ny(e) stilling(er), 16 prosent at behandlingsansvarlige også var forløpskoordinator, 13 prosent at

forløpskoordinatorrollen var delt mellom behandlingsansvarlige og kontorfaglig personell, og 9 prosent oppga at tollen var delt mellom ledere og behandler, ved at leder var forløpskoordinator for behandlingsansvar var bestemt.

Forløpskoordinatorerrolle og oppgaver varierte ut fra om de hadde det som egen stilling eller om de hadde en rolle som koordinator. Dersom de hadde stilling, var de oftest merkantilt personell. Dersom rolle, var de oftest behandlerpersonell – flest var psykologer. De som hadde stilling som forløpskoordinator (oftest merkantilt personell) hadde først og fremst en rolle med å informere, veilede og gi råd om pakkeforløp internt i enheten samt å følge med på at forløpstider følges og at målepunkter blir kodet. De hadde i liten grad arbeid med å koordinere samarbeidsmøter, og svært lite samarbeid med kommunen. For behandlerpersonell med rolle som forløpskoordinator var rollen litt annerledes ved at de hadde mer arbeid knyttet til det å koordinere samarbeidsmøter og i mindre grad informasjon og veiledning internt i enheten. De hadde også mer pasientrettet kontakt knyttet til det å følge opp dersom pasienten ikke møter, og det å behandle henvendelser fra pasienter og pårørende, enn det som var vanlig blant merkantilt forløpskoordinator.

På spørsmål om hvem forløpskoordinatorrollen var nyttig for av pasient, pårørende, behandlere, ledere og kommunene, var det samlet sett færrest som mente den var nyttig for pasienter og pårørende. Både ledere og behandlere svarte at den var nyttigst for ledere ved enheten. Lederne mente den var like nyttig for behandlerne som for lederne.

I det kvalitative materialet så vi at det var uklart hvordan denne rollen best kunne kaste av seg, og hvem som burde ha den. Noen steder var forløpskoordinator såpass fjern fra praksisfeltet både organisatorisk, geografisk og når det gjaldt oppgaver, at det heller ikke var overraskende at nytten var uklar for behandlere. Andre steder så vi at forløpskoordinator hadde tatt en svært tydelig rolle som en hjelper i tilknytning til de administrative rutinene med koding og registrering. I noen tilfeller utviklet vedkommende en rolle som ekspert eller superbruker på system, og gjerne knyttet til kvalitetssikring og behov for riktig statistikk omkring driften. En litt annen variant var å være tett på behandlerne, bistå dem dersom de var ansvarlige for koding og registrering, påminne dem om frister.

7.1.2.1 Utvikling når det gjelder forløpskoordinatorerrolle

I det følgende skal vi se på utviklingen når det gjelder forløpskoordinator, basert på oppsummeringer av data fra oppfølgingsintervju gjort høsten 2020 ved noen av de ni enhetene som følges gjennom hele evalueringen.

Poliklinikk i PHBU (case D), høst 2020:

Forløpskoordinatorerrolle og teamsekretærene er plassert i merkantilt, og merkantilt har fått verktøy på plass for å kontrollere pakkeforløpene, noe de bruker mye tid på. Merkantilt starter forløpene, og i tilfeller hvor pakkeforløp avskrives, avslutter også merkantilt pakkeforløp. Men underveis i pakkeforløp er det behandlere som har ansvar for løpet. Uansett er det merkantilt som kontrollerer og som minner behandlerne om tidsfrister.

Poliklinikker i PHV og TSB (case F):

Forløpskoordinatorerrolle beskrives som "nokså fraværende" sett fra behandlerne sin side. Vedkommende er på fellesmøter i divisjonen for pakkeforløpskoordinatorer, og er leder av pakkeforløpsgruppen internt. Forløpskoordinator har påtatt seg ansvaret inntil pasienten har fått utdelt behandler, sånn at man kan ringe til vedkommende mens man står på venteliste. Når en behandler har fått ansvaret, går henvendelsene direkte til behandleren.

Døgnetenhet i TSB (case G):

Forløpskoordinator går gjennom skjemaene jevnlig og minner om nærstående frister. Samarbeid mellom teamledere og forløpskoordinator slik at frister overholdes. Forløpskoordinator har ansvar for inntak og logistikk, men har fått endret sine oppgaver siden forrige intervju, for teamkoordinatorerrolle har tatt over mye, så nå er forløpskoordinator "inne" i

systemet på faste tidspunkt og minner om forestående frister. En sier at hun opplever mindre mas i sin jobb, som hun ser i ettertid at de i starten hadde innkjøringsproblemer. Forløpskoordinator har litt samhandling med andre, men ikke mye. Avdelingene og poliklinikken står for samhandling, men forløpskoordinator har ikke en eksplisitt rolle i samhandlingen. Forløpskoordinator har prøvd å være i kontakt med pakkeforløpskoordinator i kommunen, men det har ikke vært enkelt, for i kommunen (kommunen foretaket ligger i) er alle forløpskoordinator på hver sine pasienter.

Poliklinikk i PHBU (case H):

Jobben til forløpskoordinator er ikke endret stort etter innføring av pakkeforløp, og de koordinerte forløp før pakkeforløp også. Når det skal settes koder innledningsvis i forløpet er det forløpskoordinatorens ansvar å følge med på dette. Forløpskoordinator blir et kontaktpunkt, spesielt knyttet til henvisning og inntak, og når andre involverte tjenester og kommunen lurer på ting. Men dette gjorde de også før pakkeforløp ble innført. Forløpskoordinator følger pasienten til pasienten har fått en behandler, og dette er handler om en veldig kort tidsperiode (får behandler etter kun noen dagers vurderingstid). Forløpskoordinator bistår i tillegg behandler med riktige koder til riktig tid. Forløpskoordinator har ingen rolle når det gjelder å arrangere møter med kommunen når pasienter er ferdigbehandlet. Poliklinikken er organisert slik at det er seksjonsledere som følger opp pakkeforløp og har kontrollfunksjon, dette er ikke forløpskoordinatorens ansvar. Men nytt er at forløpskoordinator følger opp pakkeforløp for gravide.

Døgnet i PHBU (case E):

Man har her sett at det har vært en terskel å vite hva man kan bruke forløpskoordinatoren til. Dette er i ferd med å endre seg: fra å ha vært veldig passivt "*har det nå eksplodert*", som forløpskoordinator sier. Forløpskoordinator var først med på møter, men fant etter hvert ut at det var bedre at behandlere kom til vedkommende med en bestilling på hva de trenger. Man er opptatt av å etablere en koordinatorfunksjon som kommer pasienter og behandlere til gode. De har prøvd å oversette retningslinjene om forløpskoordinator til en mer praktisk bruk. Har signalisert til alle behandlerne at de må begynne å bruke forløpskoordinatorene for å greie å forme rollen. Forløpskoordinator gjør nå en jobb som behandlerne tidligere gjorde selv. Beskriver det selv som en organisator/koordinerings-rolle. Vedkommende setter for eksempel opp møter med alle instanser i saker der behandlerne ikke får institusjoner til å bidra. Da koronaen kom holdt forløpskoordinatoren på med å få oversikt over tilbud og forløpskoordinatorer i kommunene, og vil fortsette med dette nå. Man ser allerede positive effekter av koordinering, man begynner å se en effekt av en ny stilling.

Forløpskoordinatorene jobber på systemnivå mer overordnet i organisasjonen, med kvalitetssikring når det gjelder gjennomføring av krav i pakkeforløp, noen jobber som en del av merkantilt personell, og har ulik grad av involvering når det gjelder registreringsarbeid, samt ulik grad av oppfølging overfor behandlerne som å sjekke at koder er riktige, minne om tidsfrister etc. Det er også eksempler på at forløpskoordinator noen steder har mer utadrettet virksomhet med informasjon om pakkeforløp overfor helsetjenester i kommunen.

Ett av intervjuene oppsummert over (case E) utgjør et interessant eksempel på at forløpskoordinator etter hvert nå gis en mer konkret og aktiv rolle når det gjelder koordinering og samhandling – det å få avtalt samarbeidsmøter mellom behandlere i enheten og eksterne samarbeidende tjenester. De ser at det er et stort behov for dette i enheten, at det ofte er tidkrevende å få rigget møter med flere aktører - og at i en travel hverdag for behandlerne blir dette gjerne ikke prioritert til tross for at det er svært viktig. Dette er en rolle og et arbeid som svarer på de store utfordringene i tjenestene når det gjelder samarbeid og koordinering, og som også fyller den rollen som opprinnelig har vært tiltenkt forløpskoordinator. Hovedinntrykket basert på våre undersøkelser i evalueringen er likevel at dette er en rolle som i liten grad utforskes. I stedet ser vi at forløpskoordinatorens rolle i stor grad går med til å registrere, kontrollere og påminne. I mange tilfeller der det beskrives endring i rollen over tid, dreier

det seg også først og fremst om å gjøre mer av dette. Da ikke bare som et overordnet ansvar for at disse tingene blir gjort, men at de i større grad deltar i dette arbeidet selv. Noen steder for å avlaste behandlere som ikke ivaretar dette fullstendig. Dette er rasjonelt og hensiktsmessig for å sikre at statistikk og rapportering blir riktig, noe som er viktig blant annet for å kunne vurdere kvaliteten i tilbudet. Samtidig er det uheldig dersom arbeidet til koordinator konsentreres utelukkende om denne rollen, og i mindre grad om å bidra til koordinering som sikrer et helhetlig forløp for pasientene. Vi så i spørreundersøkelsen i 2019 at det var kun 13 prosent som oppga at det var opprettet nye stillinger for forløpskoordinator ved deres enhet. Kanskje er dette en indikasjon på at det er lite rom for å gjøre mer enn det som anses å være helt nødvendig. I case E var man også tydelig på at de bevisst valgte en forløpskoordinatorrolle der det var greit å nedprioritere koding, og heller bidra til samhandling og koordinering – med et overordnet mål om å skape en koordinatorfunksjon som *“kommer pasienter og behandlere til gode”*.

7.1.3 Behandlere og lederes holdninger til pakkeforløp

Det er viktig for fagfolk i feltet at de får utøve faget sitt på en måte som er meningsfullt for dem, som de kan stille seg bak, og som de ser gagnar pasientene. Dette kom tydelig fram i første rapport i evalueringen. Spørreundersøkelsen blant behandlere og ledere viser at deres holdninger til pakkeforløp fra innføringstidspunktet i januar 2019, og til november 2019 var blitt mer negative. Andelen som svarte "veldig negative" til pakkeforløp økte fra 12 til 30 prosent i psykisk helsevern for voksne, og fra ti til 20 prosent i PHBU, og fra seks til 14 prosent i TSB. Ledere var mer positive til pakkeforløp enn behandlere på samtlige holdningsspørsmål. Videre viste analysene forskjeller mellom helseregioner. Ledere og behandlere i Helse Nord var mer positive enn de i Helse Sør-Øst ved innføring av pakkeforløp. Videre var de som jobbet i døgnenheter mer positive på innføringstidspunktet enn de som jobbet i poliklinikk. Når det gjelder holdninger per november 2019 var TSB mer positive enn psykisk helsevern, ansatte på døgn var mer positive enn de som jobber i poliklinikk og ansatte i private enheter mer positive enn ansatte i helseforetak. På spørsmål om forventninger til pakkeforløp framover svarte et flertall at de enten var usikker (33 prosent) eller skeptisk (33 prosent) til at pakkeforløp kan gi et bedre tjenestetilbud mens 21 prosent trodde pakkeforløp ville gi et bedre tjenestetilbud på sikt.

Den kvalitative studien viste at det varierer hvordan og hvor mye ledelsen så langt hadde tatt grep om implementeringsprosessen på de ulike stedene. Som beskrevet i analysene av 2019-intervjuene påpekte de ansatte ofte at "dette gjør vi allerede". Noen steder var det en avventende holdning, og et preg av at man ikke hadde kommet skikkelig i gang, og at man ikke har fått tilstrekkelig opplæring og informasjon. Noen ledere beskrev problemene de møtte når de forsøkte å tilpasse og løse oppgaven med å implementere pakkeforløp ved sin avdeling. Hva som er målet og virkemidlene er klart, men hvordan implementeringsprosessen skulle skje lokalt var i stor grad opp til lokal ledelse. Noen steder tok ledelsen et omfattende grep når det gjaldt involvering, og har vært opptatt av å etablere et eierforhold til pakkeforløp. Vårt inntrykk er at dette har vært vellykket i disse tilfellene.

7.1.3.1 Utvikling når det gjelder fagfolks holdninger

I det følgende skal vi se på utviklingen når det gjelder fagfolks holdninger til pakkeforløp, basert på oppsummeringer av data fra oppfølgingsintervju gjort høsten 2020.

Når behandlere ble stilt et litt åpent spørsmål om holdningene til pakkeforløp nesten to år etter innføring, var det svært mange som umiddelbart kom inn på hvordan de forholdt seg til kravene i pakkeforløpssystemet, om frister og om koding. Det som også går igjen mange steder, er at pakkeforløp oppfattes å ha liten eller ingen betydning faglig sett fordi man gjør ikke noe nytt overfor pasienten – det nye er koding og avkrysning.

Poliklinikk i PHV (case A):

Holdningen til pakkeforløp i behandlergruppen er at det ikke oppleves som viktig og meningsfullt. Tvert imot beskrives det som en belastning og som noe vagt og uforståelig. Det har heller ikke skjedd noen spesiell endring i holdning. Leder på sin side opplever at folk er

lojale, og gjør så godt de kan, men at det verken er mer motstand eller jubel i 2020 i forhold til året før. Alle de fire behandlerne i gruppen sier de ikke er opptatt av pakkeforløp, og følger ikke opp frister. De mener ikke mye har skjedd. En behandler sier hun har fått tid til å sette seg mer inn i det, men det oppleves ikke å ha noen betydning faglig sett, man gjør de samme tingene som før, det er bare til bry. Har ikke tid til å følge med på frister. En mener alle er enige når det gjelder intensjonen med pakkeforløp, bedre og like tjenester, og brukermidvirkning, men i klinisk hverdag opplever man at det glipper, også fordi man ikke har hjelpemidler. Leder oppsummerer at selve systemet er implementert, men at det behov for å ha det som fokus og tema på ulike nivå og måter.

Poliklinikker PHV og TSB (case F):

Behandlerne sier at den største forskjellen med pakkeforløp er koding og skjema. Pakkeforløp medførte merarbeid i starten, ting har nå normalisert seg - men de klarer ikke se hvorvidt det har effekt på pasient og på behandling. Rutiner de hadde i starten av pakkeforløpet er nå delegert til merkantil avdeling. Pakkeforløp går ikke lenger utover behandlingsmøtevirksomheten, slik det gjorde i starten. I starten vurderte de hva som var riktig, men dette gjør de ikke lenger - de leverer behandlerlapp i papirform til merkantil. Sparer jobb ved at de har behandlingsmøter og fyller ut for hånd og sender alt til merkantil som tar selve kodingen. Lever lettere med pakkeforløp ved at de slipper å kode. Tror ikke det var ment at behandlerne hos dem skulle kode. Ansvarsfordelingen mellom behandlere og merkantilt personell var ikke helt avklart på forhånd, men det ble slik. Det synes behandlerne er en gunstig løsning for dem, og de kan slappe mer av. Anser implementeringen som ferdig. Egentlig ikke så store endringer med pakkeforløp for behandlerne. De jobbet strukturert også før. Forskjellen er tidsrammen i pakkeforløp. Den oppleves som det mest *"irriterende"*.

Døgnenhet i PHV (case B), høst 2020:

Behandlerne sin holdning er at pakkeforløp ikke har noen særlig funksjon, fordi man uansett gjør det som pakkeforløpet er ment å strømlinjeforme. Behandlerne sier at de vil jo at pasienter skal ha en eller annen utredning" - vil jo at det som står der, skal skje. Det er ikke det at de er imot punktene, det er bare det at sånn som det fungerer der på stedet, så blir det på en måte bare noe man krysser av på i et skjema. *"Jeg skjønner liksom ikke hvilke, hvordan det hjelper noen, da."* Men informantene sier også at de kanskje tror det kommer an på hvor veldrevet en døgnavdeling er, hva som er praksisen fra før av, men at det er jo sånt man er vant med. De mener pakkeforløp gir mening i psykoseforløp, for nysyke, men at det ikke gir mening når det dreier seg om personer som har hatt schizofrenidiagnose i mange år. Leder oppsummerer at det fortsatt en del av de samme holdningene som tidligere, der noen ansatte oppleves mer motvillige enn andre. Noen strever også med å forstå registreringen. Blir derfor nedprioritert i en travelt hverdag.

Poliklinikk PHBU (case C), høst 2020:

Holdningen er at det er viktigere å gjennomføre det man skal i forhold til pasientene, og at pakkekoder da blir taperen. Opplever ikke meningsfullt å skulle skrive inn koder. Det vil si at man gjør det man skal, men koder det ikke nødvendigvis. Å unnlate å skrive inn koder handler ikke om dårlig tid, men at det ikke er en del av bevisstheten akkurat da. Sier det er en risiko for at pakkeforløpet gjør at man kan miste noe av sin kliniske teft i det første møtet, vedrørende hva som egentlig er behovet der og da. Noen av begrepene fra pakkeforløpene er blitt innarbeidet som fagspråk, for eksempel *"ta en basis"*, *"gjøre en utvidet"*. Men lite snakk om selve pakkeforløpet. Som en sa: *"det er blitt stille"*.

Døgnenhet PHBU (case E), høst 2020:

Den overordnede holdningen er at man er ganske fornøyd med sånn som man har gjort det før, også fordi man har sett at man jobber i tråd med pakkeforløpet. Behandlerne forholder seg fortsatt veldig distansert til pakkeforløp, merker ikke mye til implementeringen i

arbeidshverdagen. Har prøvd å smelte sammen implementeringen av pakkeforløp med innføringen av et annet system som ligner (og som man allerede hadde besluttet å bruke), men den ansvarlige fikk aldri tatt opplæring – og så kom korona, så det har ligget litt brakk. Sier nå at *"har vi ventet så lenge kan vi like gjerne vente litt til"*, og ser fram mot de reviderte pakkeforløpene fra nyttår. Undrer seg om man kommer til å oppleve registrering og jobbing med pakkeforløpet som stressende, når man etter hvert kommer i gang. *"Jeg ser for meg at det blir noe mer å passe på og datoer og frister og får et mer bevisst forhold til det"*, sier en av informantene. Tenker at man må integrere pakkeforløpet slik at det blir nyttig.

Døgnenhet i TSB (case H), høst 2020:

Behandlergruppen beskriver at pakkeforløp er blitt en del av hverdagen, men at det ikke skiller seg betydelig fra hvordan de har drevet den daglige pasientbehandlingen. Tidligere innkomstsamtale sammenfaller med grunnprinsippene i pakkeforløp (evalueringspunkt, behandlingsmøter og basiskartlegging). Kodingen er kommet inn som en rutine, men det glipper av og til, ikke for at ting ikke er blitt gjort, bare at ting ikke er kodet. Spesielt kan det bli rot på de korte, mer uavklarte forløpene når det gjelder hvem som koder hva - intermedieæravdelingen eller poliklinikken – og av og til må det ryddes. Hadde god struktur rundt behandlingsforløpene også før pakkeforløp. Men noen av behandlerne jobber litt mer strukturert enn de gjorde før, spesielt i poliklinikken. Og ting blir gjort til riktig tid. Får litt hjelp av ESP, men det er på helst forhold som ESP måler. Det er andre forhold, som de ikke får varsel om, og som de kunne vært bedre på. Pakkeforløp har ikke påvirket så mye, for vi gjorde det meste av dette før. Den største endringen er at en må kode. De har alltid gjort det som nå gjøres i pakkeforløp, men er ikke flinke nok til å kode. Men det finnes også eksempler på at de har blitt bedre på pårørendearbeid og nettverksarbeid. Men det er "må-tingene" (koding nevnes som en slik må-ting) de er dårlige på. Det er mange forskjellige koder og derfor "går det i ball" for mange. Leder på sin side mener at pakkeforløpet er implementert, på den måten at det nå er innarbeidet en forventning om at *"absolutt alle"* følger det opp. Mener at pakkeforløpet bidrar til bedre ressursutnyttelse og at det er lettere å få oversikt over kvaliteten, selv om man ikke vet hva som "foregår i det terapeutiske rommet". Leder påpeker at pakkeforløpet har løftet kvaliteten, ved at de nå jobber mer systematisk.

Døgnenhet i TSB (case G), høst 2020:

Folk savner friheten de hadde i (pasient-)samtaler og til å styre løpet selv. Men de er blitt mer fortrolige med pakkeforløp. Det er viktig at det i møte med pasientene ikke blir for mye av det standardiserte. Det bør være tid til det individuelt tilpassede. Det er så mye en skal gjøre. Har nådd et metningspunkt. Må få plass til menneskene som skal til behandling. Positiv til at pakkeforløpet sikrer mer lik pasientbehandling, men det påpekes også at pasientgruppen er veldig ulik og at det bør tenkes over hva slags type behandling som er den beste for den enkelte. I pasientsamtaler kjennes det på et krysspress: pakkeforløpet kan presse på med en agenda som står i motsetningsforhold til det pasienten kan ha behov for å snakke om der og da. Men alt i alt oppleves pakkeforløp som bra, og som noe det bør fortsettes med. Når det gjelder implementering er flere rutiner på plass, og dette har gjort at pakkeforløp er godt innarbeidet og er blitt naturlig del av hverdagen. Det trengs en del forarbeid, men ellers går ting slag i slag. Det er gode behandlere på plass, de har gode lister å gå etter, de vet hva som skal gjøres og hva som forventes når det gjelder pakkeforløp. Sjekklistene er på plass som en integrert del av hverdagen.

Det eksisterer fremdeles sterke motforestillinger mot pakkeforløp blant fagfolk i tjenestene. Det brukes ord som belastning, vagt, uforståelig, til bry, ikke meningsfullt, ingen funksjon osv. Det snakkes da om systemet pakkeforløp med alle administrative aktiviteter og pålegg som knyttes til det. Ingen er uenig i pakkeforløpets målsettinger overordnet sett, men da er det en svært utbredt holdning at "dette gjør vi allerede". Vi så at spørreundersøkelsen og intervjuene i 2019 viste dette i stor grad når det gjaldt mål om mer brukermedvirkning, samhandling og somatisk oppfølging. Når det refereres

til at dette gjøres allerede, handler det om faglighet – hva som gjøres overfor brukere. Vi ser av oppsummeringene over at mange også påpeker dette som et argument imot pakkeforløp i intervjuene høsten 2020. Det framkom også flere steder høsten 2019 at man prøver å tilpasse pakkeforløp med et annet system som ligner. Vi ser det i ett av eksemplene over også, dog ikke vellykket ettersom det tyder på at man dermed ikke kom skikkelig i gang med rutiner for koding og registrering, og avventer like godt implementeringen til reviderte pakkeforløp kommer fra nyttår 2020/2021.

Det som påpekes av mange når det gjelder pakkeforløpssystemet, er at i en klinisk hverdag så opplever man at det glipper å gjennomføre alt dette – dels også fordi man ikke har gode hjelpemidler. Vårt inntrykk er at mens motstanden første året var av faglig karakter, og knyttet til koding og registrering, knyttes negative holdninger og motstand nå i større grad til konkrete vansker og treghet knyttet til de administrative rutinene. Fremdeles dreier dette seg likevel om bekymringer over at det går ut over kvaliteten i tilbudet overfor pasientene.

Noen steder er man eksplisitt på at det har skjedd endring som går i en positiv retning når målet er å implementere pakkeforløp. Det nevnes for eksempel at man har blitt mer fortrolige med pakkeforløp, at det har blitt en del av hverdagen, og også da handler det først og fremst om rutinene knyttet til det. Positive holdninger til pakkeforløp handler i stor grad om hvor langt den enkelte enhet har kommet når det gjelder kravene knyttet til koding og registrering, men det knyttes også til positive effekter. Eksempel på dette er at det bidrar til bedre ressursutnyttelse, at det er lettere å få oversikt over kvalitet. Der man har blitt mer fortrolig med pakkeforløp, er man også opptatt av å nyansere at dette systemet går på bekostning av en del ting – at det er viktig å være bevisst og passe at det ikke overtar på en negativ måte som går utover fagfeltet. Det sies at det må være tid til å være "individuell tilpasset", "få plass til menneskene", at det er en "risiko at man mister klinisk teft i det første møte" – at det står i motsetning til pasientens behov for å snakke om der og da.

7.1.4 Effekter av koronapandemien

I det følgende ser vi på brukere og fagfolks erfaringer når det gjelder på hvilke måter koronapandemien har virket inn på tilbudet, og i hvilken grad tjenestene opplever at dette har virket inn på implementeringen av pakkeforløp.

7.1.4.1 Brukernes erfaringer med behandling under koronapandemien

De fleste deltakerne i brukerstudien hadde erfaring med at tjenestetilbudet deres ble sterkt redusert under koronapandemien. Pandemien hadde ført til lengre ventetid, avtaler som ble utsatt på ubestemt tid, og rutiner og aktiviteter som forsvant på døgnenheter. En av deltakerne hadde opplevd kraftig kutt i sengeplasser på sykehuset hun var tilknyttet fordi en hel avdeling måtte stå klar til å ta imot eventuelle Covid – 19 pasienter. To av deltakerne hadde også blitt skrevet ut fra døgnavdeling tidligere enn planlagt, uten tilbud om ny innleggelse. Deltakere som var innlagt på døgnenheter fortalte at de hadde fått færre samtaler med lege og psykolog, og at det var vanskelig at de ikke fikk ta imot besøk fra pårørende. Som en kvinne fra PHV sa:

Det var en lang periode jeg ikke hadde noen behandler, fordi at vi var i karantene og psykiateren ikke kom. Så jeg hadde ikke noen å snakke med da. Også var det besøksforbud. Og forbud om å, ja, dra på utflukter og sånne ting. Så var det mange sånne hygienetiltak og sånn i avdelingen med mat og avstand og sånn, og at vi bare kunne spise så og så mange om gangen sa. (...) Det som var tyngst var å ikke ha noen å snakke med, og ikke kunne treffe foreldrene mine. At det ble veldig isolert. (...) Jeg kunne kanskje ønske at jeg hadde en å prate med, det kunne jeg ønske.

For enkelte fikk manglende behandlingstilbud alvorlige konsekvenser i form av økt rusbruk og selvmordsforsøk. En av ungdommene fra PHBU fortalte hvordan reduksjon av timer og manglende oppfølging hadde ført til at hun forsøkte å ta livet sitt. Som hun sa:

...det ble færre timer, så jeg fikk komme en gang i måneden. Det ble jo...hjernen min klarte ikke å takle det, så jeg prøvde jo å ta livet av meg selv. (...) De kutta jo timene hvor jeg trengte å snakke. Det er klart at det var ille. Jeg fikk jo bare vært der en gang i måneden så det var ikke så mange ganger. Og jeg kan jo ikke si til tankene mine at dere kan ikke få lov til å komme i løpet av den måneden her.

Når det gjelder deltakere med erfaring fra TSB ble det trukket fram at de enkelte steder ikke lenger tok imot eksterne urinprøver, noe som ble problematisk, for da kunne de *gjøre som de ville*. Andre fortalte om problemstillinger knyttet opp mot LAR. Som det ble sagt:

...alle LAR-pasientene jublet jo. Altså, de fikk kjørt medisinene hjem til seg, sant? Altså, de fikk... og da eksploderte jo salget av Subutex på byen, det synes jeg ikke noe om, at de da slapp opp hele kontrollen. (...) de måtte ikke sitte med medisin i munnen en gang, sammen, altså de fikk det levert i neven. Så én bruker da, han for til samboeren sin hver eneste dag med dette her. Så fikk nå hun avhengighet hun og.

De fleste hadde blitt tilbudt telefon eller videokonsultasjoner, noe som ble sett på som et godt alternativ til fysisk oppmøte. Enkelte hadde også fått tilbud om å gå tur ute sammen med behandleren sin. Dette var noe som ble satt stor pris på. Noen hadde svært gode erfaringer med videokonsultasjoner og foretrakk dette framfor fysisk oppmøte. Dette ble begrunnet med at det var enklere fordi man slapp reisevei, eller fordi behandlingstidene var såpass slitsomme at det var godt for deltakeren bare å være hjemme i etterkant. En av deltakerne fra PHV hadde også gode erfaringer med at gruppeterapi ble utført over video, og mente at dette gjorde behandlingen endra bedre. Som hun sa:

Folk fikk mere rom, for når en skulle snakke så måtte den faktisk få lov til å snakke ellers så blir det kaos. Så videosamtale synes jeg var helt supert, selv om vi var 8 stykker og kursholdere, men det ble hver sin tur og det ble rammet inn. Ingen fikk snakke for mye, så det var helt perfekt. Jeg synes egentlig at behandlingen ble bedre jeg.

Til tross for at enkelte hadde gode erfaringer med videokonsultasjoner, ville de aller fleste foretrekke å møte behandlerne sine fysisk. De fortalte at telefonsamtalene de fikk gjerne var korte og at det ikke var noen form for terapi, men at det riktignok var bedre enn ingenting. Mange opplevde det som vanskelig å sitte hjemme. Dette ble som regel begrunnet med at terapirommet ble opplevd som tryggere, eller fordi det kunne være vanskelig å snakke fordi det var andre personer som bodde i husstanden. Som en av ungdommene fra PHBU sa:

For meg så handler det om at det er litt ekkelt å sitte hjemme, liksom. Man blir liksom litt tryggere i terapirommet. (...) Det var mest det det gikk på. Og så var jeg litt redd for at de hjemme skulle høre hva jeg snakket om.

På spørsmål om det var noe de skulle ønske kunne bli gjort annerledes i forbindelse med koronapandemien, var det en av deltakerne fra PHV som svarte at:

... jeg kunne ønske at det hadde blitt iverksatt like mye tilbud på selve brukerne, i stedet for å bygge opp avdelinger som skal stå Korona-klare, som enda ikke har blitt brukt (...) Mens brukerne har fått mindre plasser og det har gått til helvete. (...) Det har blitt satt inn forebyggende tiltak som rett og slett tar plasser fra de som har behov for det.

7.1.4.2 Fagfolks erfaringer med koronapandemien

Nedstengingen på grunn av korona medførte i første omgang et mangelfullt tjenestetilbud for pasientene (Fosse et al., 2020). Etter hvert ble det mange steder utformet digitale behandlingstilbud og det ble vanlig å holde samarbeidsmøter digitalt. I de behandlingsenhetene som inngår i følgeevalueringen ser vi eksempler på digital omstilling, og positive erfaringer med dette. Det antydes flere steder at pakkeforløp har kommet i skyggen av pandemien.

Poliklinikk PHV (case A), høst 2020:

Behandlerne erfarte at under og etter perioden med nedstenging våren 2020, gikk man over til å ha de fleste møtene på Skype, frem til høsten 2020. Alt i alt fungerte det ganske bra, og en bonus er at man nå har blitt mer løsningsorienterte hvis man ikke får til å møtes fysisk. Opplever at en del pasienter som bor et stykke unna sykehuset nå heller ønsker å møte dem via Skype. Kompetanseheving i form av å kjenne til og beherske Skype, gjør at man bruker det mer for pasientgrupper som ellers måtte ha kjørt langt. Ser begrensning ved Skype for de sykere pasientene, og der relasjon spiller en viktig rolle. Tenker at enkelte som strever med unnvikelse og sosial fobi prøver å unngå å dra ut ved å heller bruke Skype. Leder forteller at man var godt rustet fordi man før pandemien hadde kjøpt inn både kamera og headset på alle behandlerkontorene. Legger vekt på at man slipper å kjøre lange avstander i bil for samarbeidsmøter, og at dette er bra for samhandling og samarbeid rundt pasienten. Ble kastet ut i å ha digitale møter/konsultasjoner og opplever alt i alt at det har vært en positiv faktor. De er i gang med å oppfordre fastlegene til å ruste opp datautstyret for å få dem enda mer med digitalt.

Poliklinikk PHV og TSB (case F), høst 2020:

Behandlergruppen sier korona-situasjonen gjorde at forventningene til å overholde tidsfrister i pakkeforløp ble senket. Fokuserer heller mer på støtte og mestring, og på de dårligste pasientene når de ikke kunne komme inn fysisk (til behandling). Pakkeforløpet forsvant helt. Måtte gå over til mer digitale løsninger og fysiske konsultasjoner ble gjennomført utendørs. Dette fungerte godt, og pasientene var takknemlige for det alternative behandlingstilbudet. Kommer til å fortsette med telefon/video-konsultasjon etter korona-pandemien for de pasientene som foretrekker det. Ledergruppa sier de har hatt andre ting å tenke på enn pakkeforløp det siste året, blant annet på grunn av korona. Derfor har både oppfølging, fokus, rapportering og tilbakemelding "*komet litt i bakleksa*". De gikk over til telefonkonsultasjoner, eller møtte pasienter på smitterom/ute på tur etter at koronapandemien startet. Sier at under lockdown fikk ansatte faktisk også en mulighet til å hente seg inn litt, ettersom det var mange som var så slitne at de ville gått ut i sykemelding eller sagt opp allerede da. I tillegg til konsultasjoner per telefon og video, brukes videomøter i ulike løsninger som Join, Skype, Teams for å samhandle med andre parter etter at koronaen startet. Er misfornøyde med ansvarsgruppemøter der pasienten sitter alene ett sted, og plutselig legger på uten at man vet hva som skjedde. Foretrekker fysiske møter.

Poliklinikk PHBU (case C), høst 2020:

De satte i gang med digitale møter med pasientene da koronaen kom, og holder fortsatt på med det. Alt i alt har de erfart mye positivt. Gjorde en liten undersøkelse om bruken under den største nedstengingen, som viste at mange var positivt overrasket over hvor bra det kunne være – men at det også var i noen situasjoner det ikke fungerte like godt, for eksempel hvis man startet helt fra scratch i et forløp uten å ha møtt pasienten tidligere. De lager et videreføringsprosjekt for å evaluere hvordan dette kan brukes og bli et nytt verktøy i verktøykassen. Flere eksempler på at "Join" (digital møteportal) fungerer godt, og letter hverdagen for både pårørende, pasienter og behandler. Familiesamtaler oppleves vanskelig på video, fordi det typisk skjer så mye i rommet. Også vanskelig med ungdom med sosial angst, som vegrer seg for video. Har kommet dit at man har laget en praksis og er i en slags "akseptert virkelighetstilstand", men opplever at fokuset på det stoppet litt opp da koronaen kom. Pakkeforløpet var langt fra førsteprioritet under den mest hektiske koronaperioden våren 2020.

Døgn TSB (case H), høst 2020:

De hadde digitale møter med samarbeidspartnere i starten av korona-pandemien. Etterpå er det løsnet litt mer på, men ansvarsgruppemøter foregår stort sett digitalt. De har startsamtale med

pasienter som er fysiske møter og så blir senere møter avholdt som videomøter, pr telefon eller som "walk-and-talk-møter". Korona-situasjonen har hatt negativ innvirkning på brukermedvirkning. De har ikke mulighet til å bistå pasientene på det de ønsker utenfor huset. Og en del av prinsippene i god rusbehandling faller bort slik som for eksempel treningsturer, eksponering hjemme, delta ute i samfunnet. De antar at hvis de spør pasientene, vil de si at korona har gitt store begrensninger i behandlingen. Før korona, skjerming av pasienter i deler av forløpet, nå under hele forløpet. De går aldri ut alene, men har en ansatt med. Det er også vanskelig å få tilrettelagt for jobb og supplerende behandling. Kan ikke delta i NA eller A-grupper utenfor huset. Ergo: en rekke begrensninger som rammer brukermedvirkningen. Mister også nettverksbygging. Korona begrenser mer i døgn enn i poliklinikk. Hadde mye frafall i begynnelsen, da korona kom. Men nå har dette bedret seg. For mange var ikke ferdigbehandlet da de droppet ut. Vanskelig å vurdere effekt av pakkeforløp på grunn av korona, spesielt hvis en bruker brukermedvirkning som parameter. Men på den annen side har det aldri vært så enkelt som nå å holde tidsfrister, siden pasienten er tilgjengelig 24/7.

Døgn TSB (case G)

Videokonsultasjon var på plass før korona-nedstengning. Etter nedstengning ble det mer bruk av video og telefon i møte med pasienter. Skypemøter ble brukt mer inn i behandlingen. Samarbeidsmøter foregikk på Skype og det har de fortsatt med i ettertid og de er blitt flinkere til dette. Når det gjelder eksterne samarbeidspartnere er det blitt lettere å samle flere på kort varsel. For noen pasientgrupper som har en grei funksjonsevne, har det fungert godt med digitale møter. Får utjevnet behandlingstilbudet ved at tilbudet kommer nærmere, en får mer oppfølging fordi en ikke trenger å reise ut eller i tilfeller der hvor kompetansen er langt unna. Men det har ikke bedret forholdene for de som faller mellom to stoler og som ikke klarer å benytte dette tilbudet.

De fleste beskriver en situasjon der man relativt raskt kom opp med alternativer til fysiske møter både med pasienter og med samarbeidspartnere, og at dette er noe man fortsetter med fordi det har mange fordeler – særlig i samarbeidsmøter. Det er kjøpt inn utstyr der dette manglet, man har opparbeidet seg kompetanse på det å drive med behandling digitalt og holde samarbeidsmøter. Det er ingen som nevner problemer knyttet til tilgang på utstyr for digitale løsninger eller annet.

Når det gjelder bruk av videokonsultasjon i behandling, vektlegges at dette styres av brukernes ønske. En del ønsker å bruke telefon i stedet. For noen pasientgrupper opplever behandlerne at det ikke som hensiktsmessig med videokonsultasjon. Man ser begrensninger for de som er sykere, og der relasjon spiller en rolle, der unnvikelse er et problem, og når det gjelder ungdom med sosial angst. Familiesamtaler oppleves også som vanskelig å gjennomføre digitalt. Generelt foretrekker behandlerne fysiske møter. Det er det også mange brukere som gjør, og det som hele tiden understrekes er at det er brukernes stemme som er gjeldende i dette spørsmålet.

Inntrykket er at digitale møter med samarbeidende tjenester er blitt mer regelen enn unntaket. Man sparer mye tid. Noen steder er det snakk om lange avstander og timer med kjøring for et møte. Også ansvarsgruppemøter holdes digitalt. Mens det er positivt at det blir lettere for pasienten å delta, er det også negative momenter som at pasienter har gått ut av møtet uten at man har visst hvorfor. En tydelig bieffekt av korona når det gjelder tilbudet til pasienter i rusbehandling døgn er at det har medført mindre brukermedvirkning på grunn av begrensninger som skjerming under hele forløpet – at pasienten ikke kan gå ut alene, at det har vært vanskeligere med supplerende behandling og deltakelse i grupper utenfor døgnavdeling.

Den raske tilpasningen til bruk av digitale verktøy, både til bruk i behandling og i samhandling, har hatt umiddelbare, og mest sannsynlig varige innvirkninger på tjenestetilbudet. *"Dette er noe vi kommer til å fortsette med"*, er en gjenganger i intervjuene. At det skjer så omfattende endringer i tjenestene, som ikke handler om pakkeforløp, virker inn på evalueringen i den forstand at det vil være vanskeligere å vurdere effekter – hvorvidt endringer, for eksempel når det gjelder samhandling, kan spores til økt bruk av digitale møter eller til pakkeforløp. Noen steder er man tydelig på at

koronasituasjonen, med alt det innebærer av tilpasninger og endringer, har gjort at pakkeforløp har blitt nedprioritert. Det har *"kommet i bakleksa"*, og er *"langt fra vår førsteprioritet"*. Det nevnes at forventningene til å overholde tidsfrister i pakkeforløp ble senket. Fokuserte heller mer på støtte og mestring, og på de dårligste pasientene. Ett sted ble det også sagt at pandemisituasjonen ga anledning til *"å hente seg inn"* – man beskrev en situasjon der innføring av pakkeforløpssystemet hadde ført til at mange behandlere var slitne, og man hadde flere som søkte seg vekk. Ett sted (døgn) påpekte man også at koronaen gjorde det lettere å følge tidsfristene i pakkeforløp.

7.1.5 Oppsummering – viktige faktorer i spesialisthelsetjenestens implementering av pakkeforløp

Registreringspraksis

I den første evalueringsrapporten konkluderte vi med at implementeringen av pakkeforløp det første året var preget av stort fokus på koding og registrering, og at forsinkede og lite velfungerende datasystemer påvirket implementeringen negativt. Særlig utfordrende var det å holde oversikt over hvor i forløpet den enkelte pasient var, og mange behandlere opererte med skyggeregnskap i egne notatbøker og Word/Excel-dokumenter over frister for sine pasienter. Fagfolkene ønsket seg færre koder, større fleksibilitet for når i forløpet hendelser skulle kodes, enklere datasystemer med bedre oversikt over forløpene, og automatisk tilbakemelding fra datasystemet når noe mangler og frister nærmer seg.

I oppfølgingsintervjuene ett år seinere var det fortsatt frustrasjon rundt de samme problemstillingene, men ikke i samme omfang som det første året med pakkeforløp. Dette kan både skyldes at de nye kodene i større grad har blitt en del av arbeidshverdagen, at rollene i registreringsarbeidet mellom merkantilt personell og behandlerne er mer avklart enn de var i oppstartsfasen, og at merkantilt personell noen steder har fått større ansvar for registrering og behandlerne mindre. Videre at pandemisituasjonen flere steder medførte at koding og registrering ikke har blitt prioritert like høyt. Fagfolkene presiserte ofte at innholdet og milepælene i pakkeforløpene ble fulgt, men at det ikke nødvendigvis blir kodet.

Erfaringene knyttet til registreringspraksis varierte basert på om det er merkantilt personell eller behandlere selv som koder. Der merkantilt personell har hovedansvaret er behandlerne glad for å slippe. Merkantilt gir tilbakemelding om at det ofte oppstår feil og mangler når behandlerne skal kode selv. Samtidig er det utfordrende for merkantilt personell å hente inn rett informasjon til rett tid på en effektiv måte, særlig i poliklinikkene, der hver behandler har mange pasienter.

Det gjenstår fortsatt en del både på systemnivå, og når det gjelder kompetanse og holdninger, dersom en skal lykkes med det som er målet for koding og registrering, og før en kan være sikker på at registrerte data reflekterer faktisk aktivitet.

Forløpskoordinatorrollen

Forløpskoordinatorrollen er ulikt organisert i de ulike helseforetakene, men de fleste jobber enten mer overordnet i organisasjonen på systemnivå, eller som del av merkantilt personell på avdelingene. Forløpskoordinatorene skal typisk ta imot henvendelser fra pasienter før pasienten har fått tildelt en behandler, og når behandler er tildelt blir vedkommende pasienten sin forløpskoordinator. Flere steder har forløpskoordinatoren som jobber på systemnivå det siste året fått mer ansvar for å følge med på at frister holdes og koder registreres. Noen jobber med informasjon opp mot kommuner og samarbeidspartnere. I én av enhetene vi intervjuet hadde forløpskoordinatoren fått en mer aktiv rolle med koordinering av samhandlingsmøter, noe som opplevdes som givende og dekket et stort behov i tjenestene. Dette er en rolle og et arbeid som svarer på de store utfordringene i tjenestene når det gjelder samarbeid og koordinering, og som kan bidra til at pasientene får et mer helhetlig forløp.

Fagfolks holdninger

Det uttrykkes fortsatt flere negative enn positive holdninger til implementering av pakkeforløpene blant behandlerne vi har intervjuet. Det brukes ord som belastning, vagt, uforståelig, til bry, ikke meningsfullt, ingen funksjon osv. Det snakkes da om pakkeforløp som system, med alle administrative aktiviteter og pålegg som knyttes til det, samt fortsatt mangel på gode datasystemer for registrering mange steder. Ingen er uenig i pakkeforløpets målsettinger overordnet sett, men det er en svært utbredt holdning at "dette gjør vi allerede", og at kravet om omfattende registrering impliserer en slags mistillit til at faget utøves som det skal. Høsten 2020 er det også eksempler på at implementeringen av pakkeforløp ikke har kommet helt i gang, og at man har avventet revideringen av kodesystemet i 2021. I enkelte enheter har det imidlertid skjedd positiv utvikling ved at man har funnet gode rutiner og klar ansvarsfordeling for koding og registrering. Som nevnt fant vi også eksempler på forløpskoordinatorer som har opplevd å få en mer meningsfull arbeidshverdag, der de opplever at de faktisk bidrar til bedre koordinering og samhandling rundt pasientene.

Effekter av koronapandemien

Da pandemien traff Norge i mars 2020 bidro den til å forverre den psykiske helsen til mange med eksisterende psykiske vansker og rusproblemer, og mange pasienter fikk i en periode et mangelfullt tilbud (Fosse et al. 2020). I evalueringens brukerundersøkelse opplevde flere at tilbudet ble sterkt redusert i form av tidligere utskrivelser, lengre ventetid, utsatte avtaler og aktiviteter som forsvant fra døgnavdelingene. I de behandlingsenhetene som inngår i følgeevalueringen fikk vi mange eksempler på digital omstilling og opprustning, og positive erfaringer med dette både fra behandlere og fra pasientene. Selv om de aller fleste behandlere og pasienter foretrekker fysisk oppmøte, kan pasienter mange steder nå få velge om de ønsker å motta behandling digitalt. Dette kan gi store besparelser i reisetid, og et mer likeverdig tilbud geografisk sett. Pakkeforløp synes å ha kommet i skyggen av pandemien flere steder, og at implementeringen stoppet opp eller ble satt tilbake på grunn av dette.

7.2 Viktige faktorer i kommunenes implementering

Deler av innholdet om kommunenes implementering av pakkeforløp er utarbeidet i samarbeid med faglig rådgiver Marianne Borthen hos NAPHA

Hvordan forløpskoordinering i kommunene skal foregå, er beskrevet under det første punktet om henvisning og start av pakkeforløp på Helsedirektoratets nettsider om pakkeforløp¹². Det er opp til kommunene selv å bestemme hvordan forløpskoordinering skal organiseres, og hvilken instans som skal ha dette ansvaret i kommunene. Det påpekes at det er et lederansvar å sørge for at det koordinerende arbeidet i pakkeforløpene ivaretas – også for pasienter som ikke har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Det skal framgå informasjon om pakkeforløpene på kommunens nettsider – med kontaktinformasjon til enheten i kommunen som har overordnet koordineringsansvar. Helseforetaket skal varsle koordinerende enhet ved behov for individuell plan og/eller koordinator.

I den første evalueringsrapporten basert på datainnsamlinger i 2019, beskrev vi hvordan svært få kommuner svarte at de i stor grad hadde blitt involvert i arbeidet med å implementere pakkeforløp for psykisk helse og rus. Vi fikk et klart inntrykk av at mange kommuner følte seg "på siden" i dette arbeidet i oppstartsfasen; de ventet på initiativ fra spesialisthelsetjenesten. Dette inntrykket ble også bekreftet gjennom tilbakemeldinger fra psykisk helse- og rusfeltet i en spørreundersøkelse NAPHA gjennomførte i september 2019 svar fra 333 kommuner. Kommunene oppfattet dette som en koordinerings- og dokumentasjonsreform som i størst grad berører spesialisthelsetjenesten. Enkelte kommuner svarte imidlertid at de opplevde mer kommunikasjon rundt utskrivningsklare pasienter, mens andre kommuner opplevde at pasientene ble avsluttet tidligere i spesialisthelsetjenesten. De

¹²<https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/psykiske-lidelser-voksne/henvisning-og-start-psykiske-lidelser-pakkeforlop-voksne#forlopskoordinering-i-spesialisthelsetjenesten-og-kommunen>

færreste fastlegene vi intervjuet i 2019 hadde god kunnskap om, eller konkrete erfaringer med, pakkeforløp for psykisk helse og rus.

Gjennom IS-24/8-kartleggingen som SINTEF gjennomførte i kommunene våren 2019 (Ose et al. 2019) fant vi også at:

- Litt over halvparten av kommunene (55 prosent) hadde fått på plass forløpskoordinator våren 2019 (i NAPHAS undersøkelse i september 2019 var dette tallet 82 prosent i de 333 kommunene som besvarte deres undersøkelse).
- Av de som hadde fått på plass forløpskoordinator, hadde 62 prosent organisert forløpskoordinatoren under koordinerende enhet/tildelingskontor. 40 prosent hadde forløpskoordinator i psykisk helse og rusarbeid, mens tre prosent hadde organisert dem under NAV (noen hadde forløpskoordinatorer flere steder).
- Mellom 26-28 prosent av kommunene svarte at de hadde gjennomgått og oppdatert samarbeidsavtalene med spesialisthelsetjenestene i henhold til anbefalingene ved innføring av pakkeforløp. Omtrent én tredjedel av respondentene (mest ledere) i psykisk helse- og rustjenestene svarte at de ikke visste om planene var oppdatert.

I den foreliggende rapporten presenterer vi først en kort oppsummering av resultater fra IS-24/8-kartleggingen SINTEF gjennomførte i løpet av våren og høsten 2020 (Ose og Kaspersen, 2020). Deretter presenterer vi noen konkrete pakkeforløpsrelaterte prosjekter/initiativ/nettverk som enten pågår, eller er planlagt igangsatt, i kommunene. Informasjon om disse har vi fått fra rådgiver hos NAPHA, Marianne Borthen.

7.2.1 Oppsummering av resultater fra kartlegging i psykisk helse- og rusarbeid i kommunene (IS-24/8 gjennomført i 2020)

Siden 2007 har SINTEF årlig samlet inn data og analysert ressursbruk (årsverk), kompetanse og innhold i kommunale psykisk helse- og rustjenester (rus siden 2015) på oppdrag fra Helsedirektoratet. Vanligvis har den elektroniske undersøkelsen nær 100 prosent responsrate og dekker alle landets kommuner, men på grunn av pandemien var det 66 kommuner som ikke besvarte IS-24/8-kartleggingen for 2020. Pandemisituasjonen med mye omdisponert personell i kommunene, gjorde at vi ikke gjennomførte den sedvanlige purringen for å få komplette og kvalitetssikrede data. Det hefter dermed større usikkerhet ved resultatene i 2020 enn foregående år.

For årene 2018, 2019, 2020 og i 2021 inneholder IS-24/8-kartleggingen i kommunene spørsmål om pakkeforløp for psykisk helse og rus, og dette er evalueringens viktigste datakilde fra kommunal sektor. I IS-24/8-rapporten utarbeides det også et kunnskapsgrunnlag som inneholder både oversikter over viktige nasjonale føringer og nasjonal og internasjonal forskning som berører psykisk helse- og rusfeltet i kommunene. Både i forbindelse med IS-24/8 og i det foreliggende kapitlet i pakkeforløpsrapporten ble det søkt etter forskning om pakkeforløp for psykisk helse og rus og kommunalt psykisk helse- og rusarbeid. Uten hell. Det finnes selvfølgelig en del forskning på samhandlingen mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste, men vi fant ingen relevante studier som ser spesifikt på konsekvensene for dette samarbeidet av å implementere pakkeforløp i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. I tillegg til å søke på norsk (og skandinavisk), brukte vi følgende søkeord, og søkte i både Google Scholar og PubMed: Standardised care pathways; Health care trajectory; Clinical pathways; Pathways to care; Patient-centred care pathways i kombinasjon med mental health, primary care, community care osv. Vi vil oppdatere søkene senere i evalueringen, og i forbindelse med vitenskapelig publisering på vårt datamateriale.

Resultatene på pakkeforløpsrelaterte spørsmål i IS-24/8 for 2020 er i sin helhet presentert i kapittel 7 i Ose og Kaspersen (2020)¹³. Det er stort sett ledere i enhet for psykisk helse og rus som har besvart undersøkelsen, ofte i samarbeid med sine kollegaer i tjenesten. Her gir vi en kort oppsummering, tabeller og figurer finnes i IS-24/8-rapporten rapporten (ibid.):

7.2.1.1 Forløpskoordinatorrollen i kommunene

70 prosent av kommunene oppga i 2020 å ha fått på plass en forløpskoordinator (209 av 298 kommuner som besvarte dette spørsmålet i IS-24/8). Dette innebærer en økning på 15 prosentpoeng fra 2019. Dette er dog en lavere andel enn NAPHA's undersøkelse fra 2019 (82 prosent av 333 kommuner). Sannsynligheten for å ha på plass forløpskoordinator øker med kommunestørrelse, og Vestfold og Telemark (95 prosent) og Rogaland (82 prosent) er fylkene der flest kommuner har dette på plass.

Nær 70 prosent av kommunene har forløpskoordinatoren organisert i koordinerende enhet/tildelingskontor, mens 46 prosent også svarer at de har forløpskoordinator i enhet for psykisk helse og rus (flere har forløpskoordinator flere steder, også i NAV). Av de 209 kommunene som besvarte spørsmålet hadde 75 prosent forløpskoordinator med oppgaver på systemnivå knyttet til samarbeid med spesialisthelsetjenesten, mens 52 prosent hadde individuell oppfølging av brukere i pakkeforløp. Det var små forskjeller mellom store og små kommuner, og på fylkesnivå, når det gjaldt forløpskoordinatorens rolle.

7.2.1.2 Informasjon om pakkeforløpene på kommunale nettsider

I NAPHA sin undersøkelse i 2019 var det 29 prosent av de 333 kommunene som oppga at de hadde utarbeidet skriftlig informasjon til befolkningen på nettsidene eller i brosjyreform, mens det i IS 24/8 for 2019 var 23 prosent som svarte at de hadde utarbeidet informasjon på sine nettsider. Det er i 2020 en dobling i andel av kommunene som svarte at de har utarbeidet informasjon om pakkeforløpene rettet mot publikum på sine egne nettsider – fra 23 prosent i 2019 til 44 prosent i 2020. Økningen gjorde seg gjeldende i alle kommunegrupper (basert på kommunestørrelse) og kommunene i Innlandet og Rogaland var de som i størst grad svarte at de hadde utarbeidet slik informasjon. Kommunene i Nordland (23 prosent) og Troms og Finnmark (17 prosent) skåret dårligst her.

7.2.1.3 Gjennomgang og oppdatering av samarbeidsavtaler mellom kommune og spesialisthelsetjeneste

Det har vært en stor økning i andelen kommuner som svarer at de har gjennomgått og oppdatert avtalene sine i henhold til anbefalingen i pakkeforløpene. I tjenester for voksne (både psykisk helse og rus) lå andelen på 44 prosent i 2020. I tjenester for barn og unge har andelen omtrent doblet seg, og lå på 40 prosent for barn og unge med psykiske vansker/lidelser og 33 prosent for unge med rusmiddelproblemer. Det var små forskjeller basert på kommunestørrelse, men en del forskjell mellom de ulike fylkene. De fleste kommunene på Østlandet svarte i stor grad at de hadde oppdatert avtalene, mens Agder og Nordland skårer lavere.

7.2.1.4 Erfarte endringer etter innføring av pakkeforløp

Det ble også spurt om i hvilken grad kommunene har opplevd endringer etter innføringen av pakkeforløp på flere tema; tilbudet pasienten får fra kommunen og spesialisthelsetjenesten, samarbeid med spesialisthelsetjenesten, ansvarsfordeling mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, samt samarbeidet med fastlegene. Det var en ganske jevn fordeling av svar på alle disse spørsmålene, og storparten av kommunene (62-74 prosent) svarte at de i liten, eller svært liten, grad hadde merket noen

¹³ <https://www.sintef.no/prosjekter/kommunalt-psykisk-helse-og-rusarbeid/>
(last ned rapport til høyre på siden)

endringer på noen av disse punktene. Mellom 22-29 prosent svarte "I noen grad", mens 4-10 prosent svarte "I stor grad" eller "I svært stor grad". Det temaet flest kommuner (10 prosent) i stor eller svært stor grad hadde merket endring på, var tydeligere ansvarsfordeling mellom kommune og spesialisthelsetjenesten, og ni prosent hadde også merket stor forbedring i samarbeidet med spesialisthelsetjenesten. 6-7 prosent av kommunene rapporterte også økt og bedre samarbeid med fastlegene. Når vi bryter tallene ned på kommunestørrelsesnivå og helseforetaksnivå ser vi at de største kommunene i minst grad opplever noen endringer, og at mange av disse ligger i opptaksområder i Helse Sør-Øst. Kommunene i Stavanger-området, St. Olavs hospital-området og Helse Nord-Trøndelag, samt i hele Helse Nord (Helgeland, Nordland, UNN og Finnmark) skårer litt bedre (altså merker de i noen grad mer forbedringer etter innføringen av pakkeforløp).

Fra 01.01.2019 skulle alle nyhenviste pasienter til spesialisthelsetjenesten bli inkludert i pakkeforløp, og fra 01.09.2019 skulle alle pasienter som var i behandling i psykisk helse og TSB i spesialisthelsetjenesten være inkludert i et pakkeforløp. Og vi inkluderte følgende åpne spørsmål i årets IS-24/8-kartlegging i kommunene: "*Har dere noen konkrete positive og/eller negative erfaringer med pakkeforløp for psykisk helse og rus?*". 131 kommuner svarte, men de aller fleste skrev at de ikke hadde noen konkrete erfaringer. Noen skrev at pakkeforløp er noe som foregår i spesialisthelsetjenesten, og at de ikke har vært involvert i noen pakkeforløp ennå. I våre samtaler med NAPHA melder de om liknende tilbakemeldinger fra kommunene. I NAPHA sin undersøkelse i september 2019 oppgir mange kommuner at de ikke har kjennskap til brukere som er i pakkeforløp, og at de har lite eller ingen erfaring med samhandling med spesialisthelsetjenesten i pakkeforløp. Det er oppgitt flere sitater på både gode og dårlige erfaringer med pakkeforløp i IS-24/rapporten, og vi anbefaler å lese kapittel 7 i Ose og Kaspersen (2020). Noe som går igjen, er ønsket fra kommunene om å involveres tidligere når pasienter skal skrives ut fra spesialisthelsetjenesten:

Vi opplever at spesialisthelsetjenesten ikke har etablert disse rutinene for samhandling. Kommunen blir ikke kontaktet tidlig i behandlingsforløpet, opplever å bli kontaktet rett før pasient skrives ut, ofte da med en forventning om at kommunen må stille med ressurser og tiltak umiddelbart. Dette gir ikke et godt grunnlag for god kartlegging og utmåling av tjeneste, samt pasient kan oppleve kommunen som "vanskelig" og kan gi dårlig utgangspunkt for videre samhandling med pasient.

Vi ønsker oss i større grad kontakt med sykehuset ved utskrivelse av mennesker med psykiske lidelser for planlegging av videre oppfølging og behandling i kommunen, samt samarbeid med spesialisthelsetjenesten og utarbeidelse av kriseplaner. Utfordringer med enhetlig forståelse av spesialisthelsetjenestens pakkeforløpskoordinator sin utøvende rolle, spesielt i forhold til brukere på Avgiftningsenhet vi benytter. Enheten avgrenser sitt mandat til avgiftning og der bruker ønsker videre behandling sendes bruker tilbake til kommunen der vi må henviser på nytt, i stedet for ett samarbeid om viderebehandlingsløp som skal hindre brudd i tjenesten.

En av kommunene nevner også dette med somatisk utredning hos fastlegene før henvisning, som også har vært et tilbakevendende tema i våre intervju med tjenestene (men da gjerne knyttet til at spesialisthelsetjenesten synes de får for dårlige henvisninger):

Fastlegene har meldt om en økning i avslag på henvisninger til spesialisthelsetjenesten. Videre ble det meldt om at det ofte kan bli unødvendige forsinkelser pga. at spesialisthelsetjenesten krever at det skal være gjort en somatisk undersøkelse før henvisning, som fastlegene opplever som en devaluering av deres vurdering - da dette ofte allerede er gjort/sjekket. Tilbakemeldinger fra pasientene kan være at spesialisthelsetjenesten bruker lang tid på utredning som følger i pakken før de kommer i gang med selve behandlingen - hvor flere må ha samtalebehandling i kommunen imens utredningen pågår.

Som nevnt over skal spørsmålene om pakkeforløp gjentas i IS-24/8-kartleggingene i 2021 også, slik at vi kan følge med på utvikling over tid i evalueringsperioden. I neste delkapittel beskriver vi NAPHA og KoRus'ene sin rolle i kunnskapsspredning om pakkeforløp i kommunene, og nevner ulike

prosjekter/initiativ/nettverk som er på gang, eller skal i gang, i kommunene. Informasjonen om disse har vi fått i samtaler med faglig rådgiver i NAPHA, Marianne Borthen.

7.2.2 NAPHA og KoRus sprer kunnskap om kommunenes rolle i pakkeforløp

Både Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid for voksne i kommunene (NAPHA) og de sju regionale kompetansesentrene på rusfeltet (KoRus) har kunnskapsspredning om pakkeforløp for psykisk helse og rus nevnt i sine respektive oppdrag fra Helsedirektoratet. Rådgivere i de to kompetansesentrene er involvert i en rekke nettverk rundt om i landet som behandler pakkeforløp som tema. I NAPHA sitt tilskuddsbrev for 2020¹⁴ heter det at de skal bistå i systematisk arbeid med kvalitetsforbedring, pasientsikkerhet og tjenesteutvikling – herunder:

Bistå Helsedirektoratet i arbeidet med å implementere pakkeforløp for psykisk helse og rus, ved å understøtte kommunene med relevant opplæring og kompetansehevende tiltak knyttet til det faglige innholdet i pakkeforløpene. (...) Stimulere til gode modeller for samhandling på tvers av tjenester og tjenestenivå, blant annet ved å spre kunnskap om kommunenes rolle i Pakkeforløp og å bidra til utvikling av Helsefelleskapene.

I KoRus'ene sine tilskuddsbrev for 2020¹⁵ står det at sentrene skal bistå Helsedirektoratet i arbeidet med å implementere pakkeforløp for psykisk helse og rus, ved å understøtte tjenestene med relevant opplæring og kompetansehevende tiltak knyttet til det faglige innholdet i pakkeforløpene. KoRus bes videre om å gå i dialog og samarbeide med RKBU/RBUP, RVTS, NAPHA og fylkesmennene om ansvars- og oppgavefordeling i arbeidet. Videre heter det at:

Kompetansesentrene skal bidra med kunnskapsformidling til de læringsnettverk KS har etablert for å styrke gode pasientforløp. Bedre samhandling for barn og unge med psykiske vansker eller rusrelaterte problemer er prioritert område.

Både NAPHA og KoRus'ene kan selvfølgelig også kontaktes av spesialisthelsetjenesten for råd om veiledning og samhandling med kommunene.

7.2.3 Helsefelleskap mellom alle helseforetak og kommuner

I oktober 2019 inngikk regjeringen og KS en avtale om å opprette 19 nye helsefelleskap¹⁶. Helsefelleskapene innebærer at helseforetak og kommuner i opptaksområdet til helseforetaket inngår forpliktende samarbeid på ulike nivå, og det er de mest sårbare pasientene som skal prioriteres. De nye helsefelleskapene kan bli en viktig arena for bedre samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste i pakkeforløpene, gitt at de medfører en reell forbedring i samhandlingen mellom fagfolk som jobber nært pasientene. Visjonen er at sykehus og kommuner i større grad skal se hverandre som likeverdige partnere, og ikke ulike parter. Helsefelleskapene er beskrevet i Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023, der det går fram at de forventes å prioritere utvikling av tjenester til barn og unge, personer med flere kroniske lidelser, personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer og skrøpelige eldre. Avtalen åpner også for å fjerne ordningen med døgnbøter som økonomisk straff for kommuner som ikke klarer å ta imot pasienten fra første dag de er meldt utskrivningsklar. I statsbudsjettet for 2021 er det foreslått nær 10 millioner kroner (fordelt likt på de 19 helsefelleskapene) til etablering av en tilskuddsordning for kommunal sekretariatsfunksjon i helsefelleskapene¹⁷. NAPHA følger med på etableringen av helsefelleskapene, og har per

¹⁴ <https://napha.no/multimedia/9293/Tilskuddsbrev-2020>

¹⁵ https://www.rus-ost.no/uploads/Tilskuddsbrev%202020__2d9e28de-5d71-4afb-b4a9-061bc39b3966__orig.pdf

¹⁶ <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/avtale-mellom-regjeringen-og-ks-etablerer-19-helsefelleskap/id2674825/>

¹⁷ https://www.napha.no/statsbudsjettet_2021_samhandling/

begynnelsen av desember 2020 identifisert ett offisielt helsefelleskap i nordre Trøndelag, bestående av Helse Nord-Trøndelag HF og kommunene Bindal, Leka, Nærøysund, Høylandet, Overhalla, Namsskogan, Røyrvik, Grong, Lierne, Namsos, Flatanger, Osen, Snåsa, Steinkjer, Inderøy, Verdal, Levanger, Frosta, Stjørdal, Meråker, Selbu og Tydal. Pandemisituasjonen har medført forsinkelser i etableringen av helsefelleskapene i 2020.

De to neste figurene er hentet fra Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023, og beskriver hvordan organiseringen av helsefelleskapene er tenkt:



Figur 6 Nasjonale føringer for helsefelleskap som tiltak for en helhetlig og sammenhengende helse- og omsorgstjeneste. Figuren er hentet fra Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023.



Figur 7 Organisering og arbeidsdeling i helsefelleskap. Figuren er hentet fra Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023.

Etablering av helsefelleskapene diskuteres i en artikkel i Tidsskrift for omsorgsforskning fra september 2020; "Etablering av 19 nye helsefelleskap – bedre samhandling eller økt byråkratisering?" (Gautun og Kvæl 2020). Her spør artikkelforfatterne Heidi Gautun og Linda A.H. Kvæl om etableringen av de foreslåtte 19 nye helsefelleskapene vil medføre økt byråkratisering, eller føre til at kommunene tar imot pasienter fra sykehus på en mer sømløs måte. De diskuterer om dette er et forsøk på å flytte fokus vekk fra det egentlige problemet, nemlig ressursmangel i kommunehelsetjenesten og lite involvering av "de det faktisk gjelder". Sistnevnte løftes fram avslutningsvis i artikkelen som nøkkelen til å bedre sannsynligheten for at helsefelleskapene skal være liv laga: "De formaliserte helsefelleskap bør slik gå hånd i hånd med en opprustning av kommunal sektor og, for å lykkes, inkorporere de som faktisk ser pasientene i sin daglige praksis." (ibid.).

7.2.4 Nasjonalt læringsnettverk for gode pasientforløp i regi av KS og FHI

KS og Folkehelseinstituttet samarbeider om "Nasjonalt læringsnettverk for gode pasientforløp", som skal videreføres i perioden 2020-2022 (finansiert av Helse- og omsorgsdepartementet). Alle kommuner og helseforetak skal få tilbud om å delta i løpet av perioden. Målet med læringsnettverkene er å sikre brukernes behov for å møte helhetlige, koordinerte og trygge tjenester¹⁸. Mens det tidligere har vært gjennomført separate læringsnettverk for henholdsvis eldre og kronisk syke og psykisk helse og rus, vil arbeidet i perioden 2020-2022 omfatte alle brukere. Hvert læringsnettverk skal tilpasses lokale forhold. Ifølge KS sine nettsider var det slik at gode pasientforløp for eldre og kronisk syke startet med to læringsnettverk i 2014-2015. Siden 2016 er det gjennomført ytterligere åtte læringsnettverk: Rogaland, Agder, Nordland, Hedmark og Oppland, Oslo, Møre og Romsdal, Ofoten,

¹⁸ <https://www.ks.no/pasientforlop>

Troms og Finnmark og Østfold (avsluttes i 2020). Totalt har over 160 av landets kommuner deltatt i "Gode pasientforløp for eldre og kronisk syke" sammen med helseforetakene. Innen rus og psykisk helse er det gjennomført to læringsnettverk i perioden 2016-2018, ett for store og mellomstore kommuner, der ti kommuner deltok, og ett for 15 kommuner i Rogaland og Sunnhordaland.

7.2.5 Pakkeforløpsrelevante initiativ i kommunene

Det aller meste som foregår av samhandlingsinitiativ mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste på psykisk helse- og rusfeltet er relevant i et pakkeforløpsperspektiv. Det er vårt inntrykk at det fortsatt er potensial for å involvere kommunene mer og bedre underveis i pakkeforløpene, basert både på det spesialisthelsetjenesten forteller i intervju med oss, og de tilbakemeldingene som har kommet gjennom IS-24/8-kartleggingen. Både NAPHA og KoRus har som nevnt en rolle når det gjelder å bistå kommunene i tjenesteutvikling, og de deltar på, og arrangerer, en god del seminar/webinar, kurs og fagdager som er relevante å delta på for kommuner og helseforetak/sykehus som ønsker å forbedre samhandlingen rundt brukere og pasienter. Basert på tilbakemeldinger fra NAPHA om hva som rører seg i de ulike regionene for tiden, gir vi i det følgende noen eksempler på pågående eller planlagte initiativ som kan tenkes å være relevante i pakkeforløpssammenheng:

7.2.5.1 Helse Sør-Øst - arbeidsgruppe for samhandling/pakkeforløp i Oslo og Viken

Det finnes en egen arbeidsgruppe for samhandling/pakkeforløp i Oslo og Viken bestående av KoRus Oslo, KoRus Øst, RiO, Fylkesmannen i Oslo og Viken, RVTS Øst, Oslo kommune og NAPHA, som i løpet av februar 2021 skal arrangere en større konferanse/webinar for alle kommuner og spesialisthelsetjenesten i Oslo og Viken. Temaet er pakkeforløp – hvor skulle man? Hva er erfaringene så langt? Hvor går man videre? Konferansen vil nå nær 40 prosent av ansatte i innen rus- og psykisk helsetjenestene i Norge, og blir en fin arena for erfaringsdeling og påvirkning. I etterkant av konferansen er det planlagt å ha oppfølgingsmøter i DPS'ene og bydelene – og å utvikle små lokale forbedringsteam som skal jobbe fram felles rutiner og bedre felles forståelse for hverandres roller.

KoRus Sør har i samarbeid med Fylkesmannen i Agder og Fylkesmannen i Vestfold og Telemark utviklet et to-dagers seminar om pakkeforløp som omtales her: <https://www.korus-sor.no/kurs-konferanser/pakkeforlop-og-samhandling/>. På nettsiden finner vi følgende beskrivelse:

Pakkeforløp registreres i spesialisthelsetjenesten, men startes og avsluttes i kommunen. Det kommunale forarbeidet er en forutsetning for at pakkeforløp skal fungere, og et godt kommunalt forarbeid er også forutsetningen for at pakkeforløpene skal skje uten unødvendig tidstap.

Dette to-dagers seminaret drøfter og legger grunnlag for et godt kommunalt arbeid før henvisningen inn i et pakkeforløp, og foredragsholdere og aktører med erfaring vil belyse dette fra flere kanter. Det legges opp til konkretisering av dette arbeidet i den enkelte kommune.

Målsetting: *Et smidigere og bedre pakkeforløp til nytte for brukere og tjenester på begge nivåer i behandlingen.*

Fylkesmannen i Agder og Fylkesmannen i Vestfold og Telemark mener dette er et viktig tema og finansierer seminar og opphold for deltakerne.

I november 2020 ble det avholdt et slikt 2-dagers seminar om samhandling og pakkeforløp i Sandefjord. Det ble blant annet gjennomført en workshop som NAPHA og KoRus skal følge opp videre.

7.2.5.2 Helse Vest – Samskaping i Vest og e-læringsmodul om pakkeforløp fra KoRus Bergen

I 2019 ble det arrangert en stor "samhandlingsdag" i Helse Vest, der de etablerte programmet "Samskaping i Vest", med prosjekteier Øyane DPS. Det er sju ulike prosjekt involvert i Samskaping i Vest, der de tre første og de siste på listen var etablert som nettverk per høsten 2020, mens de tre

imellom søkes det midler til. NAPHA opplyser at prosjektdeltakerne ser på dette som "starten på Helsefelleskap", og har delt informasjon med oss om disse nettverkene:

Prosjekter i Samskaping i Vest:

Nettverk for erfaringskompetanse (prosjektleder Trude Senneseth)
Nettverk for ledere (prosjektleder Liv Åse Dybdal)
Samhandling Øyane DPS/BUP og fastlegene (prosjektleder Øystein Elgen)
Samhandling mellom kommuner og DPS (prosjektleder Trude Senneseth)
Etablering av utredningsteam ved DPS (prosjektleder Nina Bjerke)
iHjelp 24/7 (prosjektleder Kari Øritsland, VIS innovasjon)
Erfaringskoordinator på tvers (prosjektleder Kathrine Mydland-Aas)

KoRus Bergen har utviklet **e-læring om pakkeforløp** som skal lanseres i desember 2020, og som skal ha fokus på brukermedvirkning, kommunens rolle i pakkeforløpet rollen som forløpskoordinator og henvisninger til pakkeforløp¹⁹. De skriver videre at formålet med pakkeforløpene er å sikre bedre behandling gjennom forutsigbarhet, trygghet og brukermedvirkning. Evaluering av pakkeforløpet viser at det behov for å styrke fokuset på brukerperspektivet i tjenestene. E-læringen vil danne grunnlag for å delta på lærings-nettverk hvor KoRus Vest Bergen vil tilby faglig påfyll og veiledning i forbindelse med implementering av pakkeforløpene. Læringsnettverkene vil også gi mulighet for drøfting av aktuelle problemstillinger.

7.2.5.3 Helse Midt-Norge – seminarrekke i regi av Fylkesmannen og deltakelse i læringsnettverk.

I løpet av 2019 arrangerte rådgivere hos Fylkesmannen i Trøndelag en seminarrekke der pakkeforløp var tema. Høsten 2020 har de sammen med NAPHA, Korus Midt, RIO og Mental helse arrangert et webinar med pakkeforløp som tema, der har blant andre Orkland kommune fortalte om hvordan de har jobbet med pakkeforløp. Flere av kommunene og sykehusene i Trøndelag deltar dessuten i KS sitt læringsnettverk der minst to av nettverkene har fokus på samhandling, og det å få til gode henvisninger og overganger mellom tjenestenivåene. Blant andre deltar Trondheim og Melhus i et nettverk som har fokus på samhandling, IP og ansvarsgruppe.

KoRus Midt, Fylkesmannen i Møre og Romsdal og NAPHA – har i samarbeid med Husbanken tatt initiativet, og jobber sammen i et nettverk med prosjektnavn MUST, som står for "Muligheter og utfordringer i samarbeid på tvers mellom tjenester og nivå for gjennomføring av pakkeforløp psykisk helse og rus for voksne". Kommunene Vestnes, Rauma, Sunndal og Averøy har vært med. Nettverket møttes første gang i januar 2020, og det kom fram at kommunene syntes det var vanskelig å se hva kommunenes rolle i pakkeforløpene skulle være. Nettverket skal drive forbedringsarbeid, for å bedre implementeringen av pakkeforløpsarbeidet i kommunene. Det er planlagt at man skal møtes i flere arbeidsseminar og lage handlingsplaner og prioritere ulike tiltak, før man gjør en evaluering om hvordan det har gått. Nettverksarbeidet har blitt noe forsinket av pandemien, to av kommunene har trukket seg på grunn av kapasitetsproblemer grunnet korona, og det er ikke forventet aktivitet før våren 2021.

7.2.5.4 Helse Nord – samhandling i pakkeforløp

I Helse Nord er det dannet en omfattende arbeidsgruppe bestående av helseforetakene i Nordland, Troms og Finnmark og et utvalg kommuner, som skal møtes i et stort seminar. Deltakere er i tillegg til helseforetakene, Fylkesmannen, Rio, NAPHA, Korus, RVTS, og et utvalg av kommuner som representerer de øvrige kommunene inn i arbeidsgruppa. Seminaret skal testes ut som en pilot ved Helgelandssykehuset – før man lager lokalt tilpassede arbeidsseminar. Samhandling i pakkeforløp skal være overordnet tema. Pakkeforløpsmodellen skal presenteres med brukerblikk av representant fra RIO Nord. Man skal se på kritiske punkter i samhandlingen, og diskutere hvordan man kan jobbe

¹⁹ <https://www.korusbergen.no/nyheter/-3/>

sammen videre for å få til mer helhetlige samhandlingsforløp med sterkt fokus på brukermedvirkning. I forkant av det store seminaret (planlagt i februar 2021) får alle som ønsker det tilbud om det opplæring i pakkeforløp fra KoRus Nord, som har utviklet en fagdag om pakkeforløp som de tilbyr alle kommuner²⁰:



Start / Kurs, konferanser og tilbud på forespørsel / Kommunens rolle i pakkeforløpene for rus og psykisk helse - hvordan komme i gang?

Kommunens rolle i pakkeforløpene for rus og psykisk helse - hvordan komme i gang?

Varighet: 2 - 6 timer, tilpasses den enkelte forespørsel
Tidspunkt: På forespørsel, åpent tilbud
📍 På den enkelte arbeidsplass

Beskrivelse Program Praktiske opplysninger

Dette er et åpent tilbud om forelesning på forespørsel. Kan benyttes ved interne fagdager, som en del av kommunens utviklingsarbeid eller lignende.

Pakkeforløpene for psykiske lidelser voksne og tverrfaglig spesialisert rusbehandling trådte i kraft i januar 2019, og har som formål å gi sammenhengende og koordinerte pasientforløp. Innholdet i pakkeforløpene beskriver imidlertid i stor grad spesialisthelsetjenestens tilbud. I vår undervisning ønsker vi å gi informasjon om hvilken betydning dette har for pasientrettede tiltak i kommunen, både forut for, underveis og i etterkant av pakkeforløp. Det vil bli gjennomgått både organisatoriske og formelle forhold, samt gitt konkret undervisning knyttet til kartlegging og henvisning.

Program, tema og tidsramme vil kunne tilpasses den enkelte forespørsel.

Tilbudet utformes i samarbeid mellom kommunen og KoRus-Nord.
For mer informasjon, kontakt Siv.Maude@korusnord.no, evt 95 49 65 70.

desember 2020						
ma	ti	on	to	fr	lø	sø
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

7.2.6 Oppsummering – hva skjer i kommunene?

I denne delen om kommunene startet vi med å repetere funnene på pakkeforløpsrelaterte spørsmål i årets IS-24/8-rapport (Ose & Kaspersen, 2020). Basert på datainnsamlingene i 2019 fant vi at få kommuner svarte at de hadde blitt involvert i arbeidet med å implementere pakkeforløp for psykisk helse og rus. Vi fikk et klart inntrykk, både gjennom intervju og svar på spørreskjema, at mange kommuner følte seg tilsidesatt i dette arbeidet i oppstartsfasen av implementeringen; de ventet på initiativ fra spesialisthelsetjenesten. Per september 2020 hadde minst 70 prosent av kommunene fått på plass en forløpskoordinator, noe som var omtrent 15 prosentpoeng flere kommuner enn i 2019. Det er særlig i de største kommunene at pakkeforløpskoordinatoren er på plass. De fleste forløpskoordinatorer i kommunen jobber på systemnivå og er innplassert i kommunens koordinerende enhet og/eller enhet for kommunalt psykisk helse- og rusarbeid. I mer enn halvparten av kommunene gjenstår det å oppdatere samarbeidsavtalene med spesialisthelsetjenesten, mange av kommunene som allerede er i mål med dette, ligger på Østlandet.

I IS-24/8 undersøkte vi i hvilken grad kommunene opplever endringer etter innføring av pakkeforløp både i forhold til tilbudet pasienten får, samarbeid med spesialisthelsetjeneste og fastlege, samt ansvarsfordeling mellom kommune og spesialist. De aller fleste kommunene (62-74 prosent) svarte at det i liten eller svært liten grad hadde merket noe forskjell før og etter innføring av pakkeforløp. Det temnet flest kommuner (10 prosent) i stor eller svært stor grad hadde merket endring på, var tydeligere ansvarsfordeling mellom kommune og spesialisthelsetjenesten, og ni prosent hadde også merket stor forbedring i samarbeidet med spesialisthelsetjenesten. 6-7 prosent av kommunene rapporterte også økt og bedre samarbeid med fastlegene.

²⁰ <http://www.korusnord.no/kurs/Forespørsel-kurs/KOMMUNENES-ROLLE-I-PAKKEFORLOPENE-FOR-RUS-OG-PSYKISK-HELSE--HVORDAN-KOMME-I-GANG--/>

NAPHA og KoRus har rolle som kunnskapsleverandører til kommunene når det gjelder pakkeforløp. NAPHA skal også bidra til utvikling av Helsefelleskapene, og disse er særlig relevante for å få fart på samhandlingen. En rekke pågående eller planlagte initiativ kan tenkes å være relevante i pakkeforløpssammenheng, der spesialisthelsetjeneste og kommuner som ennå ikke er engasjert, oppfordres til å kontakte hverandre. Det aller meste som foregår av samhandlingsinitiativ mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste på psykisk helse- og rusfeltet er relevant i et pakkeforløpsperspektiv.

Det er vårt inntrykk at det fortsatt er potensial for å involvere kommunene mer og bedre underveis i pakkeforløpene, basert både på det spesialisthelsetjenesten forteller i intervju med oss, og de tilbakemeldingene som har kommet gjennom IS-24/8-kartleggingen. Både NAPHA og KoRus har som nevnt en rolle når det gjelder å bistå kommunene i tjenesteutvikling, og de deltar på, og arrangerer, en god del seminar/webinar, kurs og fagdager som er relevante å delta på for kommuner og helseforetak/sykehus som ønsker å forbedre samhandlingen rundt brukere og pasienter.

8 Konklusjoner og implikasjoner etter to år med pakkeforløp

8.1 Vurdering av pakkeforløps bidrag til måloppnåelse

“Alle” er enige om de overordnede målsettingene i pakkeforløp. Denne rapportens analyse av brukere, pårørende og fagfolks erfaringer viser at en del gjenstår for at tjenestene skal kunne gi bedre kvalitet i betydningen mer brukermedvirkning, sammenhengende og koordinerte forløp og bedre oppfølging av somatisk helse og levevaner. Brukere og pårørendes beskrivelse av egne erfaringer i behandlingsapparatet, og fagfolk i psykisk helsevern og TSBs beskrivelse av praksis, identifiserer en rekke problemområder som det må jobbes videre med for å øke kvaliteten i tjenestene.

Brukermedvirkning og tilfredshet

- Behandlingsenhetene informerer i begrenset grad brukerne om pakkeforløp. Brukere og pårørende på sin side ønsker informasjon om pakkeforløp, blant annet for å vite mer om hva de kan forvente.
- Behandlerne involverer brukerne i liten grad i arbeidet med behandlingsplan. De fleste informerer likevel brukerne om hva som skal skje i forløpet.
- Evalueringpunkter gjennomføres ikke systematisk overalt, men de fleste behandlere diskuterer målsettinger med pasientene, og hva som trengs videre gjennom forløpet.
- En del brukere er skeptisk til om de har reell innflytelse i sitt forløp fordi de ikke vet om deres innspill og tilbakemeldinger blir tatt til følge.
- Feedbacksystemer brer om seg i tjenestene, men mange brukere er skeptiske, og mener at dersom slike systemer skal fungere godt er det en rekke ting som spiller inn, som en god og trygg relasjon mellom bruker og behandler.

Dersom pakkeforløp skal bidra til mer brukermedvirkning og brukertilfredshet, bør det legges større vekt på å gi informasjon fra tjenestene om hva det innebærer å være i et pakkeforløp, og hva man som pasient kan forvente av tjenesteapparatet når man er i et pakkeforløp. Pasientene må i større grad involveres i utforming av behandlingsplan og få informasjon om og innsyn i denne. Evalueringpunkter bør gjennomføres mer systematisk, slik at alle brukere, uavhengig av behandlingssted, får oppleve å være i en dialog med behandler om utviklingen i behandlingen. Det skjer ikke reell innflytelse i de tilfellene der bruker ikke vet om deres innspill og tilbakemeldinger blir tatt til følge, og eventuelt hvorfor ikke. Hittil i evalueringen er det for få enheter som har tatt i bruk tilbakemeldingsverktøy til at vi kan si noe generelt om hvordan behandlerne opplever dette, men brukerintervjuene viste blandende tilbakemeldinger. Mens noen mener det bare er tidsfordriv som ikke får noen konsekvenser, opplever andre at det kan være nyttig, særlig i oppstarten av et forløp når man ikke kjenner behandleren. Det er behov for mer kunnskap om effekter av feedbacksystemer, ifølge de siste systematiske kunnskapsoppsummeringene på feltet.

Sammenhengende og koordinerte forløp

- Både brukere, pårørende og behandlere beskriver manglende kommunikasjon og informasjonsflyt mellom tjenester og enheter involvert i brukers forløp. Dette er frustrerende for alle aktører, og for bruker (eller pårørende) ender det ofte med at man må være sin egen koordinator.
- Brukere og pårørende forteller om mangelfull orientering mellom behandlere og andre involverte, kontakter som ikke tas mellom tjenester, for dårlig utsjekk av om de ulike involverte planlegger å delta i møter, personer og instanser som ikke stiller opp i ansvarsgruppemøter, tid som går bort på å gjenfortelle historien sin, koordinatører som ikke er tydelige nok, og som ikke avklarer hvem som gjør hva.
- Der brukere og pårørende får informasjon og involveres, oppleves dette utelukkende som positivt, det gir trygghet og et mer forutsigbart forløp.
- Behandlerne og ledere viser til barrierer for samarbeid som er av overordnet, prinsipiell karakter der uavklarte roller og ansvar - kanskje i lang tid - gir en pågående “drakamp” eller “ping-pong”

mellom spesialisthelsetjeneste og kommune. Mange behandlere gir uttrykk for stor frustrasjon med særlig adresse til henvisninger fra fastlegene, som ofte oppleves ufullstendige.

- Samtidig som spesialistene uttrykker frustrasjon knyttet til samarbeidet med kommunene, og i noen tilfeller også andre spesialistenheter, er det veldig få som snakker om at man burde utnytte pakkeforløpets forløpskoordinator i forbindelse med tilrettelegging og koordinering av samarbeid mellom enheten og andre tjenester.

Beskrivelsene fra alle de tre informantgruppene står i sterk kontrast til målet i pakkeforløp om å bidra til mer sammenhengende og koordinerte forløp. Dersom pakkeforløpssystemet skal kunne bidra til dette, er det vår oppfatning at tjenestene bør utforske bruk av forløpskoordinator i dette arbeidet. Dette er en rolle og et arbeid som har potensial til å svare på de store utfordringene i tjenestene, og som også fyller den rollen som opprinnelig har vært tiltenkt forløpskoordinator. Evalueringen vil være særlig oppmerksom på utviklingen der en slik rolle prøves ut.

Når det gjelder behandlernes opplevelse av mangelfulle henvisninger fra fastlegenes bekrefter dette Riksrevisjonen sin rapport som konkluderer at fastleger og spesialister ikke samarbeider godt nok om henvisningene, og at henvisningene ofte mangler nødvendig informasjon. Det pågår tiltak på dette området, men evalueringen tyder på at det fortsatt er behov for tiltak.

Resultatene i evalueringen tyder på at konkrete systemer eller verktøy, som elektronisk melding, gjør det lettere og mer rutinemessig å oversende informasjon mellom spesialistene og fastlegene samt andre tjenester, og at dette bidrar til samhandling og koordinering. Resultatene tyder imidlertid på at det trengs dialog mellom behandlere og henviser om mengden og type informasjon som er hensiktsmessig for at informasjonen skal bli lest og brukt aktivt i den videre oppfølgingen av pasientene.

Somatisk helse og levevaner

- Brukerne erfarer at oppfølging av somatisk helse og levevaner først og fremst er fastlegens ansvarsområde, og de fleste vi intervjuet følges opp der. En del erfarer at det gjøres somatisk helseundersøkelse og kartlegginger av levevaner i psykisk helsevern og TSB, men først og fremst i døgnavdelinger og i liten grad som del av et poliklinisk forløp.
- Behandlers perspektiver samsvarer med brukernes oppfatning av fastlegen som hovedansvarlig for somatisk utredning og oppfølging.
- Behandlere er frustrerte på grunn av manglende ansvarsavklaring med fastlegene, og mangelfull somatisk utredning når pasienter henvises, noe de opplever gir forsinkelser og dårlig utnyttelse av ressursene i spesialisthelsetjenesten.
- Brukernes fortellinger bekrefter dårlig kommunikasjon mellom fastleger og behandlere i spesialisthelsetjenesten.

Evalueringen viser at noen steder opplever behandlere og ledere mangelfull ansvarsavklaring og kommunikasjon mellom spesialisthelsetjenesten og fastleger. Det er vår oppfatning at det er behov for mer dialog og avklaring. Dette bekreftes i andre studier og tilsyn.

Involvering av pårørende, og det å bruke pårørende som ressurs, nevnes sjelden i intervjuene med behandlere, men alle er enige når temaet tas opp om at denne ressursen må utnyttes mer i de tilfellene der pasientene ønsker det. Pårørendes ønske om mer involvering når det gjelder levevaner bør utnyttes i større grad.

8.2 Vurdering av sentrale virkemidler i pakkeforløp

Det andre hovedspørsmålet vi har analysert i denne rapporten er hvordan utviklingen er når det gjelder sentrale virkemidler i pakkeforløp: tidsbruken, registreringsarbeidet, forløpskoordinatorrollen, kommunenes rolle, samt hvordan fagfolks holdninger og koronapandemien har påvirket implementeringen.

Pakkeforløps innvirkning på tidsbruk

Mange fagfolk i spesialistenhetene tar til orde for kritiske holdninger til pakkeforløp generelt, og særlig til tidsfristene for utredning. Man er bekymret for kvaliteten i tilbudet, at pakkeforløp er synonymt med standardisering, og vil medføre manglende individuell tilpasning i et fagfelt med svært ulike problemstillinger og forløp. Man mener for mange oppgaver er lagt til utredningsfasen, noe som gjør at man ikke får møtt pasienten på en god måte – ikke får god tid til å skape en god relasjon dersom man skal følge opp alt. Presset er klart størst i poliklinikk. Mulige positive effekter av pakkeforløp omtales i noen grad, som at det kan gi mer effektivitet, og at det noen steder kan være behov for å få ned utredningstiden

Brukere og pårørende sine oppfatninger av pakkeforløp er i hovedsak positive, og som noe som vil være med å sikre rettigheter, og der tidsfristene knyttet til utredning er til deres fordel. Enkelte fagfolk og brukere er imidlertid på linje når det gjelder bekymring for at det ikke blir tilstrekkelig tid til å bygge en god relasjon, overdreven bruk av standardiserte skjemaer og for stort fokus på å stille diagnose før oppstart av behandling.

Når det gjelder tid i behandling, forteller enkelte om det de mener over lengre tid har vært en utvikling som innebærer et større "kost-nytte-fokus", der de opplever et stress og press på å bli frisk som tvert imot har gjort noen dårligere. Det sies både av brukere og fagfolk at dette med generelt tidspress er en utvikling som har pågått over lengre tid. For fagfolk er det et helt klart inntrykk at dette har toppet seg med innføring av pakkeforløp.

Evalueringen viser at det gjøres ulike tilpasninger ved de ulike enhetene for å kunne svare ut overfor kravene i pakkeforløp. Det er uheldig dersom dette kamuflerer svakheter ved systemet, for eksempel utredningsfristen i pakkeforløp. Da er det mindre sannsynlig at det problematiseres og drøftes, og eventuelt at fristen endres dersom dette er et utbredt behov. På den annen side kan det å gjøre tilpasninger også føre til hensiktsmessige tiltak som er bedre tilpasset både tjenesten og pasienten.

Registreringspraksis

Implementeringen av pakkeforløp det første året var preget av stort fokus på koding og registrering, og forsinkede og lite velfungerende datasystemer som påvirket negativt. Fagfolkene ønsket seg færre koder, større fleksibilitet for når i forløpet hendelser skulle kodes, enklere datasystemer med bedre oversikt over forløpene, og automatisk tilbakemelding fra datasystemet når noe mangler og frister nærmer seg. Denne rapporten viser at det er fortsatt frustrasjon rundt de samme problemstillingene, men ikke i samme omfang som det første året. Dette kan både skyldes at de nye kodene i større grad har blitt en del av arbeidshverdagen, at rollene i registreringsarbeidet mellom merkantilt personell og behandlerne er mer avklart, og en tendens til større ansvar for registrering over på merkantile og dermed mindre på behandlerne. Pandemisituasjonen har flere steder medført at koding og registrering ikke prioriteres like høyt. Fagfolkene presiserte ofte at innholdet og milepælene i pakkeforløpene ble fulgt, men at det ikke nødvendigvis blir kodet.

Det gjenstår fortsatt en del både på systemnivå, og når det gjelder kompetanse og holdninger, dersom en skal lykkes med det som er målet for koding og registrering, og før en kan være sikker på at registrerte data reflekterer faktisk aktivitet.

Forløpskoordinatorrollen

Forløpskoordinatorrollen er ulikt organisert i helseforetakene, men de fleste jobber enten mer overordnet i organisasjonen på systemnivå, eller som del av merkantilt personell på avdelingene. Flere steder har forløpskoordinatorrollen, som jobber på systemnivå, fått mer ansvar for å følge med på at fristene i pakkeforløpet blir holdt og registreres. Dette hører med til forløpskoordinatorrollens tiltenkte rolle, men med et økt ansvar knyttet til system kan det virke som rollen i enda mindre grad er direkte rettet mot pasienten, og intensjonen om å følge pasienten gjennom hele forløpet. I én av enhetene vi

intervjuet hadde forløpskoordinator fått en mer aktiv rolle med tilrettelegging av samhandlingsmøter - en rolle som særlig svarer på utfordringene når det gjelder å få til samarbeid og koordinering, og som er helt sentralt for at man skal oppnå helhetlige forløp.

Fagfolks holdninger

Det uttrykkes fortsatt flere negative enn positive holdninger til implementering av pakkeforløpene blant behandlerne vi har intervjuet. Det brukes ord som belastning, vagt, uforståelig, til bry, ikke meningsfullt, ingen funksjon osv. Det snakkes da om pakkeforløpssystemet med sine administrative aktiviteter og pålegg, og noen steder også mangel på gode datasystemer. Ingen er uenig i pakkeforløpets overordnede mål om bedre kvalitet i tjenestene, men det er en utbredt holdning blant fagfolk om at "dette gjør vi allerede", og at kravet om omfattende registrering impliserer en slags mistillit til at faget utøves som det skal. I enkelte enheter uttrykkes positive holdninger og en positiv utvikling ved at man har funnet fram til rutiner og ansvarsfordeling som fungerer.

Effekter av koronapandemien

Koronapandemien medførte dårligere psykiske helse og en periode et mangelfullt tilbud for mange. Evalueringen viser mange eksempler på digital omstilling og opprustning, og positive erfaringer med dette både fra behandlere og pasienter. Selv om de aller fleste behandlere og pasienter foretrekker fysisk oppmøte, kan pasienter mange steder nå få velge om de ønsker å motta behandling digitalt. Dette kan gi store besparelser i reisetid, og et mer likeverdig tilbud geografisk sett.

Flere steder synes pakkeforløp å ha kommet i skyggen av pandemien, og at implementeringen har stoppet litt opp, eller ble satt tilbake på grunn av dette.

Kommunenes involvering

Kartlegging i IS 24/8 i 2019 (Ose og Kaspersen, 2020) viser at få kommuner hadde blitt involvert i arbeidet med å implementere pakkeforløp for psykisk helse og rus. Mange kommuner følte seg tilsidesatt i dette arbeidet i oppstartsfasen av implementeringen, og ventet på initiativ fra spesialisthelsetjenesten. Per september 2020 hadde minst 70 prosent av kommunene fått på plass en forløpskoordinator, omtrent 15 prosent flere enn i 2019. På spørsmål om hvorvidt kommunene opplever endringer etter innføring av pakkeforløp kom det fram at de aller fleste kommunene svarte at de i liten grad hadde merket noe forskjell.

Evalueringen tyder på at det er behov for å involvere kommunene i større grad enn tilfelle har vært så langt. Det har i løpet av det siste året startet opp flere utviklingsprosjekter i kommunene som har pakkeforløp som tema.

8.3 Kort konklusjon

Snart to år etter innføring, har pakkeforløp for psykisk helse og rus blitt mer etablert, og i større grad fått "satt seg" som system når det gjelder de administrative rutiner og krav knyttet til koding og registrering. Her har utviklingen dreid seg om å oppfylle systemkravene på en hensiktsmessig måte, samtidig som det ikke innebærer for store endringer for fagfolk og praksis. Derimot viser evalueringen en svakere utvikling når det gjelder praktisering av rutiner og tiltak som er rettet direkte mot brukerne, for eksempel å involvere bruker i utarbeidelse av behandlingsplan, å praktisere faste evalueringspunkter sammen med bruker og en forløpskoordinatorrolle som først og fremst er til for brukeren.

"Alle" er enige om de overordnede målsettingene i pakkeforløp. Rapportens analyse av brukere og pårørendes erfaringer, koblet med fagfolks erfaringer og praksis, viser at en god del gjenstår for å oppnå mer brukermedvirkning, sammenhengende og koordinerte forløp og bedre oppfølging av somatisk helse og levevaner. Analysen identifiserer en rekke områder som det må jobbes videre med.

Året 2020 er et spesielt år i den forstand at koronapandemien har påvirket tjenestene og pasientene på flere måter. I første omgang med et sterkt redusert tilbud, og etter hvert eksempler på digital omstilling og opprustning. Implementering av pakkeforløp har flere steder kommet i skyggen av pandemien, og alle de tilpasninger som måtte gjøres i tjenestene. På den annen side viser evalueringen også tegn til at den bratte digitaliseringskurven i tjenestene har hatt noen positive effekter relatert til implementering og måloppnåelse, særlig når det gjelder digital samhandling.

9 Litteratur

- Andreassen, T. A., & Grut, L. (2001). *Brukermedvirkning som endringsmekanisme: Evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer*. SINTEF.
- Barneombudet. (2020). *Jeg skulle hatt BUP i en koffert. En psykisk helsetjeneste tilpasset barn og unges behov*. Hentet fra <https://www.barneombudet.no/vart-arbeid/publikasjoner/jeg-skulle-hatt-bup-i-en-koffert>
- Bjørgen, D., & Westerlund, H. (2001). *Prosjekt "kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring" 1998-2000 : sluttrapport : jo takk - bare bra, men*. Trondheim: Mental Helse Sør Trøndelag.
- Breda, K. S. (2020). Ledelse ved innføring av pakkeforløp i psykisk helsevern for barn og unge. Hentet fra <https://hdl.handle.net/11250/2659510>
- Ellingsen, T., & Danielsen, P. (2020). *Mellom kart og terreng En kvalitativ studie av pakkeforløp i psykisk helsevern*. Universitetet i Oslo, Oslo. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/79379/1/Masteroppgave-Tom-Ellingsen-og-Petter-Danielsen.pdf>
- Fosse, R., Birkeland, M. S., Blix, I., Strand, M., Møller, P., & Thoresen. (2020). Covid-19: Reaksjoner hos brukere av behandlingstilbud for psykiske vansker og rusproblemer. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 57(11), 812-823.
- Helsedirektoratet. (2014). *Sammen om mestring: Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten (Veileder IS-2076/2014)*. Helsedirektoratet, Oslo.
- Helsedirektoratet. (2020). *Pakkeforløp psykisk helse og rus*. Hentet fra <https://d5ysj28nx9nmp.cloudfront.net/1593680190/pakkeforloep-psykisk-helse-og-rus-1-rapport-1-tertia-2020.pdf>
- Holmboe, O., Helland, Y., Danielsen, K., Haugum, M., & Iversen, H. K. H. (2020a). *Pasienters erfaringer med døgnopphold i psykisk helsevern. 3. kvartal 2020, Nasjonale resultater (Vol. 2020:716)*. Oslo, Folkehelseinstituttet.
- Holmboe, O., Helland, Y., Danielsen, K., Haugum, M., & Iversen, H. K. H. (2020b). *Pasienters erfaringer med døgnopphold i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). 3. kvartal 2020, Nasjonale resultater*. Oslo, Folkehelseinstituttet.
- Hviding, K., Bugge, P., Ekern P, Brelin P, Høifødt TS, Nessa J, & S., F. (2008). *Samhandling om pasienter med alvorlige psykiske problemer i allmennpraksis*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Hyrve, G., & Johansen, K. J. (2008). *Evaluering av Bruker Spør Bruker i Oslo: Om å være fotball i systemet (Sluttrapport)*. Oslo: TISIP.
- Kirchhoff, R., Bøyum-Folkeseth, L., Gjerde, I., & Aarseth, T. (2016). Samhandlingsreformen og fastlegene—et avstandsforhold? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 20(2), 95-106.
- Løken, K. H., Bjørgen, D., Kaspersen, B., & Westerlund, H. (2006). Undring og Dialog. Hvordan kan brukerundersøkelser være et verktøy for å involvere brukere og deres organisasjoner i kvalitetsutvikling av tjenester i en kommune? I Rådet for psykisk helse (red.), Rådet for psykisk helse.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Martinussen, P. E. (2013). Referral quality and the cooperation between hospital physicians and general practice: The role of physician and primary care factors. *Scandinavian Journal of Public Health*, 41(8), 874-882. doi:10.1177/1403494813498951
- May, C., Mair, F., Finch, T., MacFarlane, A., Dowrick, C., Treweek, S., . . . Montori, V. (2009). Development of a theory of implementation and integration: normalisation process theory. *Implement Sci*, 4. doi:10.1186/1748-5908-4-29
- Melby, L., Ådnes, M., & Kasteng, F. (2017). Sykepleie i psykisk helsevern for voksne og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. SINTEF.
- Mitchell, A. J., Lord, O., & Malone, D. (2012). Differences in the prescribing of medication for physical disorders in individuals with v. without mental illness: meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 201(6), 435-443.
- Ose, S. O., & Kaspersen, S. L. (2020). *Kommunalt psykisk helse- og rusarbeid 2020: Årsverk, kompetanse og innhold i tjenesten*. Trondheim: SINTEF.
- Riksrevisjonen. (2017-18). *Riksrevisjonens undersøkelse av myndighetenes arbeid med å sikre god henvisningspraksis fra fastlegene til spesialisthelsetjenesten*. Hentet fra
- Schulze, Y. M. (2019). *Hvilke muligheter og utfordringer ser profesjoner i ambulant team tilknyttet pakkeforløp for personer med ROP-lidelser?* (Master Fordypningsoppgave), VID vitenskapelig høyskole, Diakonhjemmet. Hentet fra <http://hdl.handle.net/11250/2608011>
- Tam, H. E., & Ronan, K. (2017). The application of a feedback-informed approach in psychological service with youth: Systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev*, 55, 41-55. doi:10.1016/j.cpr.2017.04.005
- Tøndel, G., & Ose, S. O. (2014). *Samarbeid mellom helsetjenestene for mennesker med psykiske lidelser*. SINTEF.
- UiO. (2019). *Status pakkeforløp. En rapport om implementering av pakkeforløp i psykisk helse og rus på Oslo. Universitetssykehus med fokus på forløpskoordinatorrollen*. Hentet fra <https://www.sv.uio.no/iss/om/samarbeid/prosjektforum/Tidligere%20prosjekter/2019/ous-enderlig-rapport-.pdf>
- Ukom. (2020). *Ungdom med uavklart tilstand. Samhandling mellom kommunale tjenester og mellom kommunale tjenester og BUP*. Hentet fra <https://ukom.no/forside/ukoms-rapporter/ungdom-med-uavklart-tilstand/innholdsfortegnelse/>
- Wangsfjord, E., & Lassemo, T. H. (2019). *Hvilke erfaringer har ledere i Psykisk helse- og rusklinikken gjort i forbindelse med implementering av pakkeforløp ved Barne- og ungdomspsykiatrien i Nordland?*, Nord Universitet, Hentet fra <https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/bitstream/handle/11250/2685692/WangsfjordLassemo.pdf?sequence=1>
- Ådnes, M., Kaspersen, S. L., Melby, L., & Lassemo, E. (2020). *Pakkeforløp for psykisk helse og rus - fagfolks erfaringer første året* (2020:00064). Hentet fra SINTEF: https://www.sintef.no/globalassets/sintef-digital/helse/sintef-2020_00064-evaluering-av-pakkeforlop-psykisk-helse-og-rus.pdf



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no