

NYTRYCK

BRUKARREVISIONSRAPPORT

**AFFEKTIV MOTTAGNING 2
AKADEMISKA SJUKHUSET
UPPSALA**

PÅ UPPDRAG AV
Linus Frost
Biträdande avdelningschef
Affektiv mottagning 2



© Brukarrevisionsbyrån i Uppsala län, 2019

NYTRYCK Maj 2021

Tryck: 2019-02-19

Webb: www.briu.se

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	2
Förord	3
Brukarrevisionsbyrå och brukarrevisioner	3
Affektiv mottagning 2	4
Uppdragsbeskrivning.....	4
Förberedelser och tillvägagångssätt	5
Resultat av intervjuerna.....	6
Informanternas vårdbakgrund.....	6
Bemötande.....	7
Tillgänglighet/Väntetider.....	9
Kontinuitet.....	12
Delaktighet	14
Eget ansvar.....	16
Kompetens och forskning.....	17
Behandling.....	19
Information/Kommunikation	21
Patientutbildning/Psykoedukation.....	22
Dialektisk beteendeterapi/DBT	23
Att arbeta i team.....	24
Andra huvudmän/Samarbete.....	25
Anhöriga och vänner	27
Föräldraskap	29
Strukturella frågor.....	29
Lokaler.....	31
Attityder/Diskriminering/Samhälle/Kulturer.....	32
Sammanfattning och diskussion.....	34
Hur upplever patienterna vården på Affektiv mottagning 2?.....	34
Inom vilka områden upplever patienterna att mottagningen ger god vård?.....	34
Förbättringsområden och förslag som brukarreversionen identifierat.....	36
Förbättringsförslag direkt från informanterna.....	40
Litteraturförteckning	41

Förord

Inledningsvis vill vi tacka samtliga som deltagit och varit inblandade i denna brukarrevision. Vi vill framförallt tacka alla informanter som delat med sig av sin kompetens och sina erfarenheter. Vi vill också tacka Region Uppsala, satsningen Psykisk Hälsa, som finansierat denna brukarrevision samt Linus Frost, kurator och biträdande avdelningschef på Affektiv mottagning 2, som beställt brukarrevisionen och tillsammans med oss har formulerat uppdraget. Slutligen vill vi tacka Cecilia Ingard och Maricel Knechtel på Region Uppsalas forskning och utvecklingsenhet som bidragit med metodstöd.

Brukarrevisionsbyrån och brukarrevisioner

Metoden brukarrevision är ett verktyg för kvalitetsarbete och verksamhetsutveckling. En brukarrevision är en oberoende utvärdering som görs för att utveckla och förbättra vård, omsorg och andra typer av verksamheter utifrån ett brukarperspektiv. Brukarrevisionsbyrån i Uppsala län, BRiU erbjuder granskningar av professionella verksamheter inom vård, omsorg, hälso- och sjukvård. Utvärderingen utförs av personer med egna erfarenheter av funktionsnedsättningar eller psykisk ohälsa. En anhörig kan, med sin unika inblick och erfarenhet, också vara brukarrevisor. Målsättningen är att öka brukarinflytandet inom vård, omsorg och samhället i stort.

BRiU genomför brukarrevisioner enligt den så kallade Uppsalamodellen, som bygger på personliga intervjuer. Metoden har utvecklats av före detta Regionförbundet Uppsala län i samarbete med brukare.

Utvärderingen svarar på vad brukare tycker fungerar bra eller mindre bra i en verksamhet. Revisorerna står för frågeformulering, materialinsamling och analys. Revisionen ger också förslag på förbättringar och utvecklingsområden. Några återkommande områden i våra intervjuer är bemötande, tillgänglighet och delaktighet. Svaren från intervjuerna redovisas alltid anonymt i rapporten. Både beställare och medverkande brukare får ta del av slutresultatet. I rapporten benämner vi de brukare som blir intervjuade informanter.

BRiU startade 2013 och har drygt 20 utbildade brukarrevisorerna som jobbar på längre och kortare uppdrag. BRiU har ett tätt samarbete med det arbetsintegrerande sociala företaget Initcia, Studieförbundet Vuxenskolan och Region Uppsala.

Affektiv mottagning 2

Affektiv mottagning 2 är en specialistpsykiatrisk mottagning i Uppsala dit patienterna kommer via remiss eller egenanmälan. På mottagningen behandlas personer över 25 år som är födda på dag 1-15.

Mottagningen har ett särskilt uppdrag när det gäller specialistpsykiatrisk utredning, diagnostik och behandling för patienter med svår affektiv och/eller svår ångestsjukdom. Mottagningen utreder och behandlar också till viss del neuropsykiatriska störningar, i första hand hos de patienter som har sin främsta vårdkontakt på den affektiva mottagningen. Affektiv mottagning 2 samarbetar också med andra vårdgivare, företrädesvis primärvård och kommun.

Behandlingen sker i diagnosteam, vilket innebär att personalen specialiserar sig på den diagnos de arbetar med. Tanken med diagnosteam är att kvaliteten på vården ska öka. På mottagning 2 finns följande team: Bipolär, personlighetssyndrom, ångest, depression samt vård och stödsamordning. Varje team består av specialistläkare, specialistsjuksköterska, kurator och psykolog och är dimensionerat utifrån antalet patienter.

Uppdragsbeskrivning

Uppdragsbeskrivningen för denna brukarrevision är att genomföra en brukarrevision med patienter som har kontakt med mottagningens team för bipolär sjukdom samt personlighetssyndrom. Uppdragsgivaren önskar få följande frågeställning besvarad:

- Hur upplever patienterna vården på Affektiv mottagning 2?

Utifrån svaren vill uppdragsgivaren att vi:

- Identifierar och konkret beskriver inom vilka områden brukarna upplever att mottagningen ger god vård.
- Identifierar och konkret beskriver förbättringsområden.
- Ger konkreta förbättringsförslag.

I denna brukarrevision utvärderas två av mottagningens team, bipolärteamet och personlighetssyndromsteamet. Teamen valdes av mottagningen. Rapporten redovisar informanternas samlade erfarenhet av teamen utom i de fall där erfarenheten från de två teamen markant skiljer sig åt.

Förberedelser och tillvägagångssätt

I maj 2018 påbörjades processen med denna brukarrevision genom att BRiU och ledningen för Affektiv mottagning 2 träffades och formulerade uppdraget. Mottagningen uttryckte då specifika önskemål om vad de ville få ut av revisionen. Under sommaren 2018 tog brukarrevisorerna fram ett informationsbrev¹ till potentiella informanter samt en intervjuguide².

Från och med augusti skickades ett informationsbrev ut till alla patienter som tillhör något av de två teamen. Informationsbrevet skickades tillsammans med den ordinarie kallelsen från Affektiva mottagningen. I informationsbrevet bjöds patienterna in till att delta som informanter i revisionen. Under fem dagar i oktober fanns BRiU på plats i väntrummet på Affektiva mottagningen för att delge information om vad en brukarrevision är, och rekrytera informanter. Informationsbrevet har även delats ut till teamens patienter i samband med besök, eftersom inte alla patienter får hemskickade kallelser utan bestämmer nästa tid för besök direkt med sina behandlare.

Urvalet av informanter skedde genom att de informanter från respektive team som först tackade ja till medverkan i brukarrevisionen intervjuades. En person tackade först ja men avböjde senare. Då fick nästa person på tur erbjuda om att medverka.

Brukarrevisorerna använde kvalitativa individuella intervjuer och intervjuade tio informanter. Vi hade plats för sex personer från varje team och fick sex informanter från bipolärteamet men endast fyra från personlighetssyndromsteamet. Varje intervju genomfördes av en eller två brukarrevisor. Diktafon användes vid alla intervjuer.

Intervjuerna genomfördes på olika platser beroende på informantens önskemål. Flera av intervjuerna genomfördes i brukarföreningarna rum i Psykiatrins hus. Även informanternas hem och offentliga lokaler användes som intervjulokaler.

Intervjuerna genomfördes under oktober, november och december månad 2018 samt februari 2019. Därefter transkriberades intervjuerna. Svaren sammanställdes, och materialet analyserades och kodades för att sedan bilda de teman som återfinns i resultatdelen. Därefter skrevs rapporten.

Teamet som har jobbat med denna revision består av nio brukarrevisor³. Tre brukarrevisor inledde arbetet genom kontakt med Affektiv mottagning 2 och framtagande av frågeguide. En av dessa brukarrevisor har sedan medverkat på alla intervjuer, transkriberat de flesta och varit huvudskribent. Efter hand har fler brukarrevisor tagits in i arbetet. Två av dessa har medverkat i analysarbetet.

¹ Informationsbrevet finns som bilaga 1.

² Intervjuguiden finns som bilaga 2.

³ Deltagande brukarrevisor finns som bilaga 3.

Fyra brukarrevisorer har medverkat genom att delta på, eller transkribera en intervju.

Intervjuerna tog mellan 50 minuter och 2 ½ timme att genomföra och vid varje intervjutillfälle fanns informanten och en eller två brukarrevisorer närvarande. Varje intervju började med att vi kort repeterade vad som skulle hända under intervjun, att vi som brukarrevisorer har tystnadslöfte och att deltagandet i intervjun är helt frivilligt. Samtliga informanter fick ett presentkort som tack för sin medverkan.

Åldersfördelningen är cirka 25-65 år. I bipolärteamet var tre av informanterna män och tre kvinnor. Alla fyra informanterna från personlighetssyndromsteamet var kvinnor.

De områden som behandlades i intervjuerna var bland annat bemötande, inflytande/delaktighet, kontinuitet, personalens kompetens, tillgänglighet, samverkan mellan olika aktörer samt teambaserad vård och behandling.

Resultat av intervjuerna

I resultatdelen presenteras det informanterna sagt som på något sätt beskriver eller påverkar vården på Affektiv mottagning 2. I vissa stycken nämns till exempel informanternas erfarenheter från andra delar av samhället eller slutenvården. Eftersom erfarenheter från exempelvis slutenvården påverkar informanternas syn på psykiatrin som helhet och därmed Affektiv mottagning 2, är det självklart för oss brukarrevisorer att dessa erfarenheter finns med i revisionen. Liknande information från informanterna kan återkomma under flera teman, vilket kan upplevas som en upprepning. Vi har bedömt att informationen behöver finnas med för ett helhetsperspektiv.

För att öka informanternas och personalens anonymitet har han och hon bytts ut mot hen. Namngivna personer benämns xxx. För att förtydliga vem det pratas om är ”de och dem” utbytta till ”personalen” i många citat.

Informanternas vårdbakgrund

De flesta av våra informanter har haft kontakt med psykiatrin redan innan de blev diagnosticerade. De kan ha fått behandling för andra psykiatriska sjukdomar, främst depression. Några berättar att de bett om hjälp vid upprepade tillfällen på många olika ställen i vården, bland annat hos psykiatriker, utan att få hjälp. Några beskriver hur de blivit missförstådda och felbehandlade. Några har haft sina första kontakter med psykiatrin i andra länder. Någon har erfarenhet från såväl barn- och ungdomspsykiatrin som mottagningen för unga vuxna med sig. En informant har haft en, enligt informanten, kort resa från första kontakt till diagnos. Detta berodde enligt informanten på att hen vände sig till olika privata läkare tills hen hittade en som lyssnade.

Flera informanter från bipolärteamet berättar att de har andra i släkten som har bipolär sjukdom. För en informant var det en hjälp till att förstå att hen drabbats

av bipolär sjukdom. De flesta beskriver en riktigt stökig period före diagnosen. Flera från bipolärteamet berättar att de slutade sova. Några från bipolärteamet beskriver att de haft avgränsade skov flera år innan de fått diagnosen, och hur de velat förtränga detta. Med nya skov har de tvingats ta tag i sin psykiska hälsa på ett annat sätt. Flera har inlett kontakten med Affektiva genom en period inom slutenvården.

Att få en psykisk diagnos kan vara omvälvande och de flesta informanter har känt att något är "fel" på dem (informanternas ordval) även tidigare, och då kan diagnosen medföra svar på en rad frågor. För några har processen att förstå vad som varit fel, varit så lång att diagnosen kommit som en lättnad. Lättnaden har även bestått i befrielse från andra diagnoser, vilka inte stämt. Några informanter ser inte sin psykiska ohälsa som en sjukdom, utan snarare som en stresskänslighet. En stresskänslighet de alltid behöver förhålla sig till och vara medvetna om, men som inte behöver påverka hur de lever sina dagliga liv.

Informanternas inställning till sina diagnoser och sin behandling skiljer sig åt beroende på vilket team de tillhör. I personlighetssyndromsteamet uttrycker informanterna en önskan om att bli färdiga med sina behandlingar. De vill komma vidare, ägna sig åt andra saker än att passa tider inom psykiatri. Flera informanter från personlighetssyndromsteamet har fått nya diagnoser sedan de fått en fast läkare och upplever att de äntligen får hjälp. Informanterna från bipolärteamet betraktar däremot i hög grad sin diagnos som kronisk och har accepterat att de kommer att behöva ha långvarig kontakt med psykiatri.

De flesta informanter uttrycker ett behov av att få identifiera sig med andra med samma diagnos. Ungefär hälften har fått möjlighet att göra detta via gruppbehandlingar, intresse- och patientföreningar eller kommunala träffpunkter.

Bemötande

Med bemötande menar våra informanter olika saker, till exempel mötet med mottagningen, oförståelse för den situation de är i när de är sjuka, och trygghet. Under denna rubrik ligger också informanternas svar på vad bra bemötande innebär.

I det stora hela uppger informanterna att de blir bra bemötta av sina vårdkontakter på mottagning 2. Några uttrycker att de är förvånade över att psykiatriker kan vara så vänliga och trevliga som informanterna tycker att deras kontakter är. De flesta pratar om betydelsen av att personalen är glad och med små gester och uttryck visar att informanterna är sedda och välkomna. *"Man blir alltid bra bemött av xxx, man kan se att de blir glada när man kommer, i en drömvärld vore väl att man blev bemött överallt som man blir bemött av dem då, med respekt."*

"Jag uppfattade båda de här människorna som varma personligheter som har empati." Säger en informant när hen beskriver sina behandlare.

En annan informant säger så här. *"Jag uppskattar hur xxx är som behandlare och jag känner mig väldigt trygg."*

Det finns några informanter som är av en annan åsikt. *"xxx hade inget sånt här välkomnande sätt kan man väl säga. Det finns ju ganska enkla sätt. Jag tänker att det skulle vara ganska lätt att lägga huvudet på sned och, 'hej, slå dig ner, berätta, hur har du haft det nu då?' Det blir så uppstyrt och administrativt. Byråkratiskt stelt. Det är ju ändå sjukdomar och känslor."*

Alla informanter pratar om hur viktigt det är med bra bemötande och att bra bemötande för dem i första hand är förmågan att lyssna. Om personalen på ett respektfullt sätt lyssnar in patientens behov, ger de också ett bra bemötande enligt informanterna. Att bli tagen på allvar, respekt, att bry sig, vänlighet, öppenhet, lyhördhet, förståelse, engagemang, hänsyn, empati, att man "klickar" med personen man ska ha som behandlare, normalt hyfs, vara stöttande, att komma med faktiska förslag på sådant som hjälper och att ställa frågor som informanterna inte ställer till sig själva och som får dem att börja tänka på nya sätt, är andra saker som kommer upp när vi pratar om bemötande.

Det finns saker som, enligt informanterna, står i vägen för gott bemötande. Informanterna upplever *"brister i strukturerna som gör att behandlarna inte kan göra sitt jobb på allra bästa sätt."* De flesta informanter upplever personalen som stressad. En personal *"markerar med en ganska hård ton, att nu är det 5 minuter kvar för att verkligen undvika att vi ska dra över tiden. Jag tycker hen är jättebra men vi har inte tid att prata!"* En annan informant uttrycker känslan av stressad personal så här. *"Jag har alltid haft en känsla av att de vill bli av med mig, jag känner mig lite avvissad."*

Några informanter berättar att det är standard att viss personal alltid är försenad. Informanterna är medvetna om att de kommer att få vänta en kvart innan de får komma in. Den kvarten har då försvunnit och mötet blir förkortat innan det ens påbörjats.

De flesta informanter berättar om tillfällena då deras upplevelse av brist på förståelse gjort att de känt sig dåligt bemötta. Nedan ges exempel på upplevelser av dåligt bemötande.

Bemötandet i receptionen/kassan tas upp som ett jobbigt startmoment inför besöket. *"Stormat in där med andan i halsen och haft en panikattack, då är det väldigt såhär klapp på huvudet, nedlåtande, men ta det lugnt liksom, det är inget. Vad är stressen? Vad är problemet? Du har en tid här!"* Patienten önskar att bemötandet i stället skulle vara *"Jag ser att det här är jobbigt för dig, klarar du av att sitta här i väntrummet med alla andra eller vill du sitta separat?"* En informant säger att de i receptionen är trevliga.

Några informanter beskriver bristen på förståelse för de känslor som uppkommer när man får hem blanketter att fylla i eller ett papper med sin nya diagnos. Dessa situationer beskrivs kunna utlösa kriser. En informant berättar hur hen tvingades uppsöka akuten efter en dylik situation.

Några informanter upplever att deras sjukdom medför att de inte blir tagna på allvar. *"Jag har en känsla av att en patient från psykiatri och speciellt den som*

blir manisk ibland, inte tas på allvar. De tror att man är manisk.” Andra berättar om okunskap och oförståelse hos personal som lett till upplevelse av ökade skamkänslor för den psykiska sjukdomen.

Flera informanter upplever det som att personalen bär med sig en form av fördomar om hur en psykiskt sjuk människa är. Man får inte ha ett bra IQ eller vara stylad och se bra ut. Flera informanter upplever det som om de får sämre vård och tolkas som friskare än vad de är på grund av att de är verbala. *”Man ska liksom sitta och vara helt okontaktbar för att de ska tycka att man har problem.”*

Flera informanter känner sig ifrågasatta av personalen gällande sina behov. Att inte få förståelse för detta gör att informanterna känner sig dåligt bemötta. *”Bemötande handlar inte bara om att man är välkommen utan det har inte gett någonting. Jag ställer ju inte så mycket krav på psykiatrivården egentligen. Jag får mina mediciner och de fungerar och när jag kommer då och ber om att få prata med någon, säg 5-10 gånger eller så. Oavsett om det har med bipolaritet att göra, då kan jag nästan känna mig tvingad att börja ljuga för att få terapi, det blir ju jättekonstig. I och med att jag inte ställer så mycket krav annars.”*

Huruvida vården blir anpassad efter patienten, hur denne fungerar och vilka behov patienten har är en sak som, enligt vissa informanter, påverkar hur de känner sig bemötta. Några informanter efterfrågar att personalen ska våga ställa frågor om deras mående och funktionssätt för att öppna upp för egenreflektion och därmed bidra till att patienten själv kan lära känna sin sjukdom och det egna fungerandet. Informanterna upplever det som konstigt att det är de själva som behöver lyfta problem för att de ska gå att prata om. *”Jag blev galen av att känna att det är någonting som är fel men ingen, ingen säger vad som är fel.”*

Flera uppger episoder där de blivit dåligt bemötta av framför allt nyckelpersoner inom slutenvården. Det som beskrivs är maktdemonstrationer. Dessa erfarenheter av dålig bemötande färgar sedan upplevelsen av hela vårdkedjan. *”Ja, men jag har väldigt bra erfarenheter totalt sett. Det har varit några som har sett ner på en när man varit i den situationen man är. Det handlar om 4-5 personer av 30 stycken, men de upplevelserna sitter kvar”.*

Det finns också saker, enligt informanterna, som gör att känslan av gott bemötande förstärks. En informant beskriver till exempel en händelse där personalen tagit beslut om inläggning som ett tillfälle där hen fått respektfullt bemötande. Händelsen ökade informantens tillit till vården.

Tillgänglighet/Väntetider

Under tillgänglighet och väntetider behandlas informationen från informanterna som gäller väntetider, hur de gör för att nå mottagningen, boka eller avboka tider och hur de vill att det ska se ut.

Flertalet informanter beskriver att tillgängligheten har blivit bättre de senaste 1-2 åren. I några fall har detta sammanfallit med att informanterna fått fasta vårdkontakter. *”Nu tycker jag att det fungerar ganska bra. Jag får träffa xxx typ*

en gång i veckan om jag vill. Och sen är hen också väldigt tillgänglig på telefon om det skulle vara någonting."

De patienter som har en fast vårdkontakt tycker i allmänhet att det är lätt att nå mottagningen. Den väg som i första hand används är att kontakta kontaktpersonen genom att ringa, skicka sms eller tala in på telefonsvarare. *"Har man inte den turen att man har en kontaktperson som har gett sig sitt nummer och är tillgänglig på telefon så är det väldigt svårt. När jag behöver förnya recept eller någonting, då tar jag alltid det via xxx. Och bokar tider, det gör hen och jag. Skulle jag behöva ställa in, då skickar jag ett sms till vederbörande. Om det är något kort bara så kan jag skriva sms vilket är jätteskönt! Att hen har en mobiltelefon, att jag inte behöver ringa."*

Informanterna använder sig av alla tillgängliga sätt att nå mottagningen och skulle gärna se fler sätt, se nedan. Flera informanter beskriver att de väljer kontaktväg beroende på vilket ärende de har. Några informanter använder sig av "Mina vårdkontakter", 1177 för att nå mottagningen. En informant, som inte har någon kontaktperson, ringer i första hand mottagningens telefonsvarare. Någon informant ringer telefonsvararen för att "slippa" prata med en person. En informant har bokade telefonsamtal där vårdkontakten ringer upp och tycker därför att hen inte har något behov av att själv nå mottagningen. En informant tycker inte att hen behöver ta kontakt med mottagningen själv. *"Det fungerar bra. Jag får ett brev när jag ska komma hit och så kommer jag hit."*

De flesta informanterna uttrycker förvånat att det har blivit lättare att komma fram på mottagningstelefonen den senaste tiden, men uppfattningen är fortfarande att det ofta är slut på tider om man ringer efter klockan 11.00. *"Det finns en allmän telefon och den är lite jobbig. Vad ska jag prata med den personen om när personen inte känner mig. Det är olika personer hela tiden och det är svårt att komma in i kön. Sen när de ringer tillbaka kanske jag jobbar. Ibland går det att välja när man vill bli uppringd. Om jag vill bli uppringd efter fyra eller någonting sånt men då gäller det att den tiden inte är upptagen. Ibland kan jag skicka meddelande via Mina vårdkontakter och be dem att ringa mellan fyra och fem till exempel men Mina vårdkontakter tar längre tid."*

Flera informanter pratar om att orken att prata med någon inte alltid finns tillgänglig och att man då vill nå den personal man har förtroende för. Gärna på ett så enkelt sätt som sms. Finns det en risk att en okänd person svarar, som i den allmänna telefonen, ringer man inte. Att sätta på datorn och gå via 1177 kan också kännas övermäktigt.

En informant önskar att det fanns en slags jourtelefon dit man kan ringa och säga *"Hej, jag skulle behöva få tag på xxx, kan hen ringa mig så fort som möjligt?"* eller *"Hej, jag pratade med den här personen, skulle du kunna lämna ett meddelande till vederbörande?"* så att informanten kan nå mottagningen även när det inte är telefontid och dessutom nå någon som vet vilken personal man pratar om när man inte riktigt vet vem man ska kontakta eller vem man har haft kontakt med. *"Jag har inte vederbörandes kontaktuppgifter för att hen bara sa sitt förnamn och ringer från skyddat nummer."*

Några informanter föreslår en chattfunktion. En informant föreslår funktionen "Whats app". Flera nämner att de saknar att kunna mejla. En saknar att kunna tala in på sin kontaktpersons telefonsvarare, vilket är en väg flera andra informanter använder sig av. Någon önskar att hen kunde ringa direkt till sin läkare men säger också att hen förstår att det inte går att ha det så.

Antalet kontaktvägar som behövs beror enligt en informant på hur man mår och om man är i en aktiv behandling eller bara följs upp. *"Hade jag en fast kontakt och hade svårt att få tag på den, då skulle jag ju behöva fler vägar men just nu vet jag ju att det bara är att slå numret så får jag medicin."*

Flera informanter uttrycker ett behov av större flexibilitet i vården på grund av att deras vårdbehov varierar. *"Första gången vi sågs sa min kontaktperson, 'Okej vi kommer att ses 3-4 gånger per år'. Då sa jag att, hör du du, sa jag, vi får träffas de gångerna jag behöver och jag vet inte när det är."*

Processen med att komma fram till rätt diagnos har tagit lång tid för några informanter. *"Jag hade velat ha en utredande åtgärd mycket, mycket tidigare så jag hade kunnat få medicin tidigare."* Några informanter upplever att det kan ta lång tid att få göra screeningtester om man föreslår det själv. Det är dessutom lång kötid på att få göra en neuropsykiatrisk utredning. *"Och så har det processats i månader och så till sist så går behandlarna med på att jag får göra någon slags test och så kommer det fram att det är klockrent, du har det här."*

Flera informanter beskriver hur väntetiden har förlängt deras sjukskrivningsperioder. *"Hela processen går så långsamt att jag fått vänta ett år på att få komma till en psykolog. Då finns det ju inte tillräckligt med läkare här eller psykologer. Bland oss är ju suicidrisken hög så att får man vänta ett år, då kanske inte alla klarar det."* Sjukskrivningsperioden beskrivs förlängas både på grund av att informanterna blivit sjuka av att få vänta och för att återhämtningen fördröjts. *"Jag sov inte, när jag var manisk. Jag hade kunnat börja sova en månad tidigare, men var tvungen att vänta. Någon hade kunnat skriva ut medicin till mig, men det vägrade man göra."*

De flesta beskriver att det gått snabbt att få vård när de blivit riktigt sjuka och att överflyttningen mellan sluten- och öppenvården i inledningsskedet gått förvånansvärt smärtfritt.

De flesta informanterna pratar om bristen på psykologer. *"Jag vill inte vara tacksam och glad över att få gå och prata med en psykologstudent!"*

Tillgängliga läkartider räcker inte alltid till. Några informanter uppger att de behöver träffa läkare oftare. *"Man får träffa en läkare typ tre gånger om året och alla de, går i princip åt att snabbt gå igenom vad man behöver förnya mediciner, förnya recept, skriva intyg till försäkringskassan och sen måste man gå. Så det funkar ju inte alls"*.

Kontinuitet

Under denna rubrik berättar informanterna om vikten av fasta vårdkontakter och att man träffas tillräckligt ofta för att kunna skapa och ha en relation. Att få en fast vårdkontakt som fungerar upplevs, av informanterna, inte som en självklarhet utan som ett lyckokast. *"Jag tror att jag är överväldigad över att jag faktiskt har fått någonting som fungerar. Det säger ju också en del."*

Alla informanter uttrycker med förvåning att de har turen att ha haft en fast läkare de senaste åren. Vad gäller kontaktpersoner och sjuksköterskor upplever informanterna fortfarande att de får byta för ofta. *"Jag har haft tur med läkare. Den som jag har nu har jag haft i cirka 5-6 år och innan denna hade jag en läkare i 10 år. Så i 15 år har det varit väldigt bra med läkare. Men sista 8 åren har jag haft 9 olika kontaktpersoner. Det har varit jättejobbigt."*

Det är, enligt informanterna, viktigt att bygga upp en relation till en behandlare. En person man har träffat länge beskrivs som en referenspunkt, ett ankare som känner igen informantens upp och nedgångar i måendet. Kontinuitet blir ett redskap för att kunna hitta balans, och när man slipper börja om varje gång man träffar en personal kan man komma vidare i behandlingen. Att ha fasta vårdkontakter är så viktigt att en informant, på grund av den brist hen upplevde fanns i kontinuiteten, sökte sig till en privat psykiatriker. Informanterna beskriver att det är viktigt med hög kontinuitet med både deras kontaktperson och deras läkare. Enligt flera informanter spelar kontinuiteten hos kontaktpersonen en viktigare roll än kontinuiteten hos läkaren.

"Speciellt sjuksköterskan eftersom det är den jag träffar mest. Det är ju sjuksköterskan som håller koll på mig, som sitter och lyssnar på mitt gnäll och som vet vad som händer i mitt liv i allmänhet. Det är bra att jag har någon som faktiskt vet vad som händer med mig. Det är viktigt att ha en referenspunkt. Om sjuksköterskan inte vet hur jag mådde för en månad sedan då vet sjuksköterskan inte om jag är på väg uppåt eller nedåt eller vad som händer."

En informant upplever att det är svårt för personal, framförallt nya kontakter, att se att hen är deprimerad på grund av att personen, på kulturella grunder, hanterar depressionssymptomen på ett annat sätt. Enligt en annan informant kan ångestproblematik göra att man behöver få fasta och stabila kontakter. *"Men har du läst min problematik? Att jag har jättesvårt med nya människor och förändringar. Det är ingen jättebra idé att jag, som har haft så mycket ångest i hela mitt liv och äntligen ska börja ta tag i det, får prata med en psykologstudent som bara ska vara på mottagningen i två månader."*

Några informanter berättar hur bättre kontinuitet lett till att deras diagnoser omvärderats. För dessa informanter har kontinuiteten gjort att de får rätt vård efter många års felbehandling. Byte av diagnos beskrivs av informanterna som positivt på alla sätt utom ett. Diagnosbytet innebär att de måste byta team och därmed lämna den kontinuitet och trygghet de behöver.

Bra kontinuitet innebär, enligt informanterna, en viss flexibilitet. De flesta beskriver att de har perioder där de behöver ha tätare kontakt med vården och detta beskriver flera informanter också att de får. *"Ja, det blir ju tätare kontakt med xxx och xxx när jag mår dåligt, nu är det väldigt glest mellan gångerna vi träffas."*

För några informanter är den första, inledande kontakten ett hinder. De uppger att de inte orkar ringa. En kontaktperson, som man vet vem det är, kan då vara en stor hjälp. *"Jag själv måste ta så mycket initiativ. När jag mår dåligt har jag inte den orken. Eftersom det är så pass svårt att få en läkartid och den kan komma om två månader. Just den här sjukdomen är ju svår att planera och det skulle vara bäst att få en fast läkare när jag blir sjuk och inte någon från en helt annan avdelning som heter 'akutmottagningen'."*

En informant beskriver hur hen i akuta situationer behöver tryggheten i att veta vem hen ska träffa för att över huvud taget vända sig till vården. *"Om jag mår sämre ska jag vända mig till akuten. Det är det stödet jag får. Det har jag valt att inte göra eftersom jag då får träffa människor som jag inte känner alls. För mig är det ingen lösning."*

Brist på kontinuitet ger, enligt informanterna, mindre tid till vård. *"Tidigare har jag upplevt det som nästan ingen kontinuitet. Det kunde vara en läkare en gång och nästa gång en helt annan läkare. De hade inte tid att förbereda sig så de hade inte läst min journal. Det var en massa standardfrågor i början så samtalet var nästan slut innan jag ens hann fråga något."* Informanterna upplever att brister i kontinuitet kan leda till försämringar i sjukdomen eller till att man som patient ramlar mellan stolarna. Informanterna beskriver också hur tilliten till vården försämras när de möter olika läkare som ordinerar olika behandlingar.

En informant upplever medicinuppföljningarna som ojämna. Ibland tas det många prover och ibland nästan inga alls. Hur många prover som tas beror enligt informanten på vem man "råkar" träffa. Några informanter saknar uppföljning med möjlighet till förebyggande behandling där man också ser hur sjukdomen förändrar sig över tid. Informanterna vill ha mer vård än medicinuppföljningar. *"Lite tätare mer givande kontakt, inte bara någon slags check. Trevligare miljö. Jag tänker så här, bara någon som sa 'hur skiljer sig det här året från förra året eller fem år sedan?' Eller 'hur upplever du tillståndet nu sedan din senaste depression eftersom du inte har haft någon på länge?' Det finns så många frågor som aldrig ställs, som man skulle behöva reflektera kring. Okej, man kan ju känna sig ganska frisk men ibland kan man behöva höra att 'det låter som att du verkar må riktigt bra nu' från någon utifrån, som dessutom är professionell."*

Informanter betonar att det är viktigt för dem att få veta när nästa besök är. Det upplevs som en trygghet. *"Sen frågade jag 'när kommer vi att träffas igen?'. Det hade hen ingen aning om och det tycker jag är ett dåligt svar. Jag vill ha fasta tider. Om inte, vill jag gärna ha en tid med mig när jag går hem så jag vet när nästa tid är."*

Flera informanter berättar om sina erfarenheter av att behöva slutenvård och hur den skiljer sig markant från öppenvården. *"Jag tyckte att det kändes som en helt annan vård att vara inlagd. Alltså att jag inte hade min vanliga läkare eller min vanliga sjuksköterska. Det de behandlade var det akuta problemet, som jag blev inlagd för, en manisk episod. Sen när jag blev utskriven så återgick jag till den vanliga vården. Det är klart att personalen har uppföljning på det jag blev inlagd för, men slutenvården är skild ifrån öppenvården. Jag tror att det bara blir så per automatik. Att det är en nödvändighet att de får fokusera på det som är nu."*

Delaktighet

Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten⁴. Varje patient har en unik kunskap om sig själv och denna är en förutsättning för god vård. Genom att tillägna sig kunskap om symptom och behandling kan patientens delaktighet stärkas. När vi under intervjuerna frågade om delaktighet, pratade informanterna främst om eget ansvar. Detta tema behandlas under en egen rubrik.

De flesta av de vi pratat med anser att de är delaktiga i sin vård. Vissa bjuds in att vara det, och andra är delaktiga för att de själva tar för sig. *"Jag tror man måste vara ganska framåt. Man måste vara verbal och ställa mycket frågor och följdfrågor för att förstå vad som händer. Jag tycker synd om de som inte kan det på grund av språksvårigheter."*

I de intervjuer vi gjort framkommer det att delaktigheten i vården beror på vilken behandlare man som patient råkar träffa. Vissa behandlare uppges vara bra på delaktighet och alla de informanter som har dessa behandlare känner sig delaktiga. *"Ja, jag är mycket delaktig för jag ifrågasätter och frågar och justerar själv."*

Flera informanter, liksom i exemplet nedan, beskriver hur bra det blir för dem när de får vara delaktiga i diskussioner och beslut gällande mediciner och andra behandlingsalternativ. *"Det som är allra bäst är att jag har stor respekt från både xxx och xxx, så vill jag göra någon ändring med medicin eller någonting så lyssnar de på det och sen försöker vi göra det bästa av det. Det har ju lyckats och misslyckats men det är ju bra ju att man kan ha någon att bolla med."*

Avsaknad av delaktighet kan däremot, enligt informanterna, leda till att patienten får en jobbigare vardag, att följsamheten i behandlingen minskar och att hen tappar förtroendet för sin behandlare. *"Läkaren ville inte prata om hur vi kunde förbättra medicineringen men när hen förnyade mina recept satte hen expeditivintervall på varannan vecka. Jag fattar inte varför. Jag var inte suicidal. Jag jobbade heltid och gick till apoteket varannan vecka. Det var jättejobbigt."*

⁴ Patientlagen 5kap. 1§

En informant säger att personalen tar hens behov på allvar och ställer frågor men att *"Jag har svårt att svara på personalens frågor om vad jag vill."*

Informanterna beskriver hur de och behandlarna ibland har olika agendor för vad som ska tas upp. *"Okej, det är patienten som bestämmer vad den vill ta upp men jag har ibland fått uppfattningen att behandlarna bara vill prata läkemedel."* Flera informanter berättar att det på läkarbesöken enbart pratas om läkemedel och sjukskrivningar men att de har ett behov av att få ta upp andra saker också. De flesta av våra informanter har till exempel ett flertal gånger bett om att få hjälp med psykologbehandling, vilket de ej fått.

Några informanter berättar att brist på delaktighet gjort att den behandling de fått upplevts som onödig eller felaktig. De menar att behandlaren själv har bestämt vad som var fel och vad som skulle göras åt det. *"En personal gjorde en bedömning om mitt psykoterapibehov som inte riktigt var det jag behövde. Det första de frågar brukar vara 'vad behöver du hjälp med?' men det gjorde inte hen. Så hen gjorde en bedömning att jag behöver hjälp med det här. Hen bestämde tid för det hen tyckte var problemet. Fast hen glömde andra saker så det var meningslöst."*

Några informanter ser journalen på nätet som en möjlighet till större delaktighet. De önskar dock att hela psykiatrijournalen, inte bara från hösten 2018, blir tillgänglig på nätet.

Flera informanter har erfarenhet av att inte få vara delaktiga när de vårdas inom slutenvården. Enligt informanterna upplevs öppenvården i allmänhet vara bättre på delaktighet än slutenvården. *"Från min synvinkel så är allt på mina villkor. Så känner jag det. Vill jag förändra något så gör jag det i samråd med xxx. När jag låg inne kanske det inte var så, där är jag nog inte så delaktig, det är svårt när jag kommer in psykotisk. Om jag inte velat ta en medicin så har det kommit hot att tar du inte detta så blir det si och så."*

Det finns även informanter som känner sig överdelaktiga i sin egen vård. De vill inte ta ansvar genom att kolla upp saker utan vill kunna lita på att det läkaren säger är det bästa valet för dem. *"Jag känner mig nästan för mycket delaktig. Jag skulle inte vilja kolla upp det här. Jag kan ju för att jag jobbar med det jag gör men egentligen vill jag inte veta det. Jag vill bara höra att 'okej, du tillhör den här patientgruppen. Då skulle den här medicinen kunna passa dig.' Jag vill inte behöva kolla upp någonting själv men nu var jag tvungen kände jag, och då gjorde jag det."*

Rädsla för att bli av med vård gör, enligt informanterna, att de inte kräver delaktighet. *"Jag vet inte vad mer jag kan påverka. Framförallt för att jag alltid känner mig avvisad när jag kommer till mottagningen. Så jag är rädd. Rädd för att om jag protesterar mycket så kommer 'okej, vet du vad, du kommer inte hit mera'."*

Eget ansvar

Rubriken Eget ansvar har tillkommit på grund av att informanterna upplever att de får ta ett större eget ansvar än vad som är bra för dem. Här berättar också informanterna om hur deras återhämtning påverkats positivt av att just ta eget ansvar.

Informanterna berättar under intervjuerna om hur de själva läser och gör efterforskningar om sin sjukdom. *"Nu har jag börjat leta upp litteratur för att se vad som är det bästa jag kan göra i det här fallet, men det tycker jag är väldigt bakvänt, att jag som patient ska behöva leta upp det."* Flera informanter delar även med sig av sina efterforskningar till personalen eftersom personalen, som informanterna uppfattar det, inte har tid att uppdatera sig inom sitt yrkesområde.

Några informanter berättar om att de inte blir informerade om sin egen situation. *"Kontaktpersonen som jag hade innan var så mjälig. När jag tog upp det här med NPF, efter nästan ett år, sa hen att det har jag tänkt på hela tiden vi har träffats. Varför är det ingen som säger någonting? Det är det som jag var inne på, man måste själv komma på det."*

Några berättar om att de i stort sett fått göra sina egna utredningar. *"Ren självdiagnostik har jag fått hålla på med. Jag har fått googla mig fram till vad som är fel och sen har jag fått lägga fram det som ett förslag för läkare och personal att kan det vara det här?"* En informant berättar att hen själv tagit ansvar för att få en fast läkare efter att inte ha fått hjälp i tid. *"Det kom lite för sent så det fick konsekvenser under flera veckor efter, ett halvår kanske. Och då sa jag att nu vill jag ha en fast läkare för det här är vad som händer när man inte har fast läkare."*

Informanterna säger att personalen missbedömer allvaret i deras behov av hjälp för att de är verbala, kan prata om sin sjukdom och ta reda på saker själva. *"Kanske det beror på att personalen uppfattar mig som så verbal, att jag har tagit reda på mycket saker själv. Det kan vara så att jag har den framtoningen att personalen tror att det här fixar hen själv."*

Flera informanter beskriver vilken skillnad det gjort för dem när de själva har tagit ansvar för sitt eget mående. *"Jag bestämde mig från dag ett, när jag förstod att jag var manisk, att jag ska bli frisk. Jag tror att man måste göra det för att komma tillbaka."* En annan beskriver att förmågan att ta eget ansvar har utvecklats i takt med att hen blivit äldre och fått mer erfarenhet av sin sjukdom. *"Eftersom jag har varit inne i det så länge så tror jag att när man är ung och inte vet så mycket, då blir det väl mera att läkaren bestämmer, man gör som läkaren säger, nu kan jag komma med egna förslag."*

Samtidigt uppger informanterna att de inte orkar göra rätt, framförallt inte när de mår sämre. *"Det är väldigt svårt för mig som patient. Jag behöver liksom lugnet i vardagen som gör att jag inte insjuknar."* Informanterna säger att de i teorin vet hur de ska göra för att må bra men att de inte orkar upprätthålla sina strategier på egen hand utan upplever att de behöver mer stöd i detta. *"Problemet är inte att*

veta när jag äter rätt, problemet är att orka äta rätt.” Flera informanter vill få större förståelse från vården för hur mycket de kämpar i vardagen. För mig har det varit ett mantra att till och med när jag har mått som sämst så får jag inte göra illa mig själv.”

Flera informanter beskriver hur deras egen attityd förändrat rollen som patient och att de ser sin livsstil och personlighet som något de aktivt behöver förändra för att kunna må bra. Några beskriver dessutom medpatienter som fortfarande betraktar sig som ”offer” och konstaterar att ”de behöver ändra inställning för att kunna bli hjälpta.”

Informanterna söker själva stöd utanför psykiatrin vilket de uppger inte alltid räcker till. Personalen är, enligt informanterna, inte tillräckligt bra på att berätta om var det finns stöd att tillgå.

Informanterna uppger sig behöva mer stöd i att se när deras mående förändras. *”Det är väldigt lätt att tycka att allting känns bra. Jag har dålig koll på när jag börjar må dåligt. Då har det oftast gått för långt. Det kanske jag skulle behöva prata om ibland för jag har inte skov på samma sätt som jag hade förut.”* Flera informanter uppger att det är på grund av att de själva inte alltid ser hur måendet förändras som uppföljningarna är så viktiga. Att själv ta ansvar för att höra av sig när man behöver hjälp beskrivs som en tuff uppgift. *”Om inte jag ringer så får jag inte någon hjälp. Och det är svårt att ringa när jag mår så dåligt.”*

Informanterna uppger att när den mänskliga kontaktytan, som erhålls genom arbete eller studier, fattas i deras vardag krävs det ett större egenansvar för att träffa människor. *”Jag har inte samma gemenskap som man har på en skola eller en arbetsplats. Det är kanske den största skillnaden. Det blir liksom svårare med sysselsättning och att hitta en sysselsättning som fungerar med mitt mående. Det blir lättare att isolera sig och jag kommer inte ut och gör saker. Det finns ju saker som hjälper, exempelvis saker som föreningen Balans, och jag har kompisar genom spel. Där kan man ju träffas på väldigt lika villkor.”*

Kompetens och forskning

Här behandlas det informanterna sagt om forskning och personalens kompetens samt de steg som finns mellan forskning och praktik.

Informanterna upplever det som att samhällets syn på psykisk sjukdom gör att det inte forskas lika mycket på psykiatriska sjukdomar som på somatiska. De önskar och hoppas att det kommer in mer förståelse om hjärnan och nya mediciner och att detta ska utnyttjas i vården. En informant uttrycker det så här. *”Det är svårt att vara missnöjd när det inte finns något realistiskt sätt att förbättra situationen just nu. Det behövs bättre läkemedel, bättre förståelse av sjukdomen och så vidare.”*

De flesta informanterna upplever personalen som kompetent, men många informanter upplever att professionen inte når ut till patienten med ny kunskap. Personalen upplevs vara för stressade för att hinna hålla sig uppdaterade. När en informant själv tog fram den senaste forskningen bad läkaren om att få ta del av

den. En informant säger att det vore bra med ett expertiscentrum, där personal kunde hämta information lättillgängligt. Detta skulle, enligt informanten, göra att läkarbristen blev mindre påtaglig.

Rutiner och kunskap gällande behandling och medicinering i specifika fall som till exempel graviditet, amning och samsjuklighet upplever informanterna saknas.

Informanterna upplever att vården inte alltid lyssnar på deras helhetsproblem vilket gör att diagnosättning, medicinering och korrekt behandling fördröjs. Detta gör i sin tur att personalen inte upplevs som kompetent. *"Jag var inskriven på psykiatri i flera år innan jag fick rätt diagnos fast det var helt uppenbart att jag hade den så här i efterhand. När jag har fått rita sådana där livslinjer och sånt, så ser man att de nästan skäms, de som tittar på den."*

Brist på kontinuitet gör, ur informanternas perspektiv, att kompetens försvinner. En informant säger rakt ut att fasta läkare är den viktigaste faktorn för god kompetens.

Flera patienter upplever att det är helt beroende av vem man träffar när det gäller hur man bedöms och behandlas och att skillnaden i hur man behandlas gör att man, som patient, tvivlar på läkarens kompetens. *"Alla som gått läkarutbildning är säkert medicinskt kunniga, så det är klart att de är kompetenta i den meningen, men det är väldigt sällan jag får ett konsekvent bemötande eller konsekventa bedömningar."*

En informant säger att det känns tryggt att inte alla patienter på mottagningen helt plötsligt äter samma medicin, den vars namn står på pennorna. *"Det känns seriöst, personalen hittar inte bara på"*, säger informanten.

Några informanter säger att personalen inte vet hur de ska göra för att hjälpa patienterna få tillgång till hjälpmedel. Informanterna har blivit hänvisade till fel ställe vilket lett till att en informant fortfarande saknar hjälpmedel.

Informanterna tycker att erfarenhet är viktigt hos vårdpersonalen. *"Vårdpersonal har sett effekter av medicinförändringar hos många patienter, och detta kan man inte läsa sig till"*, säger en informant.

I intervjuerna framkom att när personal agerar utifrån fördomar påverkas förtroendet även för övrig kompetens. *"Jag blir ju lite tveksam när jag hör att hen går på den här gamla klyschan att man måste se ut på ett visst sätt för att vara sjuk. Det trodde jag inte att jag skulle få höra här."*

Språksvårigheter påverkar hur kompetensen kommer till uttryck enligt en informant. *"Det är väldigt frustrerande när jag möter en personal som kanske är väldigt kompetent inom sitt område men som inte talar språket och därför inte kan förstå vad jag säger och därför inte kan ta bra beslut oavsett hur bra utbildad hen är. Språket, förståelsen och empatin är en del av behandlingen lika mycket som din psykiatriska/psykologiska utbildning är."*

Ytterligare en sak som påverkar informanternas syn på kompetensen är personalens bemötande. *"Hen är inte varm, men utöver det tycker jag att hen har varit kompetent."* En annan informant uttrycker bemötandets inflytande på kompetensen så här. *"Sen behandlar hen mig utifrån en diagnos som jag uppenbarligen inte har, och där det är helt uppenbart att jag har massa andra problem som hen inte lyssnar på. Jag tycker inte att personal är kompetent om de inte tar in."*

En kompetens som saknas, enligt informanterna, är förmågan att möta patienten på patientens nivå. *"Ibland skulle det vara bra att ha en tolk typ. Alltså någon som förklarar vad personalen säger."*

Behandling

Under denna rubrik behandlas det informanterna har sagt om behandling som inte direkt rör patientutbildning eller dialektisk beteendeterapi, DBT. Dessa två behandlingar kommer under egna rubriker. *"Av den hjälp som finns tillgänglig tycker jag att jag har fått precis så mycket som man kan förvänta sig."*

Alla informanter i bipolärteamet uttrycker att medicinerna hjälper dem även om medicinen inte hjälper helt. *"Hela problemet är att det inte finns någon riktigt effektiv behandling mot bipolär sjukdom. Bipolär sjukdom går inte att bota, och jag tycker att alla läkemedlen är undermåliga. Det är dessutom mycket biverkningar, särskilt när det gäller antipsykotiska. Det är ett helvete, jag hatar verkligen medicinerna. Jag känner mig som en total zombie med viktuppgång och allt det där. Jag kan ju inte bara prata bort bipolär sjukdom. Jag kan bara lära mig att hantera den bättre med diverse terapiformer, till exempel på affektiva behandlingsenheten."*

Några informanter berättar att när de blivit välinställda på "rätt" medicin så har deras livskvalitet höjts. En informant önskar hjälp av dietist och mer information vid insättning av mediciner där viktuppgång är en vanlig biverkning. *"Nu känner jag att medicinen fungerar och jag vet vad som är mina diagnoser. Jag vet vad jag mår bra av och vad jag inte mår bra av. Det är först nu som jag känner att jag har förutsättningar för att få en bättre livskvalitet."*

Informanterna från personlighetssyndromsteamet berättar också om mediciner. En informant berättar att hen gärna vill men inte vågar sluta med antidepressiva. En informant berättar hur hen fått hjälp att sluta med lugnande medicin under DBT:n.

De flesta informanterna upplever att biverkningarna från medicinerna är jobbiga att leva med.

Informanterna beskriver sina fasta kontakter som en stabil punkt, ett ankare. Uppföljning eller täta besök beskrivs som en mycket viktig del av behandlingen. Flera informanter önskar mer av uppföljningstillfällen. *"Ibland så får jag inte ut så mycket av att prata med en sjuksköterska. Men det kan ju vara bra att träffas ändå för att bara hålla lite koll, så det inte blir värre. För ibland märker jag inte själv att måendet förändras."* Flera informanter från bipolärteamet berättar att de,

med åren, lärt sig att se tidiga tecken och hantera sjukdomen bättre. Många informanter har jobbat mycket med sig själva, med rutiner och med att få sin vardag att fungera. Flera informanter uttrycker också önskemål om att få mer hjälp med detta.

De flesta informanter tycker att den behandling de får inte riktigt räcker till. Framförallt tycker de att intyg av olika slag och medicinering tar för mycket tid. En informant upplever det som att hen inte fått någon behandling utöver medicinering. *"Över ett års tid där alla samtal har gått ut på att vi ska prata om Försäkringskassan. Inte om hur jag mår, inte om vad jag behöver. Vi har inte kunnat sätta igång med några behandlingar, terapi, ingenting."*

Alla informanter, som inte har fått enskild terapi, önskar att de i sin behandling fått tillgång till en psykolog. En del önskar KBT och andra psykodynamisk. Flera träffar eller har träffat privatpraktiserande psykologer med varierande resultat. *"Jag har inte så mycket förväntningar längre, så jag väntar på att det kommer någon sådan här, nu är det dags för medicinuppföljning. Det är väl mest en check på läget. Vi gör inte så mycket. Det är samtal jag skulle föredra. Jag vill ha någon som ställer frågor som jag inte ställer till mig själv. Frågor som kan få mig att börja tänka på nya sätt."*

Flera informanter anser att det är konstigt att patienter med kroniska sjukdomar av somatiskt slag kan få tillgång till psykologkontakt vid kriser och för livsstilsförändringar men inte de med kroniska psykiska sjukdomar. *"Personalen tycker att min livskris är västerländsk lyx. Att den inte är sjukdomsrelaterad."*

De flesta av informanterna från personlighetssyndromsteamet, i motsats till informanterna från bipolärteamet, uppger att de har haft eller har kontakt med psykolog via psykiatrien. Antingen under utredningen eller som behandling.

Några informanter berättar om den skillnad en välfungerande krisplan har gjort för dem. Krisplanen beskrivs som ett stöd både när de är ensamma och som ett stöd i kommunikationen när de pratar med sina vårdkontakter.

Flera informanter berättar om den skillnad det gjort för dem att träffa andra i samma situation, andra skulle vilja få tillgång till det. *"Jag inser nu hur lite jag har träffat andra, med samma sjukdom, och suttit och pratat om sjukdomen. För jag berättar inte för så många. Det blir inte så många spontana samtal och jag vet inte hur det skulle kännas att gå i grupp, jag känner mig främmande inför grupp."* Några informanter känner sig främmande inför att gå i grupp för att få möjlighet att träffa andra med liknande erfarenheter. Dessa uttryckte flera gånger hur skönt det var att få prata med brukarrevisorerna eftersom det gav dem en unik möjlighet att utbyta erfarenheter.

De informanter från bipolära teamet som gått i grupp, Affektiva behandlingsenheten eller psykoedukation, tycker att det mest värdefulla med grupp var att träffa andra i samma situation. Några har tagit del av föreningen Balans självhjälpssgrupper och medlemsträffar som en viktig del i sin återhämtning. *"Det var en jättestor vändning när jag kom i kontakt med*

föreningen Balans. Träffa andra sjuka helt enkelt, eller andra med samma diagnos."

De som gått DBT anser att färdigheterna i färdighetsträningen, och inte de andra gruppdeltagarna, varit mest värdefullt med att delta i gruppen. En informant som gått i gruppterapi som inte var styrd av ledaren, tyckte inte att det hände speciellt mycket under tiden i gruppen. En annan informant säger att hen är skeptisk till alla grupper utom DBT:n.

Några informanter tycker att det vore bra om de kunde få hjälp att testa och träna kognitiva funktioner, eftersom deras psykiska diagnos påverkat dessa.

Några informanter använder sig av, eller har använt sig av, mindfulness som ett komplement till vården och uttrycker sig behöva hjälp med att upprätthålla den positiva effekt de upplever att mindfulness ger. *"Sådana grupper är ju väldigt tilltalande tycker jag, gruppmindfulness."*

Information/Kommunikation

Informanterna upplever en stor brist på rätt kommunicerad information. Många vet inte att de tillhör ett team, att de har rätt till patientutbildning, eller var de kan lämna synpunkter på vården. De känner heller inte till boendestöd eller andra typer av stöd som samhället kan ge dem. Flera av informanterna har inte fått information om de intresse- och stödföreningar som finns inom psykisk ohälsa. Informanterna vet inte vilken vård de har rätt till, eller vilka behandlingar de skulle kunna få. *"Det finns inte någonstans att protestera eller ge synpunkter"*, säger en informant.

Vissa informanter har rent slumpmässigt fått delar av informationen som de anser sig behöva. En fick till exempel reda på att boendestöd fanns en gång när hen var inlagd. Upplevelsen blir, enligt informanterna, att om jag har tur och träffar på rätt person i rätt sammanhang, kan jag erhålla information som jag har nytta av.

Några informanter berättar om tillfällen där brist på information lett till att de blivit sjukare.

En informant uttrycker ett behov av mer information och hjälp kring hur de kognitiva funktionerna påverkas av sjukdomen. *"Jag vet inte hur det har påverkat mina kognitiva funktioner. Det har jag inte heller fått någon hjälp med. Det är liksom upp till mig själv att träna på kognitiva funktioner, men först måste man veta vad det är, så att man vet att de sätts ned av sjukdomen och mediciner."*

Informanterna uttrycker att de vill ha klara besked om hur personalen tänker och vad de tycker om dem. Vad, i personalens bild, beror på den psykiska diagnosen och vad beror på något annat? Informanterna vill veta vilka alternativ som finns och hur de kan gå vidare. Informanterna vill också veta vad personalen misstänker att de lider av på ett mycket tidigare stadium.

Informanterna vill ha mer information om mottagningen. *"Cheferna skulle kunna göra något seminarium och prata om vad det finns för möjligheter på mottagningen. Vilka de är och hur situationen ser ut. Patienterna kunde få ställa frågor och berätta om vad de tycker om mottagningen"*, föreslår en informant.

Patientutbildning/Psykoedukation

Bipolärteamet ser psykoedukationen som en viktig del av behandlingen och vill veta hur patienterna upplever denna. Denna rubrik rör därför enbart informanter med bipolär sjukdom.

Patientutbildning, psykoedukation, är ofta en del av behandlingen och innebär utbildning om hur sjukdomen yttrar sig, vilka behandlingar som finns, hur läkemedlen fungerar, och vad man själv kan göra för att återhämta sig och minska risken för nya skov. Patientutbildning finns dels på Affektiv mottagning 2 och dels som en del av Affektiva behandlingsenheten, ett program för KBT i grupp, dit patienter remiteras från bland annat Affektiv mottagning 2.

"Vad är det för något? Nej, jag visste inte att det fanns."

"Om man vet vad man har och vad man kan förvänta sig, då är det också lättare att gå vidare."

Vad gäller psykoedukation går informanternas erfarenheter isär. En informant har gått patientutbildningen i grupp. *"Jag gick två, det fanns för patienter och anhöriga. De var inte så bra. Det borde ha varit flera kurser, inte bara en utan uppföljningar. Etapp ett, etapp två och etapp tre till exempel. Jag tycker inte att de hjälper mycket, mest att träffa personer som har liknande problem. Sen är det så med psykiatripatienter att ibland orkar man inte. Så den som ska få informationen, den mår kanske inte bra den månaden."*

En informant har blivit erbjuden psykoedukation men tackat nej då hen redan fått motsvarande utbildning i annat land. En har gått Affektivas behandlingsprogram istället och var mycket nöjd med allt utom boken vilken hen ansåg var mycket förenklad och dåligt översatt från amerikansk engelska. Det bästa med affektiva behandlingsenheten var, enligt informanten, gruppdiskussionerna. Några informanter tycker att de har fått tillräckligt med kunskap om sin sjukdom från sin sjuksköterska och har därför tackat nej till ytterligare psykoedukation.

En informant säger att personalen pratat om att hen skulle få psykoedukation men att det fallit bort.

Några informanter, de som varit diagnosticerade kortast tid, hade aldrig hört talas om patientutbildningen. *"Jag skulle vilja prata med någon om till exempel det här med att vara bipolär. 'Hur känns det att ha fått den diagnosen?' Alltså prata om hur det har varit när jag har varit hypoman, prata om hur det har varit när jag har varit deprimerad. Sådana saker som hör till att få en diagnos. Det finns inte."*

Informanterna upplever ett stort behov av att både få information om sjukdomen och av att få träffa andra i samma situation. Som nydiagnosticerade vill informanterna gärna träffa någon som levit med sjukdomen en längre tid för att få en föreställning om hur deras liv kan tänkas se ut i framtiden. En informant, se citat ovan, vill ha psykoedukation i flera steg för att möjliggöra att kunna ta till sig information som man kanske inte tar till sig som nyinsjuknad. *"Det är ju mycket frågor och där tror jag att jag skulle behöva hjälp med att träffa folk som faktiskt har sjukdomen. Jag känner mig jätteisolerad med min egen problematik. Jag behöver se praktiska exempel på någon som har mina diagnoser och faktiskt har ett fungerande familjeliv. Jag tänker att jag aldrig kommer kunna ha det."*

Flera informanter uppger att de använt sig av föreningen Balans för att få samhörighet med andra i samma situation, något som de upplever att vården inte har gett dem. Dessa informanter tycker att föreningen Balans träffar och grupper varit mycket givande.

Några informanter ser sin verbalitet som ett hinder för att få psykoedukation. *"Jag vill ha den biten som informerar mig. Mycket märkligt att personalen inte erbjuder mig den. Kanske beror det på att personalen uppfattar mig som så verbal att jag har tagit reda på mycket saker själv."*

En informant skulle vilja ta del av mer statistik för hur det går för människor med hens sjukdom och hur samsjuklighet med till exempel olika typer av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar påverkar.

Dialektisk beteendeterapi/DBT

Dialektisk beteendeterapi, DBT syftar till att hjälpa patienter att förbättra sina färdigheter att hantera starka känslomässiga reaktioner och på så sätt hantera starka destruktiva impulser. Det är en behandlingsform som finns i personlighetssyndromsteamet. Det finns också en DBT-enhet, med en mer omfattande behandling, dit patienterna remitteras från till exempel Affektiv mottagning 2. Denna rubrik behandlar enbart informanter från personlighetssyndromsteamet.

"Man jobbar med färdigheter, med konkreta saker. Man jobbar igenom hela känsloregistret, känslor, relationer, stå ut i kris och sådana där saker som man verkligen behöver", säger en informant när hen beskriver DBT.

De informanter som varit rätt diagnosticerade och därmed fått DBT på rätt grunder, upplever behandlingen som givande. *"Det var det bästa jag gått i",* säger en informant. En annan informant säger, *"Sedan jag gick DBT och började leva mer stabilt har den ständiga vissheten om att jag inte vill leva försvunnit. Jag har känt hopp och det har gjort att min livskvalitet ökat. Det är ju inte värt att göra något om man inte känner hopp. Planer och så."*

Informanterna beskriver sin egen motivation och insats som en viktig faktor för att behandlingen ska bli lyckad. *"Det är en jättetuff terapi att gå i. Det är verkligen ett arbete man måste göra själv och kämpa med."* Färdigheterna beskrivs som något man måste träna på. *"Ibland har man blivit jättearg på*

terapeuten och tänkt att det där funkar inte för mig - men det funkar. Man måste bara träna på det."

Den individuella terapeuten beskrivs, av informanterna, som en nyckel för att behandlingen ska lyckas. *"Man behöver någon som peppar och pushar och hjälper till, får man inte det så saknas en bit."*

Struktur och ordning i gruppen ser informanterna som en av sakerna som avgör om behandlingen lyckas eller inte. En informant som gått färdighetsträningen som repetition några år efter att hen gått DBT första gången, berättar att hen upplevde att gruppledaren inte lyckades få gruppen att hålla sig till reglerna. Det möjliggjorde, enligt informanten, att en gruppdeltagare kunde ta för stor plats och dela saker som gjorde att informanten mådde sämre. Informanten tog fram gruppreglerna och visade. *"Inga av de här reglerna följdes och det måste de göras om det ska bli bra."*

Informanterna efterfrågar uppföljning efter behandlingen. *"När DBT:n är slut så är den slut. Sedan avslutas kontakten med den individuella kontakten. Affektiva skulle ju kunna ha uppföljningar så att man håller färdigheterna levande. Det skulle man tjäna på, så man inte hamnar där igen och kanske måste gå en ny DBT-omgång. Både behandlaren och patienten lägger ner en enorm tid för att det ska bli bra. Man kan ju inte räkna med att man blir kärnfrisk efter DBT utan man måste hålla det levande."*

Informanterna beskriver att när DBT inte ges på rätt grunder eller till patienter som inte klarar av att följa reglerna, skapas konflikter och otrygghet. En informant kände sig intvingad i den ram diagnosen sätter och när hen inte passade in upplevde hen att gruppledaren letade efter fel för att hen skulle passa in i gruppen.

En informant berättar hur hen remitterats fram och tillbaka mellan Affektiv mottagning 2 och DBT-enheten. Det gick, enligt informanten, bra att träffa ny personal och bedömas två gånger på grund av att personalen på båda mottagningarna höll informanten välinformerad om hur de tänkte.

Att arbeta i team

Arbetet på Affektiv mottagning 2 sker i team, där olika yrkeskategorier samverkar. *"Ingå i ett team? Nää, du tänker dig xxx och xxx, att vi tre är ett team då? Personalen har aldrig sagt något om ett team, det har jag aldrig hört talas om. Dem har jag inte träffat."*

Av intervjuerna framkom att de flesta av informanterna inte är medvetna om att det finns ett team runt dem. Informanternas berättelser visar att de inte vet vad det innebär att vårdas av ett team eller vilka funktioner och specialiteter som ingår i teamet. Många informanter skulle vilja veta vad personalen gör i teamet, hur ofta de träffas och vad de tar upp om patienterna. Flera informanter vill träffa all personal som ingår i teamet samtidigt och således få en presentation. *"Det skulle ju vara grymt ifall jag fick träffa hela teamet på en och samma gång en gång så*

att alla kunde presentera sig och säga, 'Hej jag heter det här, och jag jobbar med det här. Till mig kan du vända dig till med det här.'

Informanterna uppger att de inte känner sig delaktiga eftersom de aldrig träffas tillsammans. *"Är jag en del av det teamet? Nej, det tror jag inte."* En annan informant säger *"Alltså visst är jag delaktig i min egen vård, ja, men jag skulle inte se mig som (skratt) en del av teamet."*

Flera informanter beskriver ett drömteam och de funktioner som skulle finnas med där. *"Om jag önsketänkte så skulle jag ha en dietist, en personlig tränare, en psykolog, fast läkarkontakt och sjuksköterska och ja, vad mer skulle jag ha? Jo, ett nätverk omkring mig, som föreningen Balans, med själverfarna. Kanske en mindfulnessinstruktör också. Det skulle vara jätteintressant om det funkade så."* Den funktion flest informanter vill ha i sitt drömteam är en psykolog. En informant vill ha stöd till anhöriga som en funktion i teamet.

Kommunikationen i teamet är en fundering som kommer upp under intervjuerna. Informanterna undrar hur teamet har koll på alla patienter, när de pratar och hur de uppdaterar sig om patienterna. En informant upplever frånvaron av delaktighet i teamet som att vården skvallrar om patienten.

En informant ser ett problemområde med teambaserat arbete ifall ens kontakter tillhör flera olika team och undrar hur dessa kontakter kommunicerar med varandra och hur ofta de träffas.

Av de informanter som uppfattat det teambaserade arbetssättet har de flesta uppfattat det som att teamet består av de personer informanten träffar. En informant upplever det som att vården fungerar bättre och bättre. *"Jag är nog ganska positiv till att det går bättre nu än vad det gjorde. I alla fall för mig som har fått fast läkare nu. Så jag känner mer och mer att läkare och sjuksköterska är ett team tillsammans som jobbar ihop med mig. Tidigare var det mycket mer enstaka åtgärder."*

En informant säger att det är välfungerande och bra med team. Teamarbetet gör, enligt informanten, att hen känner större tillit till vården. *"Av det jag säger till xxx tar hen det väsentliga och för vidare det till läkaren. Det märks till exempel på att sjukintygen är bra."*

Andra huvudmän/Samarbete

Många av informanterna har kontakter med eller stöd från andra delar av samhället. Några informanter uppger sig behöva stöd från andra huvudmän men har inte detta. Informanterna berättar att de upplever det som att dessa kontakter påverkar deras behov av vård.

Flera informanter har boendestödjare och uppger att de upplever dessa som en tillgång. *"Vad gäller depressionen är egentligen den stora hjälpen mitt boendestöd. Hen behöver inte göra mycket. Den som springer där en timme och en kvart, det är jag."*

Informanterna säger att de önskar mer samarbete mellan Affektiv mottagning 2 och boendestödet. *"Jag vet inte om de vet om varandra. Jag har sagt till mitt boendestöd att jag skulle vilja att läkaren kommer hem till mig någon gång för att se min verklighet."* En informant berättar att boendestödet och Affektiv mottagning 2 samarbetar, och upplever samarbetet som en lättnad.

En informant önskar att hen fått reda på tidigare att det fanns boendestöd. Några informanter har träffat behandlare som föreslagit att de ska skaffa boendestöd men tackat nej. En informant har testat boendestöd men upplevde det som att boendestödet inte gav ett bra bemötande, därför avslutades kontakten. Några informanter ser det som sin behandlares förtjänst att de nu har boendestöd. *"xxx har varit jättedrivande att hjälpa mig att få hjälp från Försäkringskassan och boendestöd. Det är första gången jag känner att jag har en kontakt som fungerar."* En informant säger att *"Det skulle kunna höjt min livskvalitet rejält om jag fått stöd från kommunen"*.

Informanterna beskriver att Försäkringskassan upplevs fördröja vårdinsatserna på grund av att det tar så mycket tid att fylla i papper. *"Vi har inte tid att prata. Vi pratar bara om praktiska saker. I princip så pratar vi bara om intyg till Försäkringskassan."* Att få besked om att man inte får pengar från Försäkringskassan kan försämra och förlänga ett sjukdomsskov markant enligt informanterna. En informant säger att hen har ett gott samarbete med Försäkringskassan.

En informant har genomgått en *Samordnad individuell plan*, SIP. Några har bett sina vårdkontakter att samarbeta med andra huvudmän utan att direkt be om en SIP och då nekats detta. En informant har nekats att få en SIP. En informant har bett sin kontaktperson att hålla kontakten med boendestödet och detta fungerar enligt informanten bra. *"xxx har varit lite smidig på det sättet. Jag har sagt att 'kan du prata med min boendestödjare för jag orkar inte själv.' Nu har det löst sig tillfälligt men många gånger tidigare när jag uttryckligen bett om att olika myndigheter ska samarbeta så har de inte gjort det."*

Informanterna upplever det som problematiskt att Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan inte är tvingade att komma på ett SIP-möte. *"Samarbetet har varit relativt obefintligt fram till nu när jag gjorde SIP. Problemet var att Arbetsförmedlingen inte kom till SIP-mötet fast de hade blivit inbjudna. Mötet var rätt bra men det var en besvikelse att Arbetsförmedlingen inte kom. Det var ju för att få igång ett bättre samarbete med Arbetsförmedlingen eftersom jobb är problemet. Jag kan gå och skaffa ett jobb och så funkar det i någon månad eller tre. Sen så funkar det inte alls och kanske på ett väldigt dramatiskt sätt."*

Flera informanter beskriver att deras arbetsgivare är ett stort stöd. *"Min chef vet att jag har diagnosen och hen stödjer mig helt och hållet. HR är också ett stöd. Då kan jag andas ut och vara avslappnad."* En informant berättar att hen har fått en psykolog bekostad via sin arbetsgivare. Flera informanter beskriver att arbetet är en viktig del av att må bra. *"Jobb har räddat mig. Hade jag inte haft jobb hade det verkligen varit kört för mig."*

Några informanter beskriver utanförskapet det innebär att inte kunna delta i samhället via jobb eller studier. Problemet med att hitta en arbetsplats som fungerar beskrivs också under intervjuerna. *"Stressnivån funkade inte med diagnosen. Det behövs mer än 'så här hittar du ett jobb.' Det behövs 'så här hittar du ett jobb som är lämpligt och så här får du din arbetsplats att anpassa sig för det' och så vidare."* Informanterna beskriver att kunskapen om psykiska diagnoser behöver ökas på flera instanser i samhället för att informanterna ska kunna få den hjälp de behöver. Exempel våra informanter beskriver är Uppsala kommuns arbetsmarknadsavdelning, Navet, Arbetsförmedlingen, kommunernas boendestöd och Mödravårdscentralen.

Ett problem en informant uppmärksammar oss på är när representanter från andra myndigheter kommer till Affektiva mottagningen för möten. *"Jag vill absolut inte sitta och småprata med dem innan. Jag klarar inte av det. När jag ser att de sitter där måste jag dra mig in i det sista för att ens gå in och anmäla mig. Jag har inte energi att prata med dem och jag har ingenting att säga dem förutom rent praktiska saker och de sakerna vill ju jag självklart inte sitta och prata om i ett väntrum. Det är integritetskränkande när de öppnar upp för samtal i väntrummet."*

Anhöriga och vänner

Med anhöriga menar vi här personer inom familjen eller bland de närmaste släktingarna.

Informanternas liv ser mycket olika ut. Några berättar om anhöriga som är mycket involverade, medan några vill skydda sina anhöriga från sin sjukdom då de anser att den får dem att må sämre. En del vill inte involvera sina anhöriga alls och andra har anhöriga som själva lider av psykisk ohälsa. En del informanter har anhöriga, men på annan ort eller i ett annat land. Några informanter uppger att de känner sig ensamma och att bristen på anhöriga gör att de behöver mer vård. Några av informanterna är föräldrar. Föräldraskap behandlas under en egen rubrik.

Vi har informanter som berättar att människor försvunnit ur deras liv på grund av sjukdomen. *"Jag har haft folk i min vänskapskrets som har vänt mig ryggen för att jag har blivit svårt sjuk. Det har varit svåra bitar att ta tycker jag, man blir dubbelt straffad."* De flesta informanter har ett begränsat antal människor i sin omgivning som känner till deras sjukdom och därmed kan hjälpa dem med att till exempel känna igen tidiga tecken. *"Jag har varit öppen med en del om min sjukdom men sen har jag väl inte använt mig, eller känt att jag kan använda mig av så många. Folk kan ju bli lite obekväma när jag har berättat. Även nära kompisar. Jag är inte öppen med alla."*

Flera informanter berättar att deras anhöriga har egna problem och att informantens dåliga mående påverkar de anhöriga. Av denna anledning väljer några av informanterna att vara extremt öppna, för att inte oroa, och andra uppger att de inte berättar alls för att inte oroa. *"Det är inte så lätt att prata inom familjen. Det går till en viss gräns. Problemet är att de är så känslomässigt involverade att det blir svårt att säga att jag mår dåligt. Jag vet att xxx kommer"*

må dåligt för en tid om jag säger det. Det är lättare med kompisar. Några informanter tar ett stort ansvar för sina anhörigas känslor och oroar sig för hur deras mående påverkas av informantens diagnos. "Jag har bestämt att jag ska vara tydlig med hur jag mår så att hen inte behöver fundera så mycket."

Flera informanter berättar att deras anhöriga är mer delaktiga i vården när informanten mår sämre. *"De har varit väldigt involverade när jag var sjuk, så klart. När jag inte visste vilken medicin jag skulle ta och var helt förvirrad. Då kan man inte utan hjälp."*

Flera informanter berättar om det ansvar anhöriga tar, eller hur anhöriga eller vänner räddat livet på dem. Allt ansvar kring personen läggs, enligt informanterna, på anhöriga och om anhöriga inte skulle finnas hade informanterna inte haft något stöd. *"Om min respektive jobbade kom ett av barnen och var hos mig. Jag visste att jag inte ville vara själv."*

En informant vill inte att anhöriga är involverade i hens vård ens när hen är riktigt sjuk. *"Nej de har inte varit delaktiga, och de har inte velat det heller. Jag har inte heller velat att de ska vara det. När jag blir så pass sjuk då finns det ingen som kan göra någonting. Då är det bara inläggning som gäller. De ska veta att jag är väl omhändertagen och har det bra när det är på det viset men involveras? Nej, jag tror att det är bättre att jag klarar mig själv."*

Anhöriga är, enligt informanterna, också mer benägna att vara delaktiga i "viktiga möten", så som SIP-möten, än rutinbesök. *"Hen har ju sitt uttmattningsyndrom men hen går på Balansmöten och hen är väl lite delaktig i vården, hen har varit med på SIP-möten. Vanligtvis går jag själv. Delaktighet är ju också att man håller lite koll på varandra."*

Informanternas anhöriga hade, enligt informanterna, gärna velat vara delaktiga i högre grad i utredningar och diagnosticering men psykiatri har, enligt informanterna, inte varit intresserade av att lyssna. *"Jag har erbjudit xxx att min respektive skulle berätta hur hen upplevde mig den tiden, men personalen har varit måttligt intresserad."*

De flesta informanter anser att deras anhöriga skulle må bra av mer stöd. *"Där skulle hen ha behövt stöd, absolut, men det fick hen inte. Det fanns ingen fråga om det och jag var för sjuk för att tänka på det då."* Många informanter har inte blivit erbjudna anhörigstöd alls.

En informant uppger att hens anhörig blivit erbjuden anhörigstöd från mottagningen. *"I början frågade de om min respektive ville gå en anhörigkurs. Hen valde att inte göra det. Hen kanske borde gjort det för hen kände sig länge som medmissbrukare."* En informants anhöriga har fått stöd från vårdcentralen men informanten anser att det varit bättre om stödet kommit från Affektiv mottagning 2, då *"Vårdcentralen inte alltid har koll på sjukdomen och vad det innebär."*

En informant anser att det skulle vara bra om även ”nya” anhöriga fick tillgång till anhörigutbildning och andra typer av anhörigstöd.

Några informanter tror att deras anhöriga skulle må bra av att få anhörigstöd men är tveksamma till att grupp skulle passa den anhörige.

Flera informanter berättar om hur deras omgivning kan ha svårt att skilja på sjukdom och personlighet och att detta påverkar huruvida de hjälper den sjuke till vård. *”Det kanske blir lite som att ’det är bara din personlighet’. Det är lättare att säga ’jag tror att du är astmatiker’ eller någonting än ’jag tror att det är det bipolära’.”* En annan säger *”Jag har vänner, bra vänner, men de förstår inte diagnosen helt. Det är det som är problemet.”*

Föräldraskap

Några av informanterna har barn, och frågan om föräldraskap tas, enligt dessa, inte upp av psykiatrin. Informanterna har aldrig fått frågan om de har barn och om de i så fall behöver något stöd i sin föräldraroll. Detta gäller även när de varit riktigt sjuka.

En informant önskar stöd i *”Hur jag berättar det. Och när, måste jag berätta det? Hur samtalar jag med barn om min diagnos? Hur kan jag avdramatisera det och hur kan jag lugna dem med att det är okej. Hur får jag barnen att inte gå omkring med frågor de är rädda att ställa för att de tror att jag blir ledsen.”*

Enligt informanterna behövs det mer kunskap och rutiner kring både graviditet och amning. Speciellt i avseende på mediciner, men också i samarbetet med mödravårdscentral, barnavårdscentral, specialistmödravård och andra inblandade. *”När jag blev gravid kände jag att det var väldigt oklart vad jag skulle göra och jag hade förväntat mig att okej, nu är hon gravid, då ingår hon i riskgrupp eftersom hon har den här diagnosen. Så då ska man också prata om hur mediciner påverkar barnet.”*

En informant upplevde det som om hon blev skickad fram och tillbaka under graviditet och amningsperiod då varken Affektivas läkare eller specialistmödravården kunde svara på hennes frågor kring hur medicineringen påverkade barnet. Hon fick träffa flera olika psykiatriker på Affektiv mottagning 2 och dessa gav olika information. Resultatet blev att informanten kände sig väldigt otrygg och slutade lita på vården.

Strukturella frågor

Flera informanter pratar mycket om de strukturproblem de upplever inom vården, både generellt på samhällsnivå och på Affektiv mottagning 2. Alla uttrycker någon gång under intervjun en stor förståelse för vårdpersonalen och den situation som råder, med för lite resurser och personal. Informanterna ser det som att personalen liksom *”bara är fast i systemet.”* Informanterna tror att man med strukturella förändringar kan få det bättre. *”Jag förstår att det finns få läkartider och jag förstår att det är ingenting som man avhjälper över en natt, men då måste*

det ju fungera på ett annat sätt i den kontakten man har med till exempel sin kontaktperson."

"Det skulle vara mycket bättre om vi hade 100 000 läkare till i Sverige men så är inte fallet, så då måste det vara tydligt. Det behöver finnas någon form av expertiscentrum där den här informationen finns lättillgänglig." En informant pratar mycket om strukturer och rutiner på nationell nivå som hen tycker saknas och som enligt informanten skulle underlätta för främst läkarna, men även för patienterna, vilka då kan kolla upp själva och därmed lita på att de står på den medicin som anses vara den bästa, inte en godtycklig eller någon som de bara stått kvar på länge. *"Det borde finnas en förstahandsmedicin, en andrahandsmedicin och en tredjehandsmedicin som finns i de här riktlinjerna men de hittar man inte på FASS, inte på det viset. På FASS hittar man en medicin som man redan har i huvudet och så kollar man upp om det stämmer men inte åt andra hållet, så att man liksom har ok, vi har provat tillräckligt länge för att veta att den här, förstahandsmedicinen inte fungerar, nu ska vi testa andrahandsmedicinen."*

En patient säger, *"Det kan vara väldigt bra att bygga upp mer kunskap omkring graviditet och amning och ha ett slags rutin kring att hantera dessa situationer."*

Flera informanter säger att de ser omsättningen av personal och hyrpersonal som den största bristen. *"Mer personal och fast personal. Jag ser inte riktigt hur, men det måste ju gå att få till. Det är det viktigaste tror jag, att man kan bygga upp någonting. Att det inte bara stannar ett litet tag och sen försvinner den personen och den kunskapen igen."*

En informant föreslår *"Något slags system för patienter som mottagningen haft i flera år och där personalen märker att ingenting blir bättre. Där det bara harvas omkring och är samma problematik gång efter gång och ingenting fungerar. För de här patienterna, som inte är välfungerande i sin vardag, kan mottagningen ha som standard att kontaktpersonen går igenom lite olika skattningsskalor, stämmer av. Vad skadar det att ha lite sådana samtal så att man slipper gå i flera år odiagnosticerad. Den enda som kan uppmärksamma det annars är ju läkaren, och läkaren har ju ytterst begränsade möjligheter att upptäcka det på så få träffar. Det är ju den man har kontakt med oftast som måste göra de bedömningarna."*

Under intervjuerna framkommer att informanterna saknar kunskap om att man har rätt att byta behandlare om man inte är nöjd. Informanterna upplever också att de inte har någon möjlighet till att förmedla sina åsikter om vården. En informant har försökt prata med ledningen men upplevde det som att ledningen gick i försvar. *"På mitt jobb reklamerar också folk men vi tar det som ett sätt att förbättra verksamheten"*, konstaterar informanten.

En informant föreslår en typ av brukarråd på mottagningen. Detta eftersom hen aldrig träffat cheferna och upplever att de är för osynliga samt att hen *"känner att personalen har press på sig att inte träffa patienterna så ofta"*.

Lokaler

Under denna rubrik har vi samlat det informanterna sagt om lokalerna på Affektiv mottagning 2.

Några informanter pratar om sekretessbrott på grund av att de upplever att det är lyhört på mottagningen. *"Jag tycker att lokalerna är förfärliga eftersom man inte är privat. Första gången jag var här och träffade min läkare kunde jag höra vilken patient som gick in. Vad patienten hette i för- och efternamn. Jag kunde se patienten därinne och höra patientens problem i samtalet. Och då blev jag 'VAD är det här?' Det säger sig självt att det inte alls är genomtänkt, det är ju sekretess!"*

Informanterna undrar över varför man har så många stora rum för 10-12 personer istället för att ha flera små rum. En informant föreslår att man kan dela på några stora rum för att lösa bristen på samtalsrum.

Några informanter tyckte det var bättre när varje behandlare hade sitt eget rum. *"Jag tycker det är mysigare när det känns mer som ett arbetsrum istället för att det liksom helt saknar någon form av personlighet."* Gemensamma rum stressar till och med en informant eftersom hen inte vet var hen ska vara innan besöket börjar. En informant tror att miljön med öppna kontorslandskap och opersonliga samtalsrum påverkar personalens stressnivå.

Informanterna efterfrågar att rummen blir mer ombonade och att det i rummet finns något att "fästa blicken" på för att kunna tänka. *"Miljön är fortfarande väldigt steril. Jag har gått till privata mottagningar. De är mer möblerade som ett rum där jag kan sitta och titta på saker och fundera. Här blir allt supersterilt, så tankarna kan inte vila på någonting. Det är bara en vägg och kanske någon tavla. Om du tittar på en vit vägg så kommer det inga associationer! Det går inte att vila i en vit vägg, eller jag kan inte det! Om väggen och isoleringsplattorna går ihop, då är inte det så välkomnande kanske? Välkomnande, det är egentligen inte bara personen utan det är miljön man kliver in i också."*

Flera informanter har synpunkter på väntrummet utformning och möblemang. Sofforna gör, enligt informanterna, att man sitter spänd i kroppen och inte kan slappna av. En informant upplever fönsterväggarna som läskiga. Informanterna berättar att det saknas möjlighet till avskärmning i väntrummet eftersom man "bakom" soffväggarna inte ser när behandlaren kommer. Detta gör, enligt informanterna, att den som väntar måste sträcka på sig varje gång det händer något. Informanterna säger att de känner sig uttittade när de kommer in i väntrummet. En informant berättar hur hen gömmer sig vid toaletterna för att hen inte orkar sitta i väntrummet med alla andra. *"Det är ångestframkallande hur väntrummet är utformat. Jag kommer in och så är det en lång, lång, lång korridor så alla ser mig! Jag vet att de har utformat möblerna så att det går att sitta bakom men det är ingen som vill sitta bakom för då ser man inte när personalen kommer. Man måste sitta på den främsta raden för att se när folk kommer och då blir det så att direkt när jag kliver in kan det vara fem personer som vänder sig och kollar på mig och jag som har väldigt mycket ångest."*

Informanterna berättar att när det är fler instanser som ska medverka på ett möte och till exempel en handläggare från Försäkringskassan sitter i väntrummet känner sig patienten manad till "småprat". För patienten börjar då mötet redan i väntrummet och detta upplevs som ett sekretessbrott. En informant föreslår att dessa personer ska få vänta någon annanstans, till exempel i det samtalsrum som ska användas.

Eftersom medicineringen vid dessa sjukdomar skapar muntorrhet efterfrågas en vattenfontän i väntrummet. Det fanns på den tidigare mottagningen på Kungsgatan och saknas av informanterna.

En informant är nöjd med lokalerna och med att det satsas på psykiatrin. *"Jag trivs ganska bra med det här huset faktiskt. Jag har legat inne och trivs bra där, förutom att det inte finns någon gård. Jag tycker annars att huset är ganska fräscht."*

Attityder/Diskriminering/Samhälle/Kulturer

Informanterna upplever det som att de människor som lider av cancer, diabetes, brutna ben och andra somatiska sjukdomar är accepterade av samhället men att psykiska diagnoser inte är det i samma utsträckning. *"Det är ingen som skäms för att de får cancer."* Detta märks tydligt till exempel vid insamlingar menar en informant. En annan informant ger exempel på hur man vid somatiska sjukdomar oftare erbjuds stödsamtal med en psykolog.

En informant är helt öppen med sin diagnos och upplever att ingen reagerat dåligt medan många informanter antingen inte berättar att de har diagnosen alls eller väljer vilka de berättar för. En informant berättar att hen fått stöd av sin läkare att berätta för sin arbetsgivare när sjukdomen påverkade jobbet. *"Nu när jag har 'kommit ut' på jobbet, då är det mycket lättare. För jag kan ringa min chef och säga att jag är deprimerad."* Andra informanter har mer negativa upplevelser *"Jag har valt att inte berätta. Jag vill ha samma förutsättningar som någon som inte har den diagnosen."*

Flera informanter upplever att det är svårt, både för dem själva och deras omgivning, att skilja på sjukdom och personlighet eftersom sjukdomen påverkar personligheten och livets möjligheter. *"Det kan påverka stora händelser i livet. Stora möjligheter som avslutas på grund av det. Då blir också frågan om det är på grund av din sjukdom som du mår så dåligt eller om det är på grund av att du fick en diagnos och sen inte fick göra, jobba med det jag ville, att du blev sämre. Där tror jag att i många fall att det är det senaste svaret som faktiskt gör att det blir som en spiral."*

Flera informanter tror att mer kunskap om psykiska sjukdomar skulle underlätta för människor att inte ha förutfattade meningar om dem på grund av diagnosen vilket också, enligt informanterna, hade underlättat när de blev sjuka.

Några informanter beskriver att det med sjukdomen kan följa ett självstigma som kanske är självuppfyllande. *"Vad hade blivit annorlunda i mitt liv om jag hade"*

fått den här diagnosen tidigare? Jag kanske inte hade pluggat, jag kanske hade tänkt annorlunda. Jag kommer aldrig att klara det.” En annan informant säger, ”Varje gång jag blir inlagd är det som att jag blir präglad, att jag blir mindre värd.” En informant beskriver att hen aldrig skulle sökt vård från början om hen vetat att det var en psykisk sjukdom. ”Där och då kände jag bara att det är något fel på mig men jag hade ingen aning om vad det var. För mig var det helt främmande att jag skulle ha en diagnos. Jag skulle självklart inte ha sökt om jag visste att jag hade en diagnos. Så då gick jag till vårdcentralen och så tyckte den läkaren där att jag var i så dåligt skick att hen skickade mig till psykakuten. Då bröt jag ju ihop ännu mer och sa att ’du förstår inte, jag pluggar till ett yrke där jag ska verka i samhället. Jag kan inte gå till psykakuten, det förstår du väl.”

Flera informanter har erfarenheter av att inte få ett arbete eller att bli av med arbetet på grund av att de har sjukdomen. Några informanter har mötts av okunskap och diskriminering av chefer och medarbetare.

Några informanter upplever att de diskrimineras av samhället för att de är både smarta och har en psykisk diagnos. *”Ibland önskar jag att jag aldrig hade pluggat på universitetsnivå för det där vänds mot mig hela tiden. Jag får alltid höra att ’ja men du som är så smart’. Man får inte vara smart och sjuk. Det går inte. Det är helt oacceptabelt tydligen, att vara smart och sjuk. Det är ingen som tar hänsyn till att vi bara hade två seminarier i veckan och att jag bara behövde bara träffa folk fyra timmar i veckan.”*

Några informanter kommer från andra länder, eller har erfarenhet av att ha bott och fått vård i annat land. En beskriver det själv som att hen lever i två kulturer. De informanter som har erfarenhet av andra länder, påpekar att det svenska samhället är öppnare i sin inställning till psykiska sjukdomar. *”Det är en del kulturella skillnader som gör att jag måste anpassa mig. Jag tycker att åsikterna kring sjukdomar och hur effektiv man ska vara i vardagen, där är Sverige generellt bättre.”*

Att ha sina rötter i en annan kultur kan, enligt informanterna, medföra vissa svårigheter i vården. *”Det är svårt för svensk personal att veta när jag är deprimerad. Jag kanske hanterar det på ett annat sätt. Ett samtal då och då skulle hjälpa.”*

En informant upplevde att det var svårt att ställa in litiumet eftersom det är olika preparat i Sverige och landet hen fick diagnosen i. *”I mitt hemland hade jag tät kontakt med min läkare men jag hade inte jättemycket behov. Jag var mer en årlig patient. När jag kom hit så kände jag att det var svårt att hitta rätt. Det är framförallt det kontinuerliga stödet som jag har haft väldigt svårt att hitta här.”*

Sammanfattning och diskussion

I denna del för vi en diskussion utifrån de frågeställningar vi fått med oss från uppdragsgivaren.

Hur upplever patienterna vården på Affektiv mottagning 2?

Patienterna upplever vården på Affektiv mottagning 2 mycket olika. De flesta är nöjda i förhållande till vad de upplevt i psykiatri förut eller i förhållande till vad de förväntar sig få från psykiatriens sida. Detta gör att vi kan anta att vården blivit bättre.

Vad informanterna upplever beror mycket på vilken vårdgivare de träffar. Patienternas hopp om att det ska bli bättre för dem ligger i att de får träffa rätt personal. Att psykiatri ska få mer resurser och att forskningen ska gå framåt. Många skulle vilja förvänta sig mer av vården men de gör inte det delvis för att de har vant sig vid hur verkligheten ser ut.

Det som skiljer sig mest åt beroende på vilket team informanterna tillhör är vilken behandling informanterna får och om de betraktar sina diagnoser som kroniska eller inte. Informanter med bipolär sjukdom får i högre grad medicin och patientutbildning. Informanter som tillhör personlighetssyndromsteamet får i högre grad terapi, främst DBT.

Men vad innebär det att det blivit bättre? Vad innebär god vård?

Inom vilka områden upplever patienterna att mottagningen ger god vård?

Under intervjuerna samt under efterarbetet framkom områden där Affektiv mottagning 2 ger god vård eller har förbättrat vården under de senaste åren.

De flesta av revisionens informanter upplever att de blir bra bemötta av behandlande personal på Affektiv mottagning 2. Behandlande personal lyckas i hög grad se informanterna, få dem att känna sig välkomna och lyssna på dem med respekt. Över huvud taget är informanterna nöjda med den behandlande personalen på mottagningen. De flesta bristerna upplevs ligga i strukturer och för liten budget.

Många av brukarrevisionens informanter anser att de får vara delaktiga i sin vård. När behandlaren inkluderar patienten i beslut uppfylls patientens önskemål om att bli lyssnad på med respekt. Misslyckas man sker detta tillsammans och blir till en lärdom i återhämtningsprocessen. Delaktighet leder också till att patienten tar större ansvar för sin behandling vilket i litteraturen, till exempel: (Topor, 2004) och (Viñalt, Hopen, & Landtblom, 2010) beskrivs som en viktig del i återhämtningsprocessen.

De flesta informanterna anser att personalen på Affektiv mottagning 2 är kompetent.

Informanterna är i hög grad delaktiga i sin medicinering. Medicineringen följs upp och läkarkontinuiteten har lett till stabilitet i val av medicin. En informant uppfattar det som att läkarna inte längre är "köpta" av läkemedelsbolagen vilket gör att trovärdigheten för behandlingen ökar. Informanten litar på att hen ordinerar den medicin som gör störst nytta och inte den som läkaren favoriserar. I bästa fall är också detta en effekt av att ha tillgång till fasta läkare. Genom att en informant fått hjälp att sluta med lugnande medicin stärks intrycket att patienterna på Affektiv mottagning 2 inte ordinerar mediciner de inte behöver.

Under intervjuerna har nästan alla uttryckt att kontinuiteten har blivit bättre de senaste åren. Majoriteten av informanterna har dock ingen aning om att mottagningen infört det nya teambaserade arbetet. Informanterna säger sig inte veta vad det är eller minnas att någon vårdgivare har informerat dem om det nya arbetssättet.

Upplevelsen av att kontinuiteten har blivit bättre kan ha ett samband med att mottagningen börjat arbeta i team. Effekterna av arbetet kan ha gett positiv inverkan trots att informanterna inte har fått information om det nya arbetssättet.

Teamarbete och fasta vårdkontakter leder i teorin till bättre kontinuitet, vilket är en av de faktorer för god vård som informanterna i denna revision skattar högst. Kontinuitet med vårdgivare ger patienten mer vårdtid och större chans till delaktighet eftersom bakgrundsfrågor inte ställs på nytt vid varje besök. Bättre kontinuitet med en behandlare leder också till bättre kontinuitet i behandlingen. Informanterna upplever att det i högre grad finns ett resonemang bakom ett medicinbyte och att medicinbytet inte beror på vem de råkar träffa. Kontinuitet med behandlare har lett till att flera av revisionens informanter fått sina diagnoser omvärderade och efter många års felbehandling äntligen kan få behandling som hjälper dem. Att ge fler patienter rätt behandling är något som på sikt torde kunna visa sig i flödet av patienter genom att fler återhämtar sig. Med högre grad av kontinuitet ramlar patienterna mer sällan mellan stolarna. Genom god kontinuitet upplever informanterna att de får god vård och deras tillit till vården ökar.

De flesta informanter beskriver att de, för att må bra, behöver hög flexibilitet i behandlingen. I de fall där vårdkontakterna kan leva upp till detta ger mottagningen god vård. Några informanter beskriver sin tillit till att vårdkontakterna är flexibla när det behövs, och känner sig trygga i att de kommer att få vård när de behöver det. Flexibilitet bidrar enligt informanterna till bland annat att lidandet och vårdbehovet minskar samt att de känner sig sedda och trygga.

Tillgängligheten på mottagningen har blivit bättre än vad den har varit tidigare, då det beskrivs ha varit näst intill omöjligt att komma fram på mottagningens telefon. Informanterna upplever att det nu är lättare att komma fram på mottagningens telefon. Vår hypotes är att på grund av att de som har stora vårdbehov nu har direktkontakt med sin kontaktperson så kan övriga patienter komma fram. Genom

att få ett nummer till sin kontaktperson ökar tryggheten i vården och detta kan leda till att behovet av kontakt koncentreras till de fall där den behövs. Några informanter beskriver att de inte haft behov av att kontakta mottagningen eftersom möjlighet till detta har funnits. Tryggheten i att ha numret till kontaktpersonen i plånboken är tillräckligt. Andra beskriver hur deras förmåga att höra av sig när de behöver hjälp ökar eftersom de vet vem som finns på andra sidan. Kontaktvägen 1177 beskrivs av de flesta informanter som en tillgång, det upplevs som ett bra sätt att nå mottagningen på. Flera beskriver att kontakten med mottagningen via 1177 idag fungerar tillfredställande på grund av att man nu får svar inom rimlig tid. Två informanter uttrycker sin glädje över att psykiatrijournalen numera finns på nätet. Detta gör dem mer delaktiga.

De informanter som har varit inom specialistpsykiatrin mindre än ett år är förhoppningsfulla inför vad deras behandling ska generera. Att gå in i en vårdkontakt med tillit till att man ska få god vård och kunna återhämta sig är viktigt. För oss, som brukarrevisorer, är det särskilt glädjande att dessa informanter inte blivit traumatiserade av dåligt bemötande.

De informanter som fått DBT på rätt grunder upplever det som en otroligt tuff men givande behandling. En informant beskriver tydligt hur medicin- och vårdbehov minskat efter DBT:n. En annan hur livskvaliteten höjts. Den individuella kontakten, patientens motivation och gruppreglerna beskrivs som nycklar till att behandlingen ska lyckas.

De informanter som har, och använder sig av, en krisplan upplever detta som ett effektivt redskap på väg mot återhämtning som både kan användas på egen hand och för att underlätta i samtal med personal.

Det finns saker som, enligt informanterna, gör att känslan av gott bemötande förstärks. Detta är främst saker som gör att tilliten till att man ska få vård när man behöver den ökar. I litteraturen till exempel: (Topor, Broström, & Strömwall, 2007) beskrivs att personalens handlingar som överstiger patientens förväntningar uteslutande är hjälpsamt och får patienten att känna sig sedd som en individ värd att respekteras. Under intervjuerna beskrivs några sådana handlingar och dessa är att betrakta som exempel på god vård.

Förbättringsområden och förslag som brukarrevisjonen identifierat.

Vad innebär god vård?

Under intervjuerna samt under efterarbetet framkom ett antal förbättringsområden och förslag. Vissa förslag uttrycktes väldigt specifikt medan andra behöver lösas på samhällsnivå. Här har vi koncentrerat oss på det som ligger inom verksamhetsområdet psykiatri.

All personal som möter patienter behöver ha kunskap om psykiska diagnoser och kunna ge ett bra bemötande. Om personalen i receptionen lyckas möta patienternas behov kommer hela besöket på Affektiv mottagning 2 att bli mer

positivt eftersom upplevelser av dåligt bemötande har en tendens att bita sig fast och färga vårdupplevelsen även långt efter händelsen.

De flesta i den behandlande personalen på Affektiv mottagning 2 är bra på att bemöta patienterna ur en vardaglig aspekt. På grund av att bemötandet beror på vilken personal man som patient får möta skulle ett ömsesidigt lärande om bemötande bland personalen kunna gynna patienterna. Detta genom att alla patienter då får tillgång till det trevliga vardagsbemötandet. Den verkliga förståelsen för hur det är att leva med en psykisk diagnos saknas däremot. Under intervjuerna framkom många exempel på hur fel det kan bli för patienter som möter oförstående personal vilket gör att patienterna upplever sig bli dåligt bemötta. Under de senaste åren har en ny yrkeskategori i form av PEER support, personlig egnerfaren resurs, börjat jobba inom psykiatri och socialpsykiatri i Sverige. Enligt utvärderingen av projektet PEER, genomförd av CEPI, har denna yrkeskategori bidragit med ett nytt perspektiv hos personalen. Internationell forskning visar att patienterna återhämtar sig snabbare och känner sig mer förstådda (NSPH, 2018). PEER support skulle, genom sitt unika inifrånperspektiv, kunna vara ett sätt att i förlängningen få patienterna på Affektiv mottagning 2 att känna sig mer förstådda.

Mottagningen behöver hitta ett bra sätt och metod för att ge patienterna den information de behöver. Informationsbristen leder till att patienterna missar stöd och insatser som finns i samhället i form av till exempel hjälpmedel, boendestöd, personligt ombud, träffpunkter och patientföreningar. Informationsbristen gör också att patienterna inte får tillräcklig kunskap för att kunna vara delaktiga i vården på bästa sätt. Om patienten inte har kunskap om sin sjukdom kan hen inte heller ta ansvar för att ta hand om sig själv på bästa sätt. Även här har det visat sig att en PEER supporter skulle kunna göra skillnad genom att kunna informera om sådant som personalen inte har tillräckligt med kunskap om eller tid till.

Att kunna se varje patient och behandla individbaserat är en viktig kompetens. Lyssnandet är, enligt informanterna, den viktigaste faktorn i bra bemötande. Genom att lyssna får vårdgivaren dessutom tillgång till patienternas erfarenheter och kunskap om sig själva. I allmänhet kan man, av våra informanternas berättelser, dra slutsatsen att de behandlare som är bra på delaktighet också är bra på bemötande. Mottagningen behöver bli mycket bättre på att informera patienten om att hen, tillsammans med anhöriga om patienten önskar så, har rätt att vara delaktig i sin vård. Delaktighet är ett svårt begrepp och det försvåras av att det är flera andra faktorer som påverkar patientens förmåga att vara delaktig. För delaktighet krävs inte bara att vården släpper in patienten i samtalen, patienten behöver dessutom tillräckligt med kunskap för att kunna vara delaktig, samt förmåga att kunna uttrycka sig. Mottagningen behöver bli bättre på att informera om att patienterna inte kommer att bli av med den vård de behöver på grund av att de uttrycker sina åsikter. På grund av att det är flera informanter som tror att de kommer bli av med vård om de uttrycker sina åsikter behöver frågan om förtäckta hot lyftas. Hot om att mista vård om man som patient inte är följsam har varit vanliga inom psykiatrin och förekommer fortfarande.

När personal undviker att prata om jobbiga saker eller komma med förslag på lösningar känner patienterna att de inte blivit sedda och lyssnade på. Rädslan måste förändras genom att personalen lägger sina egna känslor av obehag åt sidan. Personalens teorier och förslag till lösningar är väldigt uppskattade av de informanter som fått ta del av detta.

För att kunna förstå vad informanterna i rapporten menar med att eget ansvar är både positivt och negativt behöver både personalens och patienternas ansvarsområden beaktas. Vad är personalens roll och kompetens och vad är patientens roll och kompetens? När är patienten redo att ta ansvar? Hur kan mottagningen stärka patienten i sin roll för att på sikt kunna ta mer ansvar?

DBT bidrar, enligt informanterna, till att patienterna på sikt klarar av att hårbärgera sina känslor självständigt. DBT ser ut att vara ett fungerande sätt att hjälpa patienten att bemästra sin diagnos och därmed kunna ta steg mot återhämtning. Med hjälp av patienterna borde Affektiv mottagning 2 kunna hitta fler sätt att hjälpa patienterna att bli mer självständiga och ta mer ansvar för sin psykiska hälsa på ett positivt sätt. Genom att lyssna på och spegla sig i andra patienter, som redan tagit steget från ”offer” till aktiv medskapare av sitt liv som återhämtad, kan patienter snabbare förstå vilken roll de skulle kunna ha i sitt egna mående. Ibland kommer insikten ändå eller med hjälp av personal men vår erfarenhet från patientföreningarna säger att denna insikt ofta kommer genom att lyssna på andra. Här kan Affektiv mottagning 2 hjälpa sina patienter genom att ge information om patientföreningar, föreläsningar, träffpunkter, poddar, filmer och självbiografier.

Alla informanter som inte har en psykolog önskar tillgång till terapi och psykolog i betydligt högre grad. Detta skulle kunna tyda på att patienterna själva ser sitt behov av att förändra sig och sin vardag för att kunna återhämta sig men att de inte får den hjälp de behöver för att kunna utvecklas. Detta skulle också en PEER supportorer kunna hjälpa till med.

Informanterna upplever personalen på Affektiv mottagning 2 som stressad. Personalen upplevs sitta fast i strukturer som gör att de inte kan utföra sitt arbete på ett optimalt sätt. Här står personalens brist på inflytande över sin arbetssituation i vägen för god vård. Informanterna beskriver att många områden påverkas på grund av strukturerna. Såväl kompetens som bemötande, tillgänglighet och inflytande blir lidande. Empatin som informanterna uttrycker för personalen och deras begränsade resurser oroar oss som brukarrevisorer. Patienterna är där för att få vård och det ligger inte i deras ansvar att oro sig för hur personalen mår. I en annan sektor skulle inte ”kunderna” ha sådan empati. Patienterna ska få möjlighet att lägga alla sina krafter på att återhämta sig.

Problemet med kontinuitet finns fortfarande kvar i praktiken, trots att det har blivit bättre. Flera informanter upplever sig ha bytt kontaktpersoner och sjuksköterskor för många gånger de senaste åren. Vår teori är att detta till stor del har med personalomsättningen att göra, och att verksamhetsområde psykiatri och Affektiv mottagning 2 behöver hitta ett sätt att behålla sin personal för att kunna öka kontinuiteten. Fasta kontakter är jätteviktiga för att kunna skapa strategier och

kunna jobba förebyggande. Relationen behöver byggas innan patienten kan ta steg mot återhämtning som hen kanske inte riktigt vågar ta. Efter varje gång man vågat lita på någon och upplevt sig bli sviken tar det dessutom längre tid att bygga tillit, framförallt om man är i en skör situation. Alla informanter har haft en fast läkare de senaste åren och detta ger oss en uppfattning om att kontinuiteten med läkare har blivit mycket bättre. Här bör man titta på vad man gjorde för att få läkare att stanna kvar och göra motsvarande åtgärder för andra yrkeskategorier.

Flera informanter berättar om att feldiagnosticering lett till att de gått flera år utan att något händer och att de fått behandlingsinsatser som inte hjälpt. Detta har gjort vägen till återhämtning längre. Det behövs ett system för att hitta dessa patienter och ge dem rätt vård eftersom det, enligt informanterna, till stor del verkar vara slumpen som till slut gjort att de fått rätt vård. Kontinuitet med vårdkontakter hjälper men vi skulle också vilja förorda att mer tid avsätts för att verkligen lyssna in nya patienter. Patientbesök där det krävs mycket administration kan också behöva extra tid så att patienten inte bara får intyg utan också vård. Ett möte med gott om tid och kvalitet gör att patienten kan gå vidare på vägen mot återhämtning medan korta och ofärdiga möten stoppar upp återhämtningsprocessen.

De informanter som har, eller tror sig ha, någon neuropsykiatrisk diagnos uttrycker ett behov av att i högre grad få mer strukturerade frågor om sitt mående för att kunna reflektera. Då just NPF diagnosers svaga del kan vara att kunna känna och förstå sina egna känslor och genom detta värdera sitt egna mående behöver dessa patienter hjälp med att se och uttrycka vad de är i behov av. Här föreslås att personalen i mötet med en patient som uppvisar svårigheter av förståelse för sitt egna mående genom att inte kunna berätta eller själv uttrycka sin svårighet, bör bemötas med en strukturerad frågeställning. NPF-utformade frågor fungerar för alla typer av patienter.

Flera informanter upplever det som att deras vårdbehov bedöms utifrån hur de ser ut, och/eller hur verbala eller smarta de är. Detta befäster den känsla av skam som de flesta personer med psykisk ohälsa redan lider av och gör vägen mot återhämtning längre. Genom att inte erbjuda någon patientutbildning för att man antar att patienten tar reda på information själv, fråntar man, utöver möjligheten att lära sig något, patienten det värdefulla med att träffa andra i samma situation. Dessutom lägger man ansvaret helt på patienten, vilket gör att förtroendet för vården minskar. Genom att neka någon vård för att hen ser för bra ut, odlas en kultur där patienter klär ner sig för att besöka psykiatri. Detta ökar sjukdomskänslan. Alla människor kan drabbas av psykisk sjukdom och att "piffa upp sig" kan bidra till att man klarar av att ta sig till sjukhuset.

Den svenska kulturen kan bidra till den ensamhet många med psykiska diagnoser upplever. Framförallt om man kommit till Sverige utan sin familj. En flytt till ett nytt land innebär inte bara språk- och kultursvårigheter i vårdssammanhang utan kan också innebära anpassning till nytt vårdsystem och nya mediciner. Här behöver Affektiv mottagning 2 bli bättre. Dels på att informera om hur det

svenska systemet fungerar och vilken vård patienterna kan förvänta sig och dels genom att individanpassa behovet av vård och stöd.

Anhöriga är en stor tillgång i vården och behöver, enligt informanterna, inkluderas mer. Framförallt i diagnosticeringen. Om det inte finns anhöriga, eller om de anhöriga inte får eller vill vara delaktiga, finns i närheten eller av någon annan anledning inte kan ta ansvar behöver vården ta hänsyn till detta. Patienter utan delaktiga anhöriga kan behöva mer hjälp i sin vardag.

Trots förbättringar så har man fortfarande problem med tillgängligheten ur alla aspekter. Framförallt är det informanterna med mycket ångest som upplever Affektiv mottagning 2 som otillgänglig. Flera har svårt att ta sig till mottagningen eftersom det innebär att de måste ta sig genom Psykiatrins hus. Att ta sig genom huset kan bland annat innebära möten med människor som patienterna känner, vilka är där som studenter, och kan leda till att man som patient känner sig exponerad och extra sårbar. Slussen in till mottagningen samt väntrummet upplevs också som särskilt jobbigt för de informanter som har ångest.

Affektiv mottagning 2 behöver börja fråga sina patienter om de har barn och i så fall vilket stöd de behöver i sitt föräldraskap så att patienterna och deras barn kan få det stöd de behöver.

I de fall det finns samarbete mellan Affektiv mottagning 2 och andra instanser patienterna har kontakt med uppskattas detta. Det behövs dock mer samarbete, och patienter som uttrycker önskemål om att "alla" ska träffas utan att uttryckligen be om ett SIP-möte behöver också få möjlighet att få ett SIP-möte.

Förbättringsförslag direkt från informanterna

- Informera alla patienter om mottagningens nya arbetssätt att arbeta i team. Syftet med det nya arbetssättet, vad det innebär och vilka fördelar det har för patienterna.
- Presentera teamet och de som jobbar i det och deras funktioner för patienterna.
- Ljudisolera behandlingsrummen.
- Dela av några större rum så att rummen räcker till alla besök.
- På grund av medicinbiverkningar finns det behov av tillgång till vatten i väntrummet. Detta behov möts inte med tillgång till toaletterna.
- Kaffe i väntrummet vore trevligt.
- Möblera om väntrummet. Både rumsindelningen och möblerna behöver ses över.
- Avskilt väntrum för tjänstemän och handläggare på besök.
- Gör behandlingsrummen mer ombonade.
- Anslagstavla i väntrummet.

- Något att läsa i väntrummet. Dagstidning, uppdaterade veckotidningar och pärm med information om träffpunkter, föreningar, gruppbehandlingar och vad som händer på mottagningen, nämndes.
- En struktur för att ta hand om gravida, ammande och andra ofta förekommande riskpatientgrupper.
- Det behövs kunskap om hur man gör för att få tillgång till hjälpmedel i sin vardag.
- Undersök varför personalomsättningen är så stor. Vad är anledningen till att personalen slutar?
- Fler kontaktvägar. Framförallt vägar där man snabbt kan nå mottagningen skriftligen eftersom många med psykiska diagnoser tycker att det är jobbigt att ringa (se ”Tillgänglighet” i resultatdelen).
- Uppföljningstillfällen efter DBT:n så att färdigheterna hålls levande.
- Psykoedukation i flera steg.
- Erbjud anhörigstöd även till ”nya” anhöriga.
- Var inte rädda för att lyfta saker som ni som personal ser hos patienterna.
- Skapa en möjlighet för patienterna att regelbundet träffa Affektiv mottagning 2:s chefer och personal för att utbyta synpunkter och information.
- Ta synpunkter från patienter och anhöriga som en möjlighet att göra verksamheten bättre. Det är de människor som på olika sätt finns i verksamheten, som bäst vet vad som fungerar bra och vad som kan bli bättre.

Litteraturförteckning

- NSPH, P. P. (2018). *Metodhandbok Riktlinjer för utbildning, implementering och anställning inom peer support*. Stockholm: NSPH.
- Topor, A. (2004). *Vad hjälper. Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem*. Natur och Kultur.
- Topor, A., Broström, K., & Strömwall, R. (2007). *Vägen vidare. Verktyg för återhämtning vid psykisk hälsa*. Stockholm: RSMH.
- Vifladdt, E. H., Hopen, L., & Landtblom, A.-M. (2010). *Hälsopedagogik för vårdare och brukare i samarbete*. Stockholm: Bilda Idé på uppdrag av ABF.



BRIU - BRUKARNAS REVISIONSBYRÅ UPPSALA LÄN

Tillsammans så kan vi

Bilaga 1.

Brukarrevision på Affektiva mottagningen

Under hösten 2018 genomförs det en brukarrevision på Affektiva mottagningen 2. Vi på Brukarrevisionsbyrån i Uppsala län har fått uppgiften att genomföra brukarrevisionen. Vårt uppdrag är att ta reda på vad du som patient tycker om verksamheten och din vård. Vad du tycker fungerar bra och vad du tycker kan förändras och förbättras. Affektiv mottagning 2 vill ge en så bra vård som möjligt och här är din röst jätteviktig!

En brukarrevision bygger på att personer med egen erfarenhet av olika former av vård och stöd genomför intervjuer med personer med samma erfarenhet. Intervjun tar ungefär en timme och berör områden som bemötande, tillgänglighet och inflytande. Dina svar redovisas anonymt i en rapport. Resultatet kommer att redovisas för personalen på mottagningen. Den kommer också att finnas tillgänglig på mottagningen och för nedladdning från vår hemsida www.briu.se

Om du vill bli intervjuad och hjälpa oss att påverka vården kan du göra det på tre sätt:

- Hör av dig till oss per mail eller telefon.
- Vi kommer att vara på mottagningen vissa dagar i oktober och informera om brukarrevisionen. Kom gärna fram och prata med oss!
- Berätta för din behandlare att du vill delta. Du garanteras självklart anonymitet. Sekretessen medför att Affektiv mottagning 2 inte kan ge oss ditt namn utan ditt samtycke.

Vill du dela med dig av dina erfarenheter eller har frågor så är du varmt välkommen att kontakta mig! Som tack för ditt deltagande får du ett presentkort på 300 kr.

E-post: elsa.kjellander@briu.se

Tel: 073-3102616

www.briu.se

Allt gott!

Petra, Eleonor, Anna och Elsa på Brukarrevisionsbyrån Uppsala län

Bilaga 2.

Frågeguide Affektiv mottagning 2

- Hur länge har du haft kontakt med mottagningen?
- Innan du fick vård på mottagningen - hur såg det ut då?
- Hur länge fick du vänta?
- Hur fungerar kontakten med mottagningen för dig? Kan du ge något exempel?
- Vilka kontaktvägar använder du dig av?
- Finns det något sätt du saknar?
- Finns det något som kan göras bättre för att du ska känna att du den kontakt med mottagningen som du behöver?
- Känner du dig välkommen på mottagningen?
- På vilket sätt skulle du vilja bli välkomnad?
- Är det något i den fysiska eller psykiska miljön som skulle kunna bli bättre?
- Hur upplever du bemötandet från mottagningen?
- Hur upplever du personalens kompetens?
- På vilka sätt har du varit delaktig i din vård?
- Lyssnar de på dig? Är du med och bestämmer?...
- Känner du tillit till dina behandlare?
- Har du andra människor i din omgivning som du får stöd från?
- Hur är dina närstående blivit inkluderade i din vård? Berätta lite mer?
- Om barn finns- har du fått något stöd i ditt föräldraskap? Om nej- vilket stöd hade du velat få?
- Hur upplevde du kontinuiteten med dina behandlare?
- Upplever du att du har fått eller får tillräcklig hjälp med att hantera din sjukdom? Om ja- på vilket sätt? Om nej- vilken hjälp hade du velat få?
- Finns det någon behandling som du skulle vilja få? I så fall- vilken?
- Finns det andra psykiska eller fysiska problem som du skulle vilja få hjälp med?
- (enbart bip) Vad tyckte du om psykoedukationen/patientutbildningen?
- Finns det saker som kan förbättras i den behandling du fått och i så fall vad?
- Hur upplever du det är att ingå i ett team? Är du delaktig? Saknar du någon funktion?
- Hur skulle ditt drömteam se ut?
- På vilket sätt skiljer sig stödet när du inte mår bra?
- Hur har du upplevt att bli inlagd respektive utskriven?
- (enbart om inlagd) Hur upplevde du det att komma tillbaka till mottagningen?
- Hur upplever du att samarbetet mellan vården och andra (t.ex.kommunen) fungerar?
- Upplever du att du har blivit sämre bemött av samhället på grund av din diagnos? Om ja- på vilket sätt?
- Har livskvaliteten förändrats sedan du började få stöd?

Förteckning över deltagande brukarrevisorer:

Elsa Kjellander
Anna Thalén
Solveig Sörhuus
Robin Sahlin
Petra Rohrer
Eleonor Belin
Mohammed Abuhassira

NYTRYCK

BRUKARREVISIONSRAPPORT

Denna rapport har utförts av Brukarrevisionsbyrån (BRiU) i Uppsala län, på uppdrag av Affektiva mottagning 2, Akademiska sjukhuset.

Avsikten har varit att undersöka hur patienterna rent generellt upplever vården på Affektiv mottagning 2 samt specifikt hur de upplever att mottagningens arbete i diagnosteam fungerar.

Vi vill tacka samtliga inblandade, framförallt alla som deltog i intervjuerna och delade med sig av erfarenheter och synpunkter samt övriga som underlättade och berikade vårt arbete och gjorde denna brukarrevision möjlig.



www.briu.se

E-post: info@briu.se | Telefon: 070-284 74 57