

Pasient- og brukerforløp hos unge med psykiske lidelser – kontinuitet eller brudd?

Marian Ådnanes

Seniorforsker/ post doc stipendiat

SINTEF Helsetjenesteforskning

Om studien

- Delprosjekt i større studie om utfordringer knyttet til samhandling i helsetjenestene:
 - Tittel på hovedprosjekt: "The challenges of collaborating in an integrated health care system":
- Finansiert av Forskningsrådet
- Varighet til 31. mars 2013
- Datainnsamling ferdig desember 2011

Bakgrunn for prosjektet

- Helhet, kontinuitet og sammenheng er viktige formål i nasjonale målsettinger for helse- og velferdstjenestene
 - **NOU 2004:18** Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene
 - **NOU 2005:3**: Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste. (Wisløff-utvalget)
 - **St.meld. nr. 47 (2008-2009)** Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid

Hovedutfordring 1 i "Samhandlingsmeldinga":

- "Pasientenes behov for koordinerte tjenester besvares ikke godt nok "
 - Tjenestene er for *ukoordinerte* og *fragmenterte*

Hovedmål delstudie psykisk helse

Å identifisere situasjoner/ faktorer som hemmer og som fremmer kontinuiteten i et pasient/-brugerforløp

Definisjon *kontinuitet*

- Continuity is: “a process involving the ***orderly, uninterrupted movement*** of patients among the diverse elements of the service delivery system” (Bachrach, 1981).
- "For continuity to exist, care must be ***experienced*** as connected and coherent" (Haggerty et al., 2003).
- Continuity involves the ***coordination*** of the patient's ***progress*** through the system (Adair et al., 2003).
- **Lignende begreper**; continuum of care, coordination of care, integrated services, integrated care, shared care, comprehensive care, intermediate care, case management

Kontinuitetsbegrepet

- *Kontinuitet* erstatter *deinstitusjonalisering* som sentralt begrep og tema i tjenesteyting (Tessler, 1987).
- 1. De psykiatriske sykehusene
- 2. Deinstitusjonaliseringen
- 3. Mange aktører inn (jf Ramsdals fig..)
- 4. Stort behov for samarbeid/ bekymring for fragmentering
 - Kontakten mellom tjenestene
 - Forholdet pasient og helsetjenesten

Pasientforløp iflg St.meld.nr 47

- Pasientforløp – det pasienten opplever på veien..
 - "...kjeden av hendelser som utgjør pasientens møte med ulike deler av helse- og omsorgstjenestene."
 - "Gode forløp kjennetegnes ved at disse hendelsene er satt sammen på en rasjonell og koordinert måte for å møte pasientens ulike behov."

(St.meld. nr 47 Samhandlingsreformen)

Noen konklusjoner fra evaluering av Opptrappingsplanen

- Kommunene benytter i begrenset grad koordinerende verktøy som:
 - koordinatorstilling, ansvarsgrupper, samarbeidsteam og individuell plan
- Store variasjoner når det gjelder DPS-enes samarbeidskulturer
- Variabelt om fastlegen involverer seg i samarbeid om personer med psykiske vansker

Studier som viser at *brukerne* opplever tilbudet som fragmentert og oppdelt:

- Fra evalueringen av Opptrappingsplanen (BUP):
 - Myrvold, Kristofersen & Sverdrup, 2007
 - Sitter, 2008
 - Lavere tilfredshet med samhandling enn med andre aspekter ved tilbudet
 - Lavere tilfredshet blant brukere av psykiske helsetj. enn brukere av andre tjenester
- Oppsummering i utvalgsrapport til Rådet for psykisk helse (2007)
- Internasjonalt
 - **Mange** studier av ***continuity of care***; hva det innebærer, hvordan det kan måles og hvilke effekter det har for brukerne
 - F.eks. "Echo"-studien – bl.a. Rees Jones et al. 2009

Problemstilling

- Hva karakteriserer forløpet til unge voksne med psykiske lidelser, og hvilke situasjoner/faktorer hindrer kontinuitet?

Metode

■ Multi case study

- Ni informanter følges i ett år med 4 intervju gjennom perioden; oktober 2010-desember 2011

Utvalg:

- Er eller har vært til behandling i psykisk helsevern
- Alder 18-30 år
- Personer som har (lang)varige og flere tjenester

■ Rekrutteringen

■ Gjennomføring av intervjuene

Intervjuet

- Bakgrunn
 - utdanning, arbeid, bosituasjon, familie, sosialt nettverk, trygdeytelser etc.
- Erfaringer og opplevelser knyttet til oppfølging og behandling i hhvis psykisk helsevern og kommunen
- Helsesituasjon generelt og psykisk
- Utdanning / arbeid / aktivitet
 - Valg vedr utdanning, arbeid og aktiviteter – hvordan dette evt er påvirket av psykiske vansker
 - Tilrettelegging for utdanning, arbeid og annen aktivitet
- Kontakt med helse- og velferdstjenestene (matrise)

Datamaterialet

- Transkriberte intervju med 9 informanter
 - Historiene deres fra de fikk psykiske vansker tidlig i ungdomsårene
 - Deres første møte med helsetjenestene
 - Hvilke tilbud og tjenester de har fått gjennom årenes løp
 - Forløpet gjennom datainnsamlingsperioden på ett år

Bearbeiding av data

- Analyse av data i forhold til noen hovedkategorier:
 - Behandling
 - Medisin
 - Kommunens rolle
 - Sykdom
 - Rus
 - Ansvarsgruppe/IP
- Oversiker over diagnoser, problemer og tjenester involvert
- "Tidslinje" laget for hver enkelt
- "Tjenestekart" for hver enkelt

Hva karakteriserer brukerne?

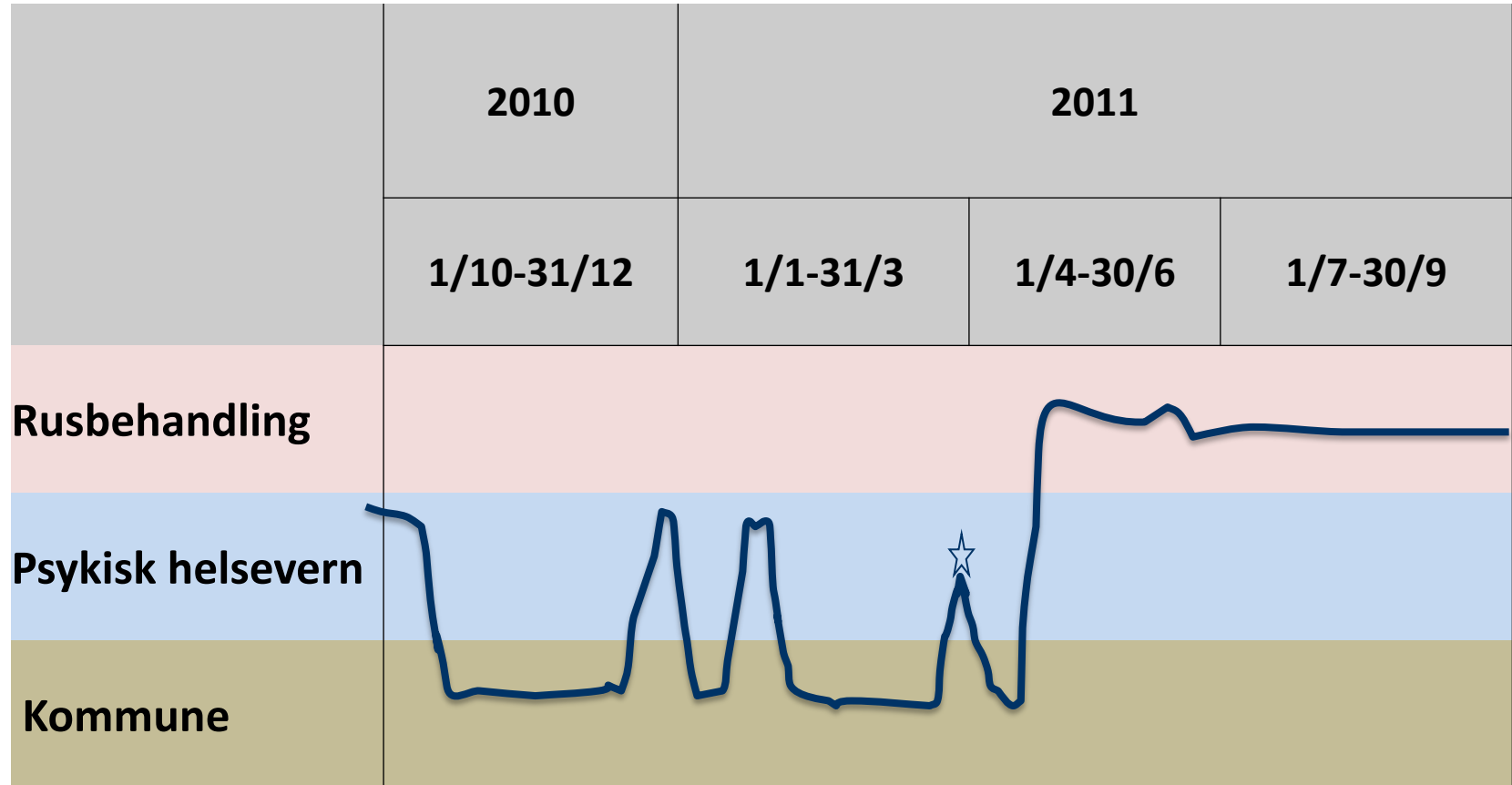
Daglige aktiviteter; skole og jobb

Informant	Arbeids- avklarings- penger	Uføretrygd	NAV Ark	Deltidsjobb	Videregående skole (deltid)	Høyere studier
1 Anne	1	50%			1	
2 Linda	1			(1)	1	
3 Kristin		50%		1		
4 Astri	1		1			
5 Tone	1		1		1	
6 Ellen	1			1		1
7 Kari	1				1	
8 Mona	1			1	1	
9 Per	1				1	

Tjenester involvert før og nå

	Tidligere						Gjennom datainnsamlingsperioden				
	PH-bup-innleggel se	PH-bup-poli- klinisk	Helse- søster	Ute- kon- takt	PPT	Fam. rådg.	PH-vop/rus- innleggelse	PH- vop/rus- poliklinisk	OT	KART	Ansv. gruppe
1 Anne		1					1		1		1
2 Linda	1		1				1	1	1	1	1
3 Kristin		1	1					1	1	1	1
4 Astri	1	1	1	1			1	1			1
5 Tone	1	1						1		1	
6 Ellen			1			1	1	1	1		1
7 Kari	1	1			1				1		?
8 Mona	1						1	1	1		1
9 Per					1				(1)		?

"Lindas" forløp siste år



Representativitet

- En avgrenset gruppe med informanter
 - De fleste er under utdanning
 - Flere meldte seg selv til studien
- Avgrenset geografisk
- Avgrenset ift kommunetype

Resultater / funn (så langt)

- Hva karakteriserer forløpet til unge voksne med psykiske lidelser,
- og hvilke situasjoner/faktorer hindrer kontinuitet?

Tre parallelle forløp som virker på hverandre..

1) Behandlingsforløp

- Alle informantene mottar en eller annen form for behandling i psykisk helsevern

2) Sosial- og velferdsforløp

- De fleste informantene følges opp av kommunalt psykisk helsearbeid og NAV i forhold til sin sosial- og velferdssituasjon (økonomi, bolig og eventuelle andre behov)

3) Aktivitets/utdanningsforløp

- De fleste informantene er i et utdanningsløp

1. Karakteristika ved 'behandlingsforløp'

- Offensiv jakt på passende behandlingsopplegg
 - Gjelder både ny-syke og "erfarne" brukere
 - Det å være *i behandling* gir håp om bedring
 - Det å medisineres uten oppfølging gir tilsvarende opplevelse av stagnasjon
 - Ansvarsgruppen er viktig for å oppnå et forutsigbart og kontinuerlig behandlingsforløp

Jakten på passende behandlingsopplegg

Fordi man "erfaren" bruker med sammensatte problemer:

- *"Jeg synes angst og spiseforstyrrelser er to forskjellige ting, og føler det er spiseforstyrrelsene jeg fikk mest hjelp for (i innleggelsesperioden). Terapien handler om mestring av spiseforstyrrelser eller en helt vanlig dag; hvordan jeg ikke skal bruke maten til å skade meg selv, sånne ting. Ville gjerne hatt større hjelp angående angsten.."*
- *"(..) det skifter jo litt...; mat eller så er det rus, eller det kan være blanding, nå er det litt mat. Gått ned seks kilo siden jeg ble utskrevet (fra avdeling for spiseforstyrrelser)." (Linda)*

Endelig et helhetlig tilbud..

For "erfaren" bruker med sammensatte problemer:

- *(..) det er jo egentlig den PTSD-delen som ligger i bunn da. Og det er jeg veldig glad for at de har sett. At det er bare symptomer hele pakka..! At det ikke går an å behandle en del, og så er jeg bra liksom.. (Linda)*

Behovet for framskritt hos bruker

- *"For meg så har det hele tiden vært viktig å få framskritt.. jeg kan ikke stå i ro med den sykdommen jeg har. Da har jeg tapt liksom. (..) I et ansvarsgruppemøte så sa jeg, litt diskuré, at jeg trenger framskritt, og om noen kunne hjelpe meg med det. Da sa min fastlege at: "jeg skal henvise deg med en gang".*
- *"Han (behandleren) er samfunnslege og psykolog (..). Veldig flink er han. Han har lært meg mye bare på de to-tre månedene med han. Han hjelper meg med å trappe ned på medisin også. Så jeg skal prøve å få et liv uten medisiner også."*

Skepsis til medisinerer

- *"Mamma tok meg med til fastlegen i april i fjor fordi hun mente det begynte å gå veldig dårlig med meg. (..) hun mente han kunne fått innlagt meg et eller anna sted fordi hun var redd for at det sku skje et eller anna dumt. Gikk ikke til psykolog, men han (fastlegen) skrev ut antidepressiva, (..), og det tok ikke lang tid før jeg tok overdose." (Kari, 18 år)*

Selvregulering

- *"Når jeg gikk på 30 milligram så hadde jeg aldri vært så deprimert i hele mitt liv jeg. Det var da jeg gjorde det dumme i jula. Det var etter da at jeg trappet ned fra 30 til 10. Da fungerte jeg bedre. Så jeg vet ikke helt jeg." (Linda)*

2) 'Sosial- og velferdsforløp'

- Kommunens psykiske helsearbeid gir en tilgjengelig og tett på oppfølging
 - Gir en avklart sosial- og velferdssituasjon
 - Avklaring i forhold til psykisk helsevern
 - Brukerne er jevnt over svært fornøyde
- Men:
 - Oppfatter at behandling – det er noe som foregår i psykisk helsevern
 - Ofte for mange involverte kontaktpersoner

- *"Jeg møter jo dem (Oppfølgingstjenesten) en gang i uka, og jeg møtte dem også før jeg ble lagt inn. Så dem har vært på banen. OT har jo ring og ringt til Nidaros DPS for å høre koffor jeg ikke får oppfølging. Koss type behandling jeg skulle få – utafor (poliklinisk). (..) jeg har jo vært på vurdering for lenge siden, så det er grenser for hvor lang tid det kan ta å finne ut hvor jeg skal få hjelp; av kommunen eller av DPS. Uansett, når man blir skrevet ut til ingenting. Greit nok, Oppfølgingstjenesten, men det er jo ikke dem som skal gå i dybden på ting. Jeg har jo så vidt starta prosessen, og depresjonen går jo ikke over på 11 uker." (Anne)*

Brukerne oppfatter at behandling – det er noe som foregår i Psykisk helsevern

- *"Kommunens oppfølgingstjeneste funker veldig bra, men når jeg har gått så langt som jeg gjør nå funker ikke en samtale med dem. Men det er bedre enn ingenting."
(Linda)*

Risiko for 'sementering' dersom kontaktperson i kommunen ikke forstår deg:

- *I løpet av det siste; kanskje ett, ett og et halvt år har jeg opplevd at kontaktperson i kommunen ikke helt har forstått meg. (Mona)*

Flere kontaktpersoner fører til brudd (med tjenesten)

- *"Forstår det som at.. altså nå har jeg en fast person. De som er på KART .. på kveldstid tror jeg det er litt forskjellige personer. Jeg synes det er greit med en fast person. Ha en å forholde meg til." (Anne)*
- *"Litt mange å forholde seg til. Har ikke en person å forholde deg til men flere, det synes jeg er dumt." (Linda)*

3) Aktivitetsforløp (utdanning, arbeid o.a. tiltak)

- Aktivitetsforløpet bør være tilpasset behandlingsforløpet – og vise versa – ellers risikeres brudd; enten i behandlingsforløpet eller i aktivitetsforløpet

- *"Akkurat nå så er det litt sånn at jeg har trekt meg litt unna selv da (fra behandlingsopplegget). Det har vært så mye at jeg ikke helt klarer å prioritere behandling da.. for da tenker jeg at hvis jeg prioriterer behandling så går det dårlig ellers. Jeg klarer ikke å gjøre begge deler(..) hvis jeg tenker at jeg skal prioritere behandling så går det dårlig med alt det andre. Jeg får ikke gjort det jeg skal gjøre da, for hvis jeg setter meg ned og begynner å tenke da går det ikke bra.." (Ellen)*

Oppsummering:

Karakteristika ved forløp

- Offensiv jakt på passende behandlingsopplegg
- Kommunens psykiske helsearbeid gir en tilgjengelig og tett på oppfølging
- Aktivitets/utdanningsforløp som bør være tilpasset behandlingsforløpet

Kontinuiteten i forløpet ble truet av følgende systemtrekk:

- a) Mangel på helhetlige tjenester til personer med samtidig psykiske vansker og rusproblemer
- b) Mangel på formelle og koordinerende tiltak (ansvarsgruppe, IP etc)
- c) Oppfølging av bruker, men uten progresjon ('sementering')
- d) For mange kontaktpersoner i kommunen
- e) Utdanningsforløp uten tilrettelegging

Brukerne påvirket også kontinuiteten i forløpet..

- Jakten på passende behandling reflekterte brukernes ambisjoner om bedring og framskritt for seg selv
 - Ønske om å "gå forbi" symptomene i behandlingen og til kjernen av problemet
 - Ønske om å delta i beslutninger om medisin
- Det er et brudd i kontinuitet også når "ambisiøse" brukere ikke opplever framskritt..