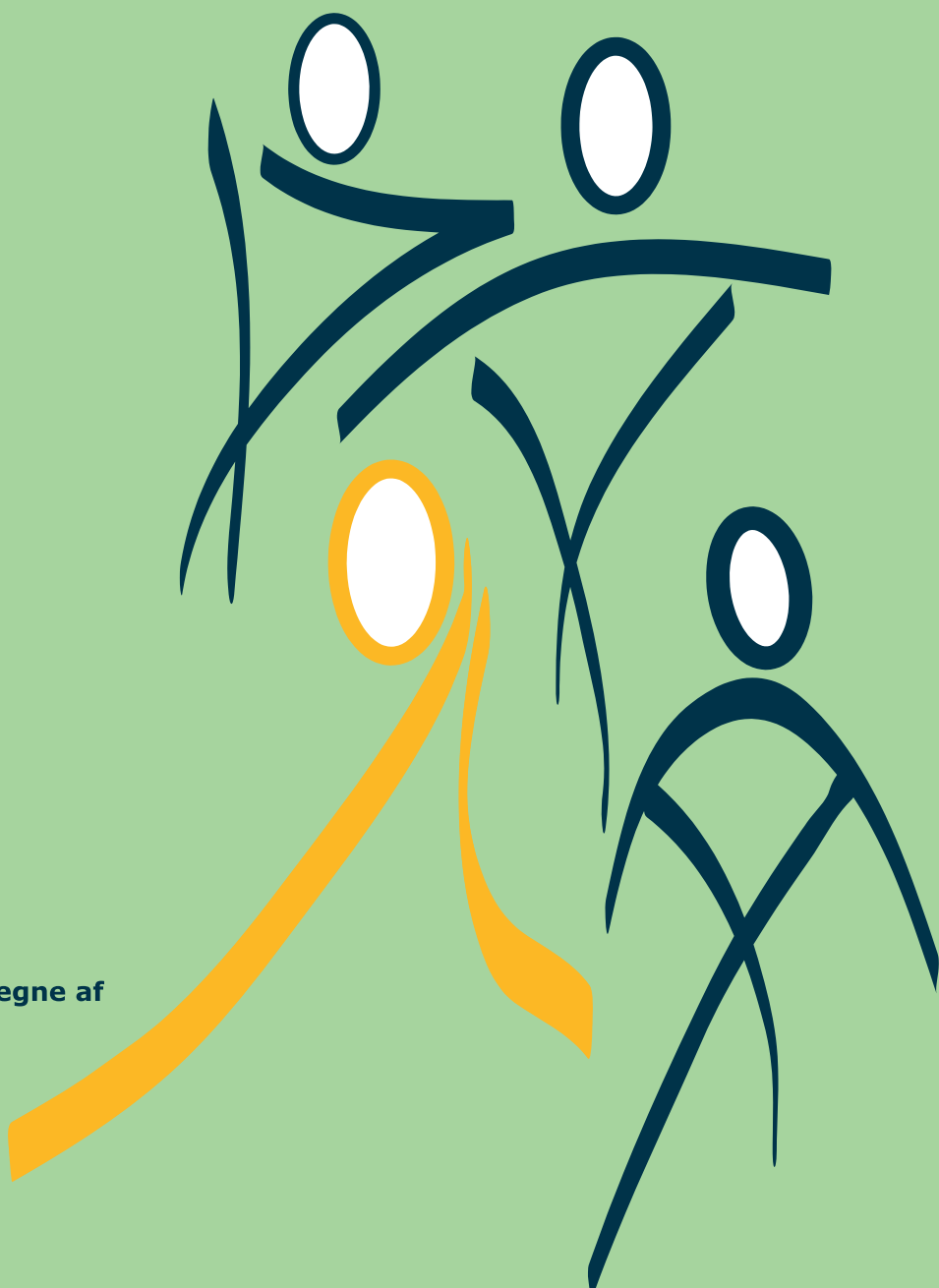


# De pårørende har ordet

Undersøgelse i distriktpsychiatrien  
i Region Nordjylland 2008



Center for Kvalitetsudvikling på vegne af  
Region Hovedstaden  
Region Midtjylland  
Region Nordjylland  
Region Sjælland  
Region Syddanmark

Del II - Pårørendekommentarer

LANDSDÆKKENDE PSYKIATRIUNDERSØGELSER

2

SEPTEMBER 2008

# De pårørende har ordet

## Undersøgelse i distriktpsychiatrien i Region Nordjylland, 2008

Center for Kvalitetsudvikling på vegne af:  
Region Hovedstaden  
Region Midtjylland  
Region Nordjylland  
Region Sjælland  
Region Syddanmark

September 2008

## **De pårørende har ordet**

Undersøgelse i distriktspsykiatrien  
i Region Nordjylland 2008

Undersøgelsen er iværksat af Danske Regioner.

Undersøgelseskonceptet og rapporten er udarbejdet af  
Center for Kvalitetsudvikling i Region Midtjylland.

Udover de lokale rapporter, er der udarbejdet en  
**landsdækkende rapport** med titlen  
"Patienterne og de pårørende har ordet.  
Undersøgelse i distriktspsykiatrien i Danmark 2007-08".

Rapporten kan læses på [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) og kan rekvireres hos Danske Regioner på [publ@regioner.dk](mailto:publ@regioner.dk)  
Der findes mere information om undersøgelserne på: [www.psykiatriundersogelser.dk](http://www.psykiatriundersogelser.dk)

Henvendelse vedrørende undersøgelsen:

Kirsten Lorentzen eller Gitte Dahl

Center for Kvalitetsudvikling

Olof Palmes Allé 15

8200 Århus N

Telefon: 87 28 49 47

E-mail: [kirsten.lorentzen@stab.rm.dk](mailto:kirsten.lorentzen@stab.rm.dk), [gitte.dahl@stab.rm.dk](mailto:gitte.dahl@stab.rm.dk)

ISBN-nr. 987-87-92176-36-3

Del II af II

Omslagsillustration: Annette Windfeld, Gigraf

Tryk: Danske Regioner

©Center for Kvalitetsudvikling, september 2008

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

# Indhold

## Indledning

Afdeling Syd - Almen ambulatorium, Aalborg .....	3
Distriktpsikiatrisk Team, Aalborg .....	7
AFFEKTIV KLINIK, Aalborg .....	17
Distriktpsikiatrisk Team (affektive lidelser) Aalborg .....	21
Psyko­terapeutisk klinik, Aalborg .....	27
Distriktpsikiatrisk team Jammerbugten .....	31
Distriktpsikiatrisk team, Nordvendsyssel .....	35
Distriktpsikiatrisk team Syd­vendsyssel.....	41
Distriktpsikiatrisk team, Øst­vendsyssel .....	45
Distriktpsikiatrisk team, Thisted .....	49
Gerontopsikiatrisk distriktsteam, Brønderslev.....	57
Dobbeltdiagnose-team Aalborg.....	65



## Del II. De pårørendes skriftlige kommentarer

### Bind 2

Denne rapport indeholder anden runde af de landsdækkende psykiatriundersøgelser for pårørende i Region Nordjylland. Undersøgelsen blev gennemført i januar-februar 2008 og indeholder besvarelser fra 555 pårørende i Region Nordjylland.

Dette andet bind indeholder de skriftlige kommentarer som de pårørende har givet.

### Læsevejledning

Fire af undersøgelsens spørgsmål kan den pårørende besvare med egne skriftlige kommentarer:

- Hvorfor gav du det antal stjerner? (uddybende forklaring til spørgsmålet "Hvad er dit samlede indtryk af distriktskykiatriens kontakt med dig?")
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktskykiatrien?
- Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien?
- De to spørgsmål, der vedrører den pårørendes vurdering af behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed.

Det er erfaringen fra tidligere undersøgelser, at kommentarerne er værdifulde i arbejdet med at tolke de kvantitative undersøgelsesresultater.

Materialet er sorteret, således at kommentarerne fra pårørende i de enkelte enheder fremstilles samlet. Først fremgår svarene på de to spørgsmål, der omhandler distriktskykiatrien, dernæst svarene på spørgsmålet om, hvorvidt den pårørende savner tilbud i psykiatrien som helhed, og til sidst svarene på spørgsmålet om psykiatriens behandling af patienten.

### Anonymisering

For at sikre pårørendes, patienters og personales anonymitet har Center for Kvalitetsudvikling foretaget enkelte rettelser i kommentarerne.

Der arbejdes efter nogle helt faste anonymiseringsprincipper, f.eks. er alle navne erstattet med NN. Derudover er enkelte kommentarer tilsløret ved, at f.eks. køn, alder o.lign. er ændret, hvis det er uden betydning for budskabet i kommentaren. Det er i øvrigt tilstræbt at gengive kommentarerne, som de pårørende har skrevet dem, og der er ikke gjort forsøg på at rette eventuelle fejloplysninger i kommentarerne.

Kommentarmaterialet er som en ekstra sikkerhed blevet gennemlæst af distriktskykiatriens ledelse, der har meldt tilbage til Center for Kvalitetsudvikling, såfremt der var behov for yderligere anonymisering.

Af anonymitetshensyn er der ikke medtaget baggrundsoplysninger om de pårørende, der har skrevet kommentarer.

**Ikke  
repræsentativitet**

Læses bilaget med pårørendekommentarer i dets helhed, er det vigtigt at gøre opmærksom på, at kommentarerne ikke er repræsentative.

Det viser sig ofte i denne slags undersøgelser, at der er en tendens til, at kommentarer giver et mere kritisk helhedsindtryk end de afgivne krydser. Det hænger blandt andet sammen med, at der hyppigere knyttes uddybende bemærkninger til afkrydsning i utilfredsheds kategorier, end der gør ved tilfredshed.

Det er altså meningsløst at begynde at optælle kritiske og positive kommentarer. Kommentarmaterialet skal behandles kvalitativt.

## Afdeling Syd - Almen ambulatorium, Aalborg

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktpsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktpsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 2 stjerner (dårligt)

Fortæller om mine oplevelser med patienten til daglig og få et godt råd om, hvordan man bedre takler de problemer der opstår. Jeg vil gerne have en kontaktperson.

#### Størst betydning?

At de lytter og i højere grad inddrager den, der er nærmest på patienten.

### 5 stjerner (enestående)

Psykiateren er meget behagelig og meget lydhør.

#### Størst betydning?

At hun også hørte på mig og gav mig mange gode råd.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen pårørende kontakt, på trods af stort behov.

#### Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

### 4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

At jeg kender til den fremadrettede behandling.

### 2 stjerner (dårligt)

For di ikke kontakter mig. Al kontakt har været, fordi vi har henvendt os og har været pågående.

#### Størst betydning?

At jeg kan snakke med den / de personer, der har med min søn at gøre (som kender ham). At jeg ikke skal forklare en sekretær hele historien, bare for at komme til at tale med en psykolog og lignende. At jeg ved hvem jeg skal tale med om hvad, og hvad den praktiserende læge skal.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

1

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

At de hurtigst muligt tager kontakt til mig, hvis der er tegn på alvorlig forværring af sygdommen.

### 4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

At patienten får den rette hjælp.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Da min mand blev udskrevet, fik vi af vide, at vi ville blive kontaktet af personalet fra distriktpsykiateren / social psykiatrien, men har intet hørt!

#### Størst betydning?

Jeg har ingen kontakt til personalet fra distriktpsykiatrien og ved ikke, hvem de er!

### 2 stjerner (dårligt)

Min mand går til psykolog, hvilket gavner ham rigtigt meget. Men det kunne være godt for mig og min datter at medvirke et par gange i kvartalet. Det kan så sandelig også være svært at være pårørende. At have et harmonisk familieliv osv.

#### Størst betydning?

Jeg har indtil dato ingen kontakt haft med dem.

### 2 stjerner (dårligt)

Har ikke haft nogen som helst kontakt med distriktpsykiatrien.

#### Størst betydning?

Har ikke haft nogen kontakt.

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Følte nogle gange, at jeg ikke var med på, hvad de sagde og mente!*

#### **Størst betydning?**

*Direkte samtaler om, hvad der sker i behandlingen.*

### **1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Når jeg har forsøgt at henvende mig, har jeg fået den besked, at vores barn var voksen, og vi ikke skulle blande os. Han kunne klare det selv. Og det har han netop ikke kunne, så det var forgæves.*

### **5 stjerner (enestående)**

*Jeg har fået en enestående opbakning. Altid svar på mine spørgsmål. Altid følt mig "godt tilpas" i psykiatrisk selskab.*

#### **Størst betydning?**

*Selvfølgelig min mands behandler, men jeg har aldrig følt mig glemt eller udenfor. Har altid fået et objektivt svar på mine spørgsmål, selvom de ikke altid har været lige kloge. Psykiateren ved ligeså meget om, hvordan det er at være pårørende til en psykisk syg patient.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Jeg har ikke været inddraget.*

#### **Størst betydning?**

*At behandling/samtale passer til patient.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Det havde været ønskeligt, om behandlerne selv tog kontakt til mig med henblik på at blive medinddraget i behandlingsforløbet. Dog er jeg ikke blevet afvist, når jeg selv har bedt om at blive inddraget og hørt. Psykologen er mere lydhør end psykiateren.*

#### **Størst betydning?**

*At blive lyttet til. At mine erfaringer med patienten og dennes tidligere forløb bliver taget alvorligt i forhold til den aktuelle behandling. At der også bliver fokuseret på patientens sygdoms betydning for HELE familien. Og at familien får redskaber til at deltage mere kvalificeret i behandlingsforløbet.*

### **4 stjerner (godt)**

*Jeg føler mig godt behandlet, men jeg har selv taget initiativ til kontakt. Jeg kunne godt ønske mig, at blive inddraget på initiativ af behandler.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg bliver medinddraget fra starten af forløbet, og at jeg løbende bliver orienteret.*

### **4 stjerner (godt)**

*Har deltaget i de samtaler, der er afholdt med distriktspsykiatrien og patienten.*

#### **Størst betydning?**

*At der er blevet lyttet til min oplevelse af sygdomsforløbet, og at de har forklaret behandlingsforløbet.*

### **4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At man føler sig tryk ved at komme der.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Er ikke på noget tidspunkt blevet sat ind i tingene.*

#### **Størst betydning?**

*At man bliver informeret og sat ind i tingene, sådan at man på den måde, får en bedre forståelse af, hvordan man skal handle - dette er jo ret afgørende.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg har et telefonnummer, som jeg kan benytte.*

#### **Størst betydning?**

*At aftaler bliver holdt eller sendt erstatning. Det er meget vigtigt, at patienterne ikke føler sig svigtet.*

### **5 stjerner (enestående)**

*Jeg har selv valgt 5 stjerner, da jeg kan mærke en forbedring af min mands psykiske tilstand for hver gang, han har været i kontakt med psykiatri lægen. Dette betyder, at vi mere og mere kan leve et normalt liv, og min mand har en anden udenforstående, der forstår hans problem og kan blive mere selvstændig.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg forventer at blive taget med til en samtale med psykiatrilægen, når tiden nærmer sig, hvor min mand har fået det så godt, at der ikke længere er behov for så meget støtte og hjælp. Dette skal være for også at vide, hvad vi kan forvente os af fremtiden og evt. skal holde øje med af symptomer på tilbagefald.*

## 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

### Størst betydning?

*At de vil lytte til os.*

## 1 stjerne (uacceptabelt)

*Der har ikke været nogen kontakt.*

### Størst betydning?

*Der har ingen kontakt været.*

## 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

### Størst betydning?

*Tænk hvis behandlerne var interesserede i mine erfaringer, viden om fortiden (barndommen) i forhold til behandlingen af min datter - i mine / vores fejl eller følelser / magtesløshed som forældre til en datter med ADHD gennem mange år inden diagnosen. Tænk hvis vi kunne få information om hjælpemuligheder. Tænk hvis?*

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg ville gerne have haft mulighed for at mødes med distriktpsychiatrien alene.*

### Størst betydning?

*At de virkede utroligt professionelle.*

## 1 stjerne (uacceptabelt)

*Der har ingen kontakt været!*

### Størst betydning?

*Det der har betydet mest for mig, er at de (lægerne) har skønnet min pårørende i de sidste 2 selvmordsforsøg som et forsøg på opmærksomhed. At det også har betydet talrige søvnløse nætter for mig, kan jeg kun bebrejde mig selv.*

## Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17) Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål

- Tid og flere oplysninger.
- Pårørendegruppe.
- Orientering om sygdom / sygdomsforløb / behandling / fremtidsudsigter m.m.
- Hjælp til familien (søster og mor).
- Ja, jeg savner fagpersoner, som jeg kan henvende mig til, hvis det går dårligt med min mand!
- Som pårørende er man også "offer for sygdommen". Det kunne være godt at have talt med andre pårørende!!!
- Oplysninger og hjælp.
- En gruppe af pårørende.
- Almindelig information om diagnose, behandling, fremtid.
- Viden om handlemuligheder både i forhold til patientens behandling og i forhold til sygdommens rolle i familielivet.
- Viden plus information omkring pårørende.
- Hvordan jeg takler det, støtter og passer på MIG SELV samtidig.
- Redskaber i hverdagen.
- Noget lokalt - der er langt til Aalborg.
- Information.
- Pårørende rådgivning.
- Kommunikation - information.

## Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- Alt for lang ventetid på behandling.
- Patienterne bør ikke ligge på flersengsstuer.
- Det er mit klare indtryk, at behandlingen ikke tager sigte på at hjælpe til at skabe mulighed for en tilværelse UDEN for systemet, men derimod en tålelig tilværelse INDEN for systemet.
- På psykiatrisk hospital i en anden by, var behandling og støtte (både til patient og pårørende) under al kritik! Man var i høj grad ladet alene med MEGET syg patient! I bofællesskab i Aalborg oplevedes for første gang god behandling og støtte.
- Patienten får den rette hjælp i høj grad.
- Jeg har indtryk af, at det ikke er vigtigt for personalet, så længe man er patient i deres system, og er under behandling.
- Min mand kunne i de første fem år ikke få den hårdt tiltrængte psykologhjælp.
- Jeg har svaret nej til spørgsmål 19, da personalet har anbefalet hende ikke at have

**Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed  
(spørgsmål 18 og 19)**

- kontakt til familien, da de er delvist skyld i hendes lidelse.
- Min kone får den rette behandling nu, hvor hun er stoppet hos psykiater NN.
  - 18. Nej, ikke helt. Han har det evt. dårligt efter mange samtaler. 19. Nej det har vi ikke oplevet.
  - Min mand har fået den bedst tænkelige behandling, både ved indlæggelser og ambulant behandling, ved psykiater og psykolog på vore lokale psykiatri (APS). Jeg har fået en "næsten" rask mand!
  - Min eneste kontakt var en læge, der sagde til patienten "Har du også en mor?".
  - Psykologen er betragtelig mere helhedsorienteret end psykiaterne, som udelukkende forholder sig til patienten.
  - Pårørende, som har depression og angst, er rigtig godt hjulpet, og jeg synes TILBUD er relevant og hjælper mange på vej.
  - Det min mand får af hjælp, ser ud til at virke efter hensigten, han har fået det meget bedre.
  - Fremskridt er for lille.

## Distriktspsykiatrisk Team, Aalborg

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktspsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktspsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 5 stjerner (enestående)

*Fordi både patient og pårørende gennem årene har fået en super hjælp.*

#### Størst betydning?

*At vi altid har kunnet tale om tingene og har kunnet samarbejde og hjælpe hinanden.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At patienten er det centrale, og at det handler om at få patienten integreret i samfundet. Deres store indsigt og forståelse.*

### 5 stjerner (enestående)

*Har altid haft en god støtte i den til enhver tid siddende distriktspsykiatri medarbejder. Altid beroligende at en ekspert ser på min kone, der kan svinge meget og let "vælter".*

#### Størst betydning?

*At en fremmed ekspert ser på min kone og derved beroliger os begge efter hendes svære og lange sygeperiode.*

### 4 stjerner (godt)

*Der har altid været et godt samarbejde i de seneste fem år.*

#### Størst betydning?

*At kunne stille spørgsmål og at der bliver lyttet til hvad mine oplevelser var.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Der er kun kontakt, hvis jeg er på besøg, når distriktspsykiatrien er der. De kontakter aldrig mig om noget. Det er kun mig, der stiller spørgsmål.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Pga. er med til samtaler med min mand efter hans ønske.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg har ikke et indtryk af distriktspsykiatrien, da denne aldrig har været i kontakt med mig.*

#### Størst betydning?

*Det kan jeg ikke svare på, da jeg ikke ved, hvad jeg kan forvente af distriktspsykiatrien.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At der løbende holdes møder mellem distriktspsykiatriske, patient og pårørende samt bostøtter.*

### 4 stjerner (godt)

*De har været søde og venlige over for mig.*

#### Størst betydning?

*De har været imødekommende.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*For lidt information, når der sker noget nyt angående vores søn.*

#### Størst betydning?

*Samtaler og informationer.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kontakt og ingen hjælp.*

#### Størst betydning?

*Udskrevet fra Psykiatrisk Hospital og HVAD SÅ?*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg ved ikke helt, hvad distriktspsykiatrien kan gøre for mig.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

#### Uoplyst

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Har ingen kontakt med distriktspsykiatrien, har ikke fået det tilbud.*

**4 stjerner (godt)**

*Min erfaring.*

**Størst betydning?**

*God behandling.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Mener I glemmer, at tage højde for, at patienten selv helst er fri for, at pårørende kontakter distriktspsykiatrien.*

**Størst betydning?**

*Ville være: 1) Overfor distriktspsygeplejerske at gøre rede for, hvordan min søster har fungeret siden sidste hjemmebesøg: sindstilstande, paranoia, nederlag, ekstrem konfusion m.v., idet min søster gang på gang ikke formår at aflægge en sufficient rapport til sygeplejerske. 2) At plædere for henvisning til samtaleterapi, hvilket tidligere har hjulpet min søster.*

**5 stjerner (enestående)**

*Jeg har haft rigtig kontakt hele tiden.*

**Størst betydning?**

*Fordi distriktspsykiatrien er professionel.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi systemet generelt har været godt, men til tider langsomt.*

**Størst betydning?**

*Hjemmebesøg og en fast kontaktperson.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Fordi vi ingen kontakt har.*

**Størst betydning?**

*Da der ingen kontakt er, ved jeg/vi ikke, hvilken betydning det ville få.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Fordi de kunne give patienten sin medicin, så hun blev sig selv igen. De lovede at komme og give patienten medicin, da hun kom hjem, det holdt ikke. Hun glemmer stadig tit at tage den.*

**Størst betydning?**

*Da patienten blev tvangsindlagt på psykiatrisk afdeling hørte hun stemmer. Det var en stor lettelse for os, at de overtog ansvaret for patienten, fordi hun var en stor belastning. Vi var lidt utrygge i hendes selskab, og at hun kom ind i faste rammer, og begyndte at komme på et værested for psykisk syge.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Har ingen kontakt.*

**Størst betydning?**

*Medinddragelse.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi kontaktpersonerne, som var tilknyttet, var dygtige, kunne give gode informationer om mange ting. Forstod patienternes behov.*

**Størst betydning?**

*Det er vigtigt, at have et godt samarbejde med distriktspsykiatrien og de pårørende, hvis patienten ønsker det. Det har patienten ønsket her, fordi jeg og patienten er søskende og kan godt sammen. Men først og fremmest gælder det for mig om, at patienten skal kunne "klare sig selv" med (distriktspsykiatriens) hjælp. Kontaktpersonerne og patienternes kemi skulle helst passe sammen.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg får en god opbakning og orientering.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg har altid kunnet få kontakt til distriktspsykiatrien, når der har været akut behov, og der er altid blevet lyttet og handlet hurtigt på problemet.*

**Størst betydning?**

*At man som pårørende bliver hørt og at pårørendes observationer og erfaringer i forhold til patienten bliver taget seriøst og giver et trygt forhold og giver et godt samarbejde omkring patienten.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg kan altid igennem patienten komme i kontakt, hvis der er ting, som skal tales om.*

**Størst betydning?**

*At man altid kan komme i kontakt, hvis der er behov for det.*

**5 stjerner (enestående)**

*Der er ingen kontakt.*

**Størst betydning?**

*Da der ikke har været nogen kontakt, er der intet, jeg kan sige, der har størst betydning.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Forhenværende kontakt var dårlig, nuværende god.*

**Størst betydning?**

*At få hjælp, når der er behov. At der bliver fulgt op på problemerne.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At det hjælper min pårørende.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Har ingen kontakt.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At man lytter til og besvarer mine spørgsmål.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Der er ingen kontakt.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Åbenhed - og at der bliver givet besked i drøftede situationer, ligeså snart det er påkrævet.*

**5 stjerner (enestående)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Det at få kontakt til distriktspsykiatrien. Vi bliver lyttet til og taget alvorligt.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At der bliver sat ind, når der er det nødvendige behov ved større eller mindre udsving i forhold til dagligdagen, både medicinsk såvel som samtale.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg har som pårørende ikke - og har heller ikke haft behov for - kontakt til distriktspsykiatrien. Min pårørende har selv informeret om forløbet.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Vi oplever, at være parallelle netværk, da vi aldrig har kunnet få etableret et "rundt om patienten" møde. Dette oplever vi som yderligere forstærkning af problemer for vores datter, da hun bliver "en lus mellem flere negle" ved uenighed/forskelligheder, der kunne være åbenhed omkring i direkte møde. Det kan nogle gange føles som om, at vi er et nødvendigt onde, støtte/kontaktpersonen skal redde patienten fra!*

**Størst betydning?**

*Det der har størst betydning er en accept fra alle af, at patienten har et netværk, der arbejder sammen med fælles mål, og at pårørende er en ligeværdig del af dette netværk, da det ofte er dem, patienten retter henvendelse til på "ukurante" tidspunkter af døgnnet.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At der bliver lyttet til mine erfaringer angående patientens sygdom pga. min omgang med patienten.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Godt fordi jeg følte, der blev lyttet til mig ved et møde, men dårligt fordi invitationen til mødet ikke kom fra distriktspsykiateren, men kom i stand via min pårørende.*

**Størst betydning?**

*Samtalerne sammen med den pårørende, distriktspsykiatrien og undertegnede.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Som mor har man ingen kontakt.*

**Størst betydning?**

*Mit barns sygdom startede først, da han var voksen. Han var indlagt i starten, og der havde jeg god kontakt med personalet. Efter udskrivelsen og start på fleksjob, har jeg ikke talt med nogen. Det er jo patientens valg, om pårørende må deltage.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At den findes, og at vi kan kontakte den, når vores voksne barn får det dårligt.*

**4 stjerner (godt)**

*Distriktssygeplejerske NN og psykiater NN? er venlige og rare og virker til at være kompetente personer. Vi er meget trygge ved, at de varetager vores datters behandling.*

**Størst betydning?**

*1) At de ser os (forældre) som samarbejdspartnere. 2) At de lytter til mig. 3) At jeg aldrig føler mig "ugle set" hvis jeg ringer til distriktssygeplejerske - altid venlig. 4) At vores datter føler sig tryk - modsat da hun var indlagt på voksenpsykiatrisk (ungdomspsykiatrisk var ok).*

**2 stjerner (dårligt)**

*Man skal selv henvende sig og det ved man ikke som pårørende, og stadigvæk er kontakten lille, øv.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Har mulighed for møder, men tvivler på hvor meget de hører efter mine meninger.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Manglende information!*

**Størst betydning?**

*At de inddrager pårørende, der kender patienten.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Der skal være mulighed for at kontakte behandler, når patienten er dårlig, uden det bliver fortalt videre til patienten. Min mand er skizofren og ønsker at fortælle meget lidt om sin sygdom.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Da jeg efter at have fået en ny distriktssygeplejerske blev udvisiteret af distriktpsykiatrien uden grund.*

**Størst betydning?**

*De gør noget for nogen, men da jeg ikke selv er indenfor distriktpsykiatrien, synes jeg ikke, at de gør noget, da de ikke forholder sig til de kritik.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg kunne måske godt have brug for mere information om sygdommens forløb fra starten.*

**Størst betydning?**

*At man som pårørende bliver tilbudt viden/information tidligt i forløbet.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Ingen kontakt.*

**Størst betydning?**

*Kontakt, lydhørhed, ikke at blive betragtet som noget katten har slæbt med ind.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Har modtaget tilbud om pårørendekurser, hvilket har været positivt. Negativt er manglende dialog om alkoholmisbrug/antabus.*

**Størst betydning?**

*Har faktisk næsten ingen kontakt - ville måske godt blive inviteret med til møder en gang imellem. Synes mine vurderinger kunne medvirke til et mere "rigtigt" billede af patientens situation p. t.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Distriktspsykiatrien varetager nogle aspekter i min søsters liv, som familien ikke har baggrund/uddannelse til. Kontakten er der til min søster, som er et selvstændigt menneske, men jeg er ikke involveret i, hvad der sker for min søster.*

**Størst betydning?**

*At jeg ved der er nogen til at se hendes tilstand løbende, da jeg ikke kan grundet afstand.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Fordi når der er opnået kontakt, må man selv presse på for at få en dialog i gang.*

**Størst betydning?**

*De kontaktpersoner, som er tilknyttet mine børn, som har hjulpet dem med store og små problemer i hverdagen.*

**5 stjerner (enestående)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At jeg som professionel (kontaktperson) hjælpes/støttes, for at patienten, som bor i et bofællesskab, har "back-up" i distriktspsykiatrien.*

**4 stjerner (godt)**

*Får god rådgivning og hurtig indsats, når patienten har brug for hjælp.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Distriktspsykiatrien ville afslutte min pårørende for at spare. Det syntes jeg simpelthen var for dårligt. Ved man lige, hvad man har med at gøre?*

**Størst betydning?**

*At man har den faglige ekspertise til rådighed, som der er brug for. At man er motiveret, engageret og interesseret.*

**5 stjerner (enestående)**

*Jeg er aldrig gået forgæves med hensyn til spørgsmål. Hun er venlig og imødekommende.*

**Størst betydning?**

*Den største betydning går på respekten og tilgangen til brugeren; og den er der helt bestemt.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Ingen kontakt,*

**2 stjerner (dårligt)**

*Jeg har ikke haft nogen kontakt med Distriktspsykiatrien.*

**Størst betydning?**

*Som beskrevet ovenfor - ingen KONTAKT.*

**5 stjerner (enestående)**

*Jeg er medarbejder i socialpsykiatrien, og har et godt samarbejde med distriktspsykiatrien.*

**Størst betydning?**

*At jeg altid kan kontakte dem - er altid lydhøre.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Det kunne jo være patienten fyldte behandlerne med løgn.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Har ingen kontakt med distriktspsykiatrien.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**Ved ikke**

*Jeg tror ikke min bror ønsker, at jeg får kontakt med distriktspsykiatrien. Han har altid slået på, at jeg ikke skal blande mig i noget som helst. Men han ser gerne, jeg besøger ham, og han fortæller gerne om han har haft besøg fra distriktspsykiatrien.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ved min datters udskrivning for to år siden efter flere måneders indlæggelse, blev jeg lovet pårørendekursus, trods henvendelse fra mig ca. hvert halve år er dette ikke sket.*

**Størst betydning?**

*Da kontakten udelukkende er sket gennem min datter, synes jeg kontakten er meget mangelfuld. Jeg kunne ønske mig meget mere hjælp til at finde ud af, hvordan jeg hjælper min datter bedst mulig, også så jeg ikke uforvarende kommer til at gøre hende en "bjørnetjeneste".*

**2 stjerner (dårligt)**

*Min mand er stadig syg.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg finder ud af, hvordan det går med patienten.*

**5 stjerner (enestående)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At jeg gennem distriktspsykiatrien har god fornemmelse af forbindelsen tilbage til psykiatrisk hospital i udskrivningen fra hospitalet og genopretning af normal livsførelse.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Manglende interesse og manglende forståelse for patientens side(mis)brug af hash.*

**Størst betydning?**

*At patienten er tryk.*

**4 stjerner (godt)**

*God oplevelse.*

**Størst betydning?**

*Samarbejde.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Da vores søn blev syg, var min mand med ham hos psykiateren og fortalte vores indtryk af vores søn, siden var forbindelsen dårlig til lægen. Han boede trods alt hos os de første par år, hvor vi gav ham al den støtte, vi kunne.*

**Størst betydning?**

*At vores søn fik tildelt en alle tiders distriktsygeplejerske, som han altid kunne henvende sig til og få mange gode samtaler med. Dernæst den psykiatriske skadestue, der har været til stor hjælp ved ommedicinering, som jo kan være ret hård ved patienten plus et værested.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Fordi de ikke har taget kontakt til mig eller vist mig interesse. Føler ikke, at jeg bliver inddraget nok! Har kun haft én samtale med en afdelingsygeplejerske på psykiatrisk afdeling.*

**Størst betydning?**

*Information om vigtige ændringer i behandlingen af patienten! Rådføring med mig, da jeg kender patienten 10 gange bedre end personalet. Personalet kunne få gavn af at rådføre sig med mig.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Fordi der ingen kontakt er.*

**Størst betydning?**

*Desværre ingen kontakt.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi jeg har været med til samtaler med distriktspsykiatrien.*

**Størst betydning?**

*At jeg evt. kan stille spørgsmål vedrørende min pårørendes sygdom.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At den er manglende.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At min søn får: rette dosis medicin, samtaler oftere, relevante tilbud om bedring, den optimale behandling.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Jeg har udelukkende haft kontakt med distriktspsykiatrien, når det er mig selv der har opsøgt kontakten, for at få informationer, råd eller lignende i forhold til at være pårørende. Har aldrig oplevet at distriktspsykiatrien har taget initiativ til at kontakte mig.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg kan få fat i dem, når jeg har brug for det. At jeg bliver lyttet til og forsøgt forstået i perioder, hvor patienten har det dårligt, og det påvirker mig meget. Har som det fremgår af ovenstående selv etableret kontakten, når jeg har haft brug for det. Har ikke det indtryk, at distriktspsykiatrien vægter kontakten med mig som pårørende særligt højt.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Jeg mener kontakten har været dårlig, da jeg ikke er blevet kontaktet overhovedet. Dog er den ikke uacceptabel, da jeg ikke har forsøgt kontakt selv, og derfor ikke ved om der er forhåbninger i den forstand.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg mener ikke, at jeg kan besvare dette spørgsmål. Jeg ved ikke, hvad distriktspsykiatriens opgaver er.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Jeg bliver aldrig kontaktet til samtale vedrørende patienten. PS. I starten af sygdomsforløbet var der noget kontakt.*

#### **Størst betydning?**

*At få en god forståelse for sygdommens forløb og handlemulighederne for at hjælpe patienten.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*De er gode til at behandle patienter men dårlig kontakt til pårørende.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg vil gerne vide, hvordan de mener at det går med min kone, men jeg synes at jeg som pårørende ikke får nok oplysninger om min kones tilstand. Og heller ikke om de tilbud der er til pårørende eller mangel derpå.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Der kunne godt være bedre samarbejde, men godt at de er der.*

#### **Størst betydning?**

*At vi kan samarbejde, at vi bruger hinandens viden og erfaringer, at man lytter til de oplevelser jeg har.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Der kunne godt være bedre samarbejde, men godt at de er der.*

#### **Størst betydning?**

*At vi kan samarbejde, at vi bruger hinandens viden og erfaringer, at man lytter til de oplevelser, jeg har.*

## **Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17) Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål**

- Ikke hvis jeg opsøger det selv.
- Få at vide hvordan jeg kan hjælpe.
- Hvordan hjælper jeg bedst min datter.
- Undervisning.
- Mere information under indlæggelser.
- Indsigt i hendes sygdom.
- Har været på kursus. Et kursus SIND havde. Det handlede om os pårørende. GODT KURSUS. Savner noget information om de patienter, som har misbrug og psykisk sygdom.
- Er ansat i socialpsykiatrien.
- Mere information omkring sygdommen.
- Eventuelt kursus i "takling" af akut opstået problemer omkring patienten.
- Kontakt.
- Kontakt.
- Mål for behandlingen.
- Kontakt, opfølgning, samarbejde.
- Tilbud om psykiatrien.
- Lokale foredrag.
- Et sted hvor jeg kan gå hen og få vejledning.
- Information.
- Undervisning til pårørende samt møde andre pårørende i samme situation.
- Information.
- Information om sygdom m.m.
- Distriktspsykiatrien.
- Lidt mere undervisning.
- Inddragelse
- Kommentar til 12: har kendskab til information om sygdom, 15a Ikke relevant med

**Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17)**  
**Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål**

- undervisning, 16: Har selv kendskab til pårønderådgivning.
- Aflastning.
  - Har selv søgt oplysninger.
  - Indsigt i nuværende og fremtidig behandling.
  - Pårørendekursus, netværk med andre pårørende.
  - Tilbud til par.
  - For eksempel en samtale med 2 års mellemrum SAMMEN MED patienten og fagpersonen!
  - Ja, specielt i begyndelsen af vores søns sygdom. Er i dag særdeles velfungerende.
  - Kontakt med distriktspsykiatrien.
  - Hvordan jeg skal klare forskellige symptomer, hvis min pårørende har nogle dårlige dage.
  - Information om personens sygdom.
  - Kontakt med behandlere omkring min søn.
  - At tale med ligesindede.
  - Information omkring lidelsen.
  - Støttegrupper / et støtte netværk.

**Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)**

- Min søn har været syg siden han var barn og er nu i tredive. Han vil selvfølgelig helst klare sig selv, men personalet har altid støttet os.
- Alle de fire, der har været hos os, virker meget kompetente og vi er altid beroliget, når vi har haft besøg.
- Kun en times kontakt om ugen fra kontaktpersonen. Hver 14. dag distriktsygeplejen.
- Går til samtaler. Man skal altid forelægge de eventuelle løsninger. Både og med hensyn til pårørende, havde han ikke selv bedt om, at jeg skulle deltage, havde jeg intet hørt.
- 18: Ofte besøg af distriktsygeplejerske end hver 3.-4. uge ønskeligt. Ofte hjælp fra bostøtte end nuværende 2 timer per uge.
- Spørgsmål 18: Da patienten mener, han får for lidt behandling, er det svært for os (forældre) at vurdere, om han får den rette behandling. Flere samtaler og mindre medicin, hvis dette er muligt.
- Dårlig orientering pga. skiftende læger.
- Har altid haft kontakt til min søn.
- Er meget godt tilfreds.
- Både min søster og vi pårørende er interesserede i at opretholde kontakt - og det gør vi så!
- Behandling på sygehusene er næsten ikke eksisterende, men distriktspsykiatrien er rigtig gode.
- Jeg synes, at hun er blevet overladt til sig selv. Hun trænger til flere samtaler. Ja vi har lovet dem at hjælpe hende, når vi kan se, at hun bliver ustabil.
- Har svaret for den ene, jeg er pårørende til. Den anden ønsker ikke, at jeg som pårørende skal "ind og hjælpe". (Der skal så siges, at der her er tale om et misbrug og psykisk sygdom.)
- Patient ønsker ikke indblanding.
- Det er klart mit indtryk at patienten bliver behandlet meget værdigt og bliver støttet rigtig flot af distriktsygeplejersken ved hjemmebesøg.
- Det må jeg da håbe, da vi er gift (spørgsmål 19).
- Har ikke altid fået den rette behandling, får den rette behandling nu.
- Jeg har ikke kendskab til nogen behandling.
- Jeg er (størt set) eneste pårørende og kommunal bostøtte.
- Vi er pædagoger på en boenhed og ikke i familie med klienten.
- Til spørgsmål 18: Det er svært at vide, da vi ikke får de faglige udtalelser at vide. Til sp. 19: Nogen har støttet hende i at bruge os som netværk, andre har frarådet hende det.
- Jeg har indtryk af, at personalet i socialpsykiatrien (støtte kontaktpersonen og ansatte i bofællesskaber) gør mere ud af dette end personalet på sygehusets afdeling.
- Der går for lang tid fra patienten beder om hjælp, til der sker noget.
- Distriktspsykiatrien fungerer ok - dette var IKKE tilfældet da min datter var indlagt. Vi havde stort set kun dårlige oplevelser derfra.
- Vi har jævnlig kontakt med den syge, men vi sørger selv for det.
- Ikke på psykiatrisk hospital, men i socialpsykiatrien.
- Der skal være mere fokus på patienten, så de ikke bliver for isolerede.
- Alt for lidt kontakt, kun medicin
- Synes der er for få dagtilbud til psykiatiske patienter. Det er svært at få det bedre ved at sidde alene hjemme med sig selv.
- Min søsters behov er tryghed ved placering og mennesker omkring hende i det daglige.

### Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- Det må jeg selv tage mig af, hvad jeg i høj grad gør og må tage mig af, da jeg har tre, der er syge og i kontakt med systemet.
- Mangler personlig hjælp i hjemmet til samvær - en god snak (har kun en støtteperson 1 time om ugen).
- Er jo en del af behandler/omsorg personale.
- Føler ikke der er spor bedring, tværtimod.
- Jeg synes, den psykiatriske skadestue bør opnormeres. Jeg har oplevet at sidde i skadestuen sammen med 10 andre personer - ventetid på 5 timer. Det er under al kritik, når man taler om psykisk sårbare personer.
- Da min søn er voksen og har været syg i flere år, er jeg ikke inddraget i de forskellige instanser. Jeg får de informationer, der er relevante af min søn. Da min søn er personlig myndig, kan jeg heller ikke henvende mig til distriktskykiatrien.
- Den bedste hjælp og støtte har vi fået gennem distriktskykiatrien og den psykiatriske skadestue.
- Det er mit indtryk at personalet som helhed gør et godt stykke arbejde overfor patienten, men synes at den nærmeste familie i højere grad kunne inddrages!
- Jeg synes, at det er alt for dårligt, den måde psykiatrisk syge mennesker bliver behandlet på i vores sygehusvæsen i dag. Der går alt for lang tid, før læger og sygehus vil høre på pårørende, inden de begynder at tage skeen i den anden hånd og gøre noget ved tingene. Man råber "vagt i gevær" og kan "slå i en dyne", man føler sig magtesløs, fordi man ikke kan råbe nogen op til at gøre noget. Jeg har som pårørende råbt i ca. et år, før min søn endelig blev indlagt. Hans tilstand kender I fra det tidspunkt af, men han skulle have været indlagt i behandling lang, lang tid før.
- Jeg savner virkelig samarbejde og tillid til, at han får den rette behandling.
- Efter diagnosticering er behandlingen udmærket, men det var under al kritik at NN i år blev behandlet som depressiv.



## AFFEKTIV KLINIK, Aalborg

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktspsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktspsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Er god når jeg selv tager kontakt eller er med til møder. Men de kunne godt være mere proaktive overfor kontakt og erfaringer.*

#### Størst betydning?

*At de KAN kontaktes. Giver god kommunikation og ønsker dialog. Mere inddragelse.*

### Ved ikke

*Den manglende kontakt oplever jeg som et bevidst fravalg fra distriktspsykiatriens side - måske efter ønske fra min datter - måske for at myndiggøre hende.*

#### Størst betydning?

*Den manglende kontakt har jeg valgt at se som noget positivt. Det er så dejligt, at min datters behandlere har taget over - det føles ikke længere som mit ansvar - jeg ved at hendes behandlere tager hånd om hende på en måde, som jeg ikke kunne.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At jeg bliver inddraget i behandlingen af patienten.*

### Uoplyst

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg har selv været stresset, sygemeldt fra mit arbejde 2 gange, søgt døre, mere viden om sygdommen og systemet ville have støttet mig i starten, jeg er i netværksgruppe samt psykolog, jeg arbejder på at uddanne mig til pårørende. Man har behov for at tale om det, der sker noget hele tiden som pårørende. Vi har været ved advokat, i retten, banken og kommunen. Det har været meget belastende og tager meget lang tid. Psykisk.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg føler ikke, at jeg som mor til datter med en psykisk lidelse overhovedet er blevet inddraget i hverken behandling eller viden om, hvordan min datter har det. Det føles meget uacceptabelt.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi der ingen kontakt er mellem hjem og lokalpsykiatri.*

#### Størst betydning?

*Der er ingen kontakt.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi I tager jer godt af dem, der er syge.*

#### Størst betydning?

*At folkene der var venlige og ville høre på en.*

### 4 stjerner (godt)

*God behandling. Lytter til problemer, jeg har som pårørende.*

#### Størst betydning?

*Så jeg kan fralægge mig ansvaret og være datter på fuld tid.*

### 5 stjerner (enestående)

*Det er første gang, vi har fået så god en behandling og opfølgning. Det har hjulpet patienten og den pårørende meget.*

#### Størst betydning?

*Jeg har følt som pårørende, at jeg ikke har stået alene med problemerne.*

### 4 stjerner (godt)

*Da vi ikke tidligere har haft kontakt med distriktspsykiatrien har vi ingen sammenligningsgrundlag.*

#### Størst betydning?

*Første prioritet er naturligvis den optimale behandling af vores søn. Dernæst kunne vi ønske en løbende orientering om forløbet af behandlingen, fordi det er svært at udspørge uden at såre.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Hvis jeg ønsker kontakt, kan jeg altid henvende mig. Omvendt husker jeg ikke konkret at være blevet kontaktet af distriktspsykiatrien.

#### Størst betydning?

Det er svært at besvare, da jeg har haft begrænset kontakt til dem.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg er aldrig blevet kontaktet, og da jeg på eget initiativ mødte sammen med patienten til samtale hos psykiater, følte jeg mig uvelkommen.

#### Størst betydning?

Information, og at blive brugt som den kilde af viden om patienten, som jeg besidder.

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har kun overværet nogle af samtalerne med patienten og en enkelt behandler.

#### Størst betydning?

Medicinering, hvor meget, hvorfor og bivirkninger. Sygdomsforløb.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Mit kendskab, min viden er vigtig i behandlingen, men jeg er på ingen måde inddraget. Ikke engang en telefonsamtale har jeg fået/kunne give.

#### Størst betydning?

At fagpersonalet inddrager relevant viden/fagpersoner, så "min pårørende" får bedst mulig hjælp. Samt at familien inddrages, så vi kan støtte bedst muligt.

### 2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

Viden om hvad jeg kan gøre for, at min kone får det bedre.

### 2 stjerner (dårligt)

Det har været meget frustrerende som pårørende, at al kommunikation og information omkring den sindslidendes sygdom foregik gennem den sindslidende selv. Som pårørende kunne jeg have haft behov for mere information om patientens sygdom og mulighed for kontakt med andre pårørende.

#### Størst betydning?

At blive bekræftet i at den sindslidende får den optimale behandling, og hvilke fremtidsudsigter vedkommende har. Magtesløsheden er den værste som pårørende. Den pårørende bør inddrages mere.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg har følt mig meget udenfor. De undskylder mig altid med, at de har deres tavshedspligt. Dette er enormt frustrerende, når man gerne vil hjælpe. Jeg har ofte tænkt, at det er os som familie, der kender patienten bedst og har fulgt sygdomsforløbet fra det startede, men den viden har behandleren aldrig spurgt efter.

#### Størst betydning?

Det at jeg kan komme i kontakt med dem, når behovet er der, og at vi som familie også vil blive hørt. At de vil fortælle om behandlingsforløb og fortælle mig, hvordan jeg bedst kan hjælpe. At der ikke altid er "en mur", der hedder tavshedspligt.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen kontakt overhovedet.

#### Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

### Ved ikke

Har haft meget sparsom kontakt.

#### Størst betydning?

At jeg, når det er nødvendigt, kan kontakte distriktspsykiatrien og få fat i kontaktsygeplejersken/-læge. At blive hørt/medinddraget.

## Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17) Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål

- Et forum hvor pårørende kan tale sammen om problemerne evt. sammen med en professionel.
- Informationer, møder, selvhjælpsgrupper...!
- Rådgivning og oplysninger.
- Kontakt til behandlerne.
- Oplysninger.
- Mere information om hvad sygdomme er, og hvad de gør.
- Ja, et sted hvor jeg kan snakke alene.
- Psykologhjælp.

**Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17)  
Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål**

- Kontakt med ligestillede.
- Kursus kun for pårørende.
- Netværksgruppe.
- Information om systemets opbygning og mulige behandlingsmetoder.
- Orientering om sygdommens forløb og håndtering af den.
- Kender ingen tilbud.
- Generelt hvad jeg kan gøre.
- Undervisning, løbende information.
- Jeg ville meget gerne med i et undervisningsforløb. Er i øjeblikket med i en netværksgruppe, hvilket er meget godt. Men det var en tilfældighed, at jeg fandt ud af at tilbudet var der. Kommentar til spørgsmål 16: Jeg ville ønske, at man fra sygdommens start fik at vide, hvor man som pårørende kunne finde hjælp. Jeg har selv skulle "famle i blinde" efter min viden, og det gik f.eks. lang tid inden jeg fik kendskab til pårørenderådgivning. Den tid og energi, der blev brugt på dette, kunne være brugt til støtte til patienten. NØDRÅB: Lav evt. en folder til patientens pårørende med generelle oplysninger om systemet, og hvor pårørende kan finde hjælp.

**Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed  
(spørgsmål 18 og 19)**

- Det er mit indtryk, at min datter har haft stor gavn både af medicineringen og specielt samtaleforløbene - hun "blomstrer" nu. Hun har stor tillid og føler stor trykthed ved sine behandlere.
- Ok.
- Jeg føler, der gik virkelig lang tid med at få stillet en diagnose (frem og tilbage mellem 3 psykiatere). Til gengæld har psykologen været helt fantastisk og uundværlig:0)
- Jeg vil gerne orienteres om forløbet.
- Jeg synes deres opfølgning af, om han tager sin medicin er alt for dårlig (f.eks. er der lang tid mellem blodprøver). Det er ikke mit indtryk, at de har særlig stor interesse i, hvordan han fungerer i hverdagen eller at de støtter ham i at lære at leve efter hans sygdom.



## Distriktspsykiatrisk Team (affektive lidelser) Aalborg

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktspsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktspsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg har flere gange fået besked på, at det ikke er mig, det drejer sig om.*

#### Størst betydning?

*At de hjælper min mand. Vi har været på kursus - der fik vi som pårørende endelig lidt indsigt i, hvad denne sygdom kan gøre ved et par.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg har altid haft indtryk af, at distriktspsykiatrien ikke måtte udtale sig.*

#### Størst betydning?

*Det har betydning, at jeg kan spørge om, hvordan jeg kan hjælpe min mor, og hvordan jeg kan aflaste mig selv.*

### Ved ikke

*Jeg har indgået en skriftlig samarbejdsaftale. Det er min eneste forbindelse.*

#### Størst betydning?

*Ikke haft kontakt udover ovennævnte.*

### Uoplyst

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Har haft samtale med distriktspsykiatersken.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At man får de rigtige oplysninger af personalet.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At jeg får en forståelse af patientens tilstand, samt at jeg får nogle værktøjer, der gør mig i stand til at vurdere tilstanden og agere korrekt derefter.*

### 5 stjerner (enestående)

*Fantastisk hurtigt hjælp. Patientens praktiserende læge har hurtig og dygtigt sat et system i gang i akut situation. Gennem patienten har jeg fået god information fra distriktspsykiatrien.*

#### Størst betydning?

*At jeg får så meget viden som mulig. Læsestof, foredrag. Møder kan være svært, når patient og pårørende bor i hver sin ende af landet.*

### 4 stjerner (godt)

*De er lydhøre og meget bevidste om betydningen af pårørende. Dog har jeg brug for mere hjælp.*

#### Størst betydning?

*At de anerkender min betydning og handler professionelt og empatisk.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har været med til samtalerne og har fået god forklaring på sygdommens forløb.*

*Sygeplejersken fra distriktspsykiatrien har hjulpet os rigtig meget. Under indlæggelse var hjælpen ikke så god som under distriktspsykiatrien.*

#### Størst betydning?

*Størst betydning for mig har været at være med til samtalerne, og at man også bliver lyttet til som pårørende. Man går jo op ad patienten døgnet rundt. Jeg var heldig med distriktspsykiatriens sygeplejerske, der også spurgte, hvordan jeg havde det, og at jeg så fik en samtale med hende alene. Jeg tror mange glemmer de pårørendes situation, og det er hårdt. Hele ens sociale liv bliver jo næsten nulstillet og samtidig skal man hele tiden fokusere på hensyn til patienten. Det tager mange kræfter. Samtidig skal der måske være overvejelser med hensyn til ens arbejde, hvilket også mange gange er uvist.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi der i de senere år altid er blevet taget hånd om problemet, når der har været brug for det.*

#### Størst betydning?

*Det er, at der 24 timer i døgnet er til at få hjælp via psykiatrisk skadestue uden om læger og vagtlæger (almen læger).*

**2 stjerner (dårligt)**

*Fordi der ingen kontakt har været, har kun talt med behandleren i ca. 10 minutter, og der var min søn selv tilstede. ville gerne have haft en samtale alene med behandleren.*

**Størst betydning?**

*At min søn har fået den hjælp, som han har brug for.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At de kan kontaktes, at de er til rådighed.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi jeg hele vejen igennem kan rose den behandler, vi har fået. Jeg har ind imellem snakket med psykiateren i telefonen, for at skåne min syge mand for at skulle overskue det.*

**Størst betydning?**

*At jeg altid ved, hvem jeg kan ringe til, hvis jeg har spørgsmål, samt at vi hele vejen igennem har haft den samme læge.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Grundet manglende kontakt.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi der har været en god kontakt.*

**Størst betydning?**

*At de er der, hvis jeg har brug for det.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Vi har forsøgt flere gange at få kontakt for at få råd og vejledning, men vi er enten ikke kommet igennem eller er blevet direkte afvist.*

**Størst betydning?**

*At få vejledning i, hvordan vi bedst forholder os i forhold til vores syge pårørende. Hvordan hjælper vi hende bedst? Hvilke grænser skal vi sætte for os selv som pårørende for ikke at slide os selv op, og uden at gå til i dårlig samvittighed.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg synes, min mor har fået en fin behandling. Det har været betryggende for mig som pårørende at vide, at distriktspsykiatrien havde kontakt til min mor.*

**Størst betydning?**

*At min mor bliver behandlet med respekt. At det er professionelle, der har med min mor at gøre.*

**Uoplyst**

*Jeg har slet ikke har nogen kontakt med psykiatrien, udover at jeg har afleveret og derefter hentet patienten på psykiatrisk skadestue. Jeg har ikke været inddraget i det efterfølgende forløb.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**5 stjerner (enestående)**

*Fordi det var første gang i patientens forløb, at jeg som pårørende blev taget alvorligt og der blev lyttet til min kones fysiske og psykiske tilstand, som på det tidspunkt var temmelig kritisk.*

**Størst betydning?**

*At jeg ved at der bliver taget professionelt hånd om min kones psykiske tilstand, og at jeg kan komme i kontakt med psykiatrien når som helst.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Personale sad næsten altid i det låste glaskontor i de måneder vi kom der (nye afdeling Aalborg). Ingen kontakt!*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**Ved ikke**

*De sidste mange år har min kone været på en institution. Gennem disse par år har jeg ikke haft kontakt med distriktspsykiatrien - har egentlig heller ikke ønsket det.*

**Størst betydning?**

*Min kones i alt 3 psykiatriske sygeplejersker har alle været positive men min kontakt med dem har været spinkel.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Fordi ordet er dækkende.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg syntes jeg er blevet taget godt i mod som ægtefælle.*

**Størst betydning?**

*At jeg har følt at min ægtefælle var i gode og trygge rammer.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Der er ingen kontakt til mig fra distriktspsykiatrien, kun det min søn fortæller mig.*

**Størst betydning?**

*Det er vigtigt for den psykisk syge at have ressourcestærke pårørende, der kan støtte op om behandlingen. Det gik fint, da min søn var indlagt på psykiatrisk, hvor vi i familien var med til møder. Vi skiftes til at komme på besøg hver dag, så han følte vi var med i, hvad der foregik på psykiatrisk. Jeg tror ikke min søn følte sig alene på afdelingen, da vi ofte var hos ham.*

**4 stjerner (godt)**

*De samarbejder åbent og ærligt, professionelt i forhold til patient og pårørende.*

**Størst betydning?**

*De samme argumenter som i svar 10 - og fordi de gør det for at støtte patienten så godt som muligt.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Jeg ved godt, at distriktspsykiatrien har tavshedspligt med henblik på at varetage patientens interesser. Jeg har selv taget kontakt til distriktspsykiatrien for at høre til min mor. Ved samtykkeerklæring fra patienten. kunne der skabes en kontakt/informationsniveau, som ville være til gavn for alle parter.*

**Størst betydning?**

*Det er meget vigtigt for mig at blive informeret om forløbet efter udskrivelsen. Medicinændringer m.m., som er en vigtig information for at følge ens mor, også når der sker ændringer i adfærd og psyken. Når jeg har megen kontakt med min mor, kunne jeg også bidrage væsentligt til, hvordan det generelt ser ud med ens mors psykiske tilstand. Med al respekt for distriktspsykiatrien kan ens mor godt holde facaden i en time om måneden.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg synes, det er uhåndterligt.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Var indkaldt til kort samtale!*

**Størst betydning?**

*Indlæggelse var ren opbevaring. Opmuntring i form af gåtur med skizofren, der var blevet så "god" at han kunne klare at bo i bofællesskab, havde absolut negativ effekt på depressiv patient, der kun håbede på at komme hjem igen til arbejde, fritidsinteresser m.m. Havde i stedet haft brug for at høre at en depression går over, evt. af personalet. Det havde været bedre med en ren depressiv afdeling, desværre var det en uengageret kontaktperson. Patienten havde ikke selv ressourcer til opsøgning, det burde være omvendt.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Kun kontakt og oplysning gennem vores søn, som er patienten.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Det var nødvendigt selv aktivt at opsøge distriktspsykiatrien for at få kontakt og hjælp.*

**Størst betydning?**

*At hjælp kan fås ved henvendelse.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg kan altid ringe, hvis min hustru får det dårligt.*

**Størst betydning?**

*At de hjælper min hustru på bedste vis, og det er ligeledes den opfattelse, jeg har.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*En ting er kontakt til distriktspsykiater, noget andet er at lægen medicinerer gennem sygeplejersker uden at have set patienten.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*Godt samarbejde.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

## 2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

### Størst betydning?

Det har stor betydning, at jeg bliver inddraget som medspiller - "stakeholder", i min brors kontakt med distriktspsykiatrien.

## 4 stjerner (godt)

Jeg er blevet hørt og medinddraget, når jeg eller patienten har YTRET ønske, men ikke per automatik.

### Størst betydning?

Fagligheden.

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har, hvis jeg selv har ønsket det, haft mulighed for at deltage i patientens samtaler med behandler, men er aldrig blevet "inviteret" med, har altid selv taget initiativet.

### Størst betydning?

At patienten får størst mulig professionel hjælp til sin sygdom, samt at mine inputs og daglige kontakt til patienten tages med i behandlingen af patienten.

## 4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

### Størst betydning?

At der er et samarbejde og det er muligt at komme i kontakt med distriktspsykiatrien.

## Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17) Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål

- Information allerede ved indlæggelsen.
- Sygdomsinformation, vejledning.
- Flere information møder i mit område.
- Psykologhjælp eller tilbud.
- Jeg savner at høre om, hvad de andre pårørende oplever ved sygdommen.
- Pårørendegruppe for forældre.
- Et familieføreløb.
- Undervisning omkring depression.
- Den opfølgning jeg og mine børn blev stillet i udsigt ved første kontakt er ikke sket.
- Oplysning generelt.
- Ærlighed.
- Evt. med til samtaler og oplysning om behandlingen mellem pårørende og patient.
- 1) At dele bekymringer. 2) At forstå sygdommen. 3) At høre hvad andre gør.
- Tidlig indlæggelse, samt undervisning. Ikke et halvt år efter.
- Samtaler og undervisning om psykiske sygdomme.
- Løbende opdateringer om min brors tilstand, og hvilke planer der lægges for og med ham.

## Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- Under indlæggelsen måtte jeg mange gange gå ind og hjælpe min mand - for mange fejl fra personalet - forvirrende for patienten.
- Det er op til patienten, han skal jo også være indstillet på det.
- På psykiatrisk sygehus er der for mange afløsere, der ikke ved noget om patienten. Det er ikke godt, da patienten bliver meget usikker.
- Så fantastisk i forhold til tidligere afdeling, hvor ingen hjælp var at hente. Stor forskel hvor i landet man er.
- De er vældig gode til at opmuntre patienten til at holde en god kontakt til sine pårørende.
- Vi har kunnet få kontakt med sygeplejersken vi havde fået tildelt, og fået hjælp, når vi havde brug for det under distriktspsykiatrien. Ellers gælder det samme som under punkt 10.
- Jeg tror, der bliver gjort det, man kan, med den viden der er i dag, men resultatet kunne godt være bedre.
- Der bør ske en opfølgning selvom man afslutter behandling for at komme tilbagefald i forkøbet. Patienten har været udsat for mange skiftende behandlere, som hver især skal starte forfra. Manglende kontinuitet!
- Min kone har fået en meget fin behandling i det åbne psykiatriske afsnit i Aalborg, uden det havde hun ikke overlevet.
- Da min kone gennem de sidste mange år har været på en institution er spørgeskemaet kun i mindre grad relevant for mig. Min kones forbindelse med distriktspsykiatrien er

### Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- pt. ophørt - varetages kun af institutionens personale/min kones kontaktpersoner.
- Det kan være svært at være pårørende, specielt når man skal have oplysninger om, hvordan patienten har det.
- Jeg synes, at psykiatrien er for passive i behandlingen, der gives meget medicin ofte flere forskellige præparater på en gang uden at følge op på virkningen.
- Jeg kunne godt tænke mig en mere rolig behandling, her tænkes på 4-6 mands-stuer, som ikke fremmer behandlingsforløbet. Desuden er udskrivningen/efterbehandlingen mangelfuld. Netværksmøder mellem alle relevante samarbejdsparter kunne være rigtig godt.
- Dårlig oplevelse med indlæggelse i et par uger. Fantastisk behandling på psykiatrisk skadestue. Det var her jeg fik oplysninger, samt patienten sin opmuntring inden indlæggelse. Efterfølgende kun ros til psykolog, der har betydet ALT. Samtidig stor ros til sygeplejerske på psykoedukation, der fik vi de oplysninger vi gerne skulle have haft tidligere. Ville have betydet en stor forskel og givet håb. Var ikke selv klar over, hvad man skulle have gjort i stedet.
- Det forholder sig således at ca. et halvdelen af det daglige plejepersonale er dygtige og kompetente, den anden halvdel er ligegyldige, virker uinteresserede og uden (tilsyneladende) specialindsigt til at omgås psykiatiske patienter. Lægerne var "usynlige".



## Psykoteraapeutisk klinik, Aalborg

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktspsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktspsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Har ikke haft kontakt.*

#### Størst betydning?

*PS. patienten har været meget god til selv at informere og finde materiale om sygdommen. Dette burde komme fra distriktspsykiatrien.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi der slet ikke har været nogen kontakt.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Der er ikke på nogen måde taget kontakt til mig angående mine følelser i behandlingsforløbet eller evt. inddragelse angående viden, erfaring eller samarbejde om patienten.*

#### Størst betydning?

*Da jeg ingen form for kontakt har med dem, er dette et spørgsmål, der er svært at besvare. Men det der selvfølgelig har størst betydning er, at de tager bedste vare på patienten og giver det bedste forløb til behandling af patienten.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Man står totalt udenfor, uvidende, skyldfølelser, med ufattelige ubearbejdede følelser og smerte.*

#### Størst betydning?

*At man får et indblik i behandlingsforløbet, et indblik om sit barns lidelser, og hvilke erfaringer man har, med hensyn til den behandling man giver sit barn, og om der med den behandling, man giver, på længere sigt kan føre til helbredelse (borderline, spiseforstyrrelse).*

### 2 stjerner (dårligt)

*Da vi i sin tid etablerede kontakt til distriktspsykiatrien blev vi nærmest affærdiget med meddelelsen om at, patienten var over 18 år og dermed myndig, og vi ikke skulle "afgøre" noget.*

#### Størst betydning?

*Har ingen kontakt. Dårlig fornemmelse.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Der har på intet tidspunkt været kontakt, hvilket kunne have været rart i visse perioder.*

*Endvidere kunne det have været rart med information angående sygdom, forløb og behandling.*

*Dog kan jeg mærke, at behandlingen har en god effekt på min mand.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg har overhovedet ikke haft kontakt med dem. De ønskede ikke, at jeg var med til nogen af "møderne".*

#### Størst betydning?

*Jeg har ikke haft kontakt med dem.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg er aldrig blevet kontaktet.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*I perioder syntes jeg, det er gået rigtig godt for min datter, andre gange går det den forkerte vej.*

*Men det er nok alt efter, hvad de taler om i terapien. Hvilket problem der er taget op.*

#### Størst betydning?

*Da min datter er over 18 år og udeboende, har jeg ikke haft den store kontakt til psykiatrien.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Det har størst betydning for mig, at jeg føler, jeg er med i hele forløbet, og at de spørgsmål, som jeg har, bliver besvaret til fulde.*

**Ved ikke**

*Da jeg slet ikke har haft kontakt med distriktspsykiatrien. Min datter blev henvist af egen praktiserende læge.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Der er stadig de samme problemer, som for 10 år siden, og jeg bliver involveret via det som min kone fortæller mig, nemlig meget lidt, andet ved jeg ikke, da der er "nul" kontakt med mig.*

**Størst betydning?**

*At jeg ved, hvad min kone arbejder med, så jeg kan hjælpe og støtte hende. Det er svært at støtte et andet menneske, når man ikke ved, hvad der foregår.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Er aldrig blevet kontaktet - kender kun til problemer, symptom, behandling osv. via vores søn, som er syg.*

**Størst betydning?**

*Vi har ikke haft kontakt siden vores søn blev udskrevet for 5 år siden, min mand har talt med kontaktperson 1-2 gange per telefon siden. Jeg mangler, at man kontakter os, da det er svært som forældre til en voksen/myndig søn at blande sig*

**2 stjerner (dårligt)**

*For lidt kontakt. Man bliver ikke reelt inddraget i behandlingsforløbet. Savner støtte til mig (os) som pårørende (hvad kan vi gøre etc.).*

**Størst betydning?**

*At man bliver inddraget i behandlingen. At man får råd og vejledning i, hvordan man som pårørende bedst kan understøtte behandlingen til gavn for patienten.*

**2 stjerner (dårligt)**

*På grund af manglende kontakt.*

**Størst betydning?**

*Råd og vejledning i personens problem/er.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Der har ikke været kontakt.*

**Størst betydning?**

*Oplysninger, hvordan kan man selv hjælpe, hvordan forholder man sig.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Jeg har været med til ét møde i løbet af syv år - på eget initiativ!*

**Størst betydning?**

*At de kan hjælpe dem, der har brug for det. At de ville lytte lidt mere!! De kører helt deres eget løb.*

**Ved ikke**

*Reelt ingen kontakt. Reelt ikke behov.*

**Størst betydning?**

*Ingen kontakt. Men ellers at kunne snakke med en, der kender patientens problemer og svagheder men også kan sætte sig i mit sted.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Mit behov for kontakt/information/kommunikation er væsentligt større, end hvad der faktisk har været tilbudt (eller rettere: ikke tilbudt).*

**Størst betydning?**

*Det, jeg gerne ville nå frem til, er dels en forståelse for, hvad, hvorfor og hvordan jeg så kan støtte min søn, dvs. definition af min rolle som forældre/pårørende. Som person er jeg meget fokuseret på forklaringer, og hvorfor noget sker - årsager, forklaringer og analyser. Men det er nok mest mit eget behov. Det allervigtigste er: hvordan støtter jeg bedst min søn?*

**Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17)  
Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål**

- Orientering om ledelsen.
- Information.
- Bare lidt kontakt.
- Et sted hvor man kan dele sine oplevelser på hjemmefronten.
- Kontakt!! Information!!
- Information om alt og om vi kan gøre noget.
- Information, rådgivning, evt. opbakning/støtte.
- Hvordan man takler et liv med sådanne sygdomme (som en mor).
- Hvordan man takler det, når ens datter kommer hjem fra terapi og har det dårligt.
- Samtaler.

**Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17)  
Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål**

- Medinddragelse selvom vores søn er voksen.
- Se øvrige svar
- Kontakt.
- Oplysninger.
- Information, samt at blive brugt som medspiller.
- Hvordan kan jeg bedst støtte patienten under forskellige stadier af forløb/behandling.
- Information vedrørende diagnose, samtaler.

**Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed  
(spørgsmål 18 og 19)**

- I mit tilfælde er der ikke blevet lyttet på patientens ønske om behandlingsmulighed.
- Forfærdeligt at være vidne til at ens barn sygner hen, uden overhovedet at få lov at blive inddraget. Hun har ingen kæreste eller mand. Det nærmeste er: forældre!!
- Behandlingen virker som den rette for min mand - der er betydelig ændring i hans adfærd.
- Jeg ser ikke nogen ændringer hos patienten.
- At det har været en ørkenvandring, at nå dertil hvor min datter er i dag. Det har taget hårdt på os.
- Behandlingen har haft et enestående godt resultat for min datter. Min datter og jeg har altid haft et tæt forhold og god kontakt.
- ALT for lange ventetider!!!
- En logisk følge af ringe information/kommunikation er, at jeg ikke kan svare bekræftende eller afkræftende til ovenstående - men jeg vælger at TRO mest positivt!!



## Distriktspsykiatrisk team Jammerbugten

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktspsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktspsykiatrien? (spørgsmål 11)

### Uoplyst

*Idet vi (forældre) ikke har kontakt med distriktspsykiatrien, kan vi ikke give nogen stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Det kunne være rart at få en snak en til to gange årligt, også når det går godt med patienten.*

### 5 stjerner (enestående)

*Er god til at medinddrage pårørende og lytte til, hvilke erfaringer jeg har med patienten.*

#### **Størst betydning?**

*De er gode til at handle på lidelserne . De er meget gode til at sætte tiltag i gang. Man føler, man bliver taget alvorlig.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Har haft kontakt med distriktspsykiatrien 1 gang de 4 år jeg har været pårørende til deres klient. Da var det som ønsket ledsager til sygehus (somatisk) grundet fald i hjemmet. Har aldrig været kontaktet angående hendes psykiatriske lidelse.*

#### **Størst betydning?**

*Stort set ingen kontakt. Ikke et stort problem for mig, da jeg selv arbejder indenfor et behandlingssystem, men hendes øvrige familie kunne måske godt have haft brug for mere kontakt/information omkring hendes problemer.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*For lidt tid. For sjælden konsultation.*

#### **Størst betydning?**

*Psykiatrien følger med i medicineringen.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg har aldrig set behandleren, kun talt med hende 1 gang telefonisk ved akut tilfælde.*

#### **Størst betydning?**

*Ja det ved jeg jo ikke da der ikke, har været nogen kontakt. Men når situationen bliver akut, ville det da være rart at have et telefonnummer (kontaktperson) så der kunne foregå eksempelvis hurtigt indlæggelse, så man ikke skal "slæbe" patienten hen til skade stue osv. Dette er meget ubehageligt for såvel patient som pårørende.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Dårligt: At der ikke bliver lavet et nyt møde før ferie, så patienten ikke ved, hvornår vedkommende får besøg igen. Godt at patienten får samtaler.*

#### **Størst betydning?**

*Vi er orienteret. At vi ved, der kan gives de tilsyn, der er behov for.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi jeg har et godt samarbejde med min søns distriktssygeplejerske.*

#### **Størst betydning?**

*At min søn altid kan henvende sig til sin distriktssygeplejerske, når der opstår problemer.*

### 4 stjerner (godt)

*Psykologbehandling er ok, men jeg kunne godt tænke mig, der var oftere kontakt til psykiater.*

#### **Størst betydning?**

*At min søn og vi som pårørende bliver hørt, og at der bliver handlet på de informationer psykiatrien får.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At man kan få kontakt så hurtigt som muligt.*

### 5 stjerner (enestående)

*Jeg havde telefonisk kontakt om et problem angående indtagelse af medicin, som jeg ikke selv kunne klare. Det problem løste personalet til UG.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg kan få hjælp næsten omgående, når der er brug for det.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Jeg har ingen kontakt med distriktspsykiatrien.*

**Størst betydning?**

*Jeg som nævnt INGEN kontakt med distriktspsykiatrien.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Information*

**2 stjerner (dårligt)**

*Som ægtefælle til en pårørende, som behandles i distriktspsykiatrien, har jeg ofte haft behov for hjælp/støtte, men absolut ingen fået (meget svært når der er børn i ægteskabet, som lider pga. sygdommen).*

**Størst betydning?**

*At kunne få råd/vejledning når problemerne tårner sig op, hvilket de ofte/nemt kan gøre når man er pårørende til en psykisk syg.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg savner mere fleksibilitet på det psykiske område. Til tider har jeg oplevet et meget stift system. Et meget stort problem er afhjælpning for pårørende. Det burde have været inddraget væsentligt i spørgeskemaet.*

**4 stjerner (godt)**

*Kan altid ringe.*

**Størst betydning?**

*At distriktspsykiatrien besøger patienten, da jeg bor langt væk.*

**4 stjerner (godt)**

*God dialog. Godt samarbejde.*

**Størst betydning?**

*Godt samarbejde om fælles mål.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ved besøg på sygeafdeling senere bofællesskab var det ikke let at få kontakt. At blive set.*

**Størst betydning?**

*At blive taget alvorligt. Ikke overset. At man ikke er et irritationsmoment (Hvad siger man?)*

**2 stjerner (dårligt)**

*Føler man står alene*

**Størst betydning?**

*At der er nogen der kan hjælpe, når det går galt. Og det er der ikke.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Har været med til samtale et par gange, og alt har været positivt. Specielt ved opstart af forløbe kunne jeg bruge en samtale, så man som pårørende ved, hvilken rolle man har, og man kan godt selv bruge lidt hjælp til at komme videre. Det er hårdt at være pårørende, men man kan lære at leve med det.*

**Størst betydning?**

*Se spørgsmål 10. Jeg har ofte haft brug for at henvende mig, men når behovet har været der, har jeg oplevet en hurtig og kompetent behandling. Der har været tid til at få klarhed over hvilke muligheder der er. Det har for mig været vigtigt.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Det føles ok at give oplysninger til distriktspsykiatrien. Men langt sværere at få relevante/konkrete svar tilbage.*

**Størst betydning?**

*Åbenhed. At psykiatrien har ansvar for behandling, opfølgning, og giver kontinuerlig personlig støtte til patienten.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Var i starten dygtige og kompetente til at få en behandling opstartet. Jeg mangler information om hvad planen er, og det videre forløb. Med hensyn til det sociale system skal man selv finde ud af det i en meget svær og belastet tid, lige når sygdommen rammer ind over familien.*

**Størst betydning?**

*At kunne komme i kontakt med psykiatrien ved akutte situationer. At der gives feedback på de samtaler, som patient og behandler har, således at man som pårørende er informeret omkring, hvad behandlingen lige pt. går ud på, så man kan støtte op. Det har jeg ikke mulighed for, når man ikke er med til samtalerne, og patienten ikke ønsker at tale om det.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Fordi der har været nogle negative oplevelser i forbindelse med min mands indlæggelser. Personalet har virket arrogante, snakket hen over hovedet på patienterne, ikke alle i personalegruppen, men nogle få stykker.*

#### **Størst betydning?**

*At man møder forståelse, at det er en hel familie der er ramt.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Personalet er kompetente og søde/rare, men har ikke altid de muligheder for at give den bedste behandling/støtte. Kontakten mellem psykiatri og social forvaltning kunne også være bedre.*

#### **Størst betydning?**

*At kunne komme i kontakt med psykiatrien ved akutte situationer. At der sættes ind omkring/fokus på de unge i systemet. At de pårørende inddrages meget mere - det er os, der er "behandlere" til dagligt - vi mangler indsigt og forståelse i sygdommen og forskellige reaktioner.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Patienten er blevet godt behandlet, men jeg er aldrig blevet kontaktet.*

#### **Størst betydning?**

*Har ikke haft kontakt.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Når der kommer vikarer for at give medicin, ved de ikke hvad en pipette er, og de ved ikke hvad ml. er for eksempel. En gang kom der en vikar og hældte medicin i bægeret direkte fra flasken og sagde vær så god. Da min pårørende selv fik målt op var der dobbelt så meget, som han skulle have! Der sker ofte sådan nogle fejl.*

### **4 stjerner (godt)**

*Har jeg haft spørgsmål, fik jeg dem besvaret på telefon.*

#### **Størst betydning?**

*At der har været fuld forståelse for, hvor hårdt det er at have en psykisk syg hjemme. Det er virkelig en kamp at komme igennem "systemet" og få en syg søn placeret rigtigt. Det tærer på familie, sjæl så ubeskriveligt. Der har i psykiatrien i Brovst været en god hjælp. (Bare med at forstå og bare en telefonsamtale kunne hjælpe).*

### **1 stjerne (uacceptabelt)**

*Fordi jeg reelt ikke aner, hvad der sker. Jeg kender ikke diagnosen, eller hvad der behandles for. Jeg ved ikke, hvordan jeg skal forholde mig i forhold til "patienten" og behandlingsforløbet, hvilket gør det umuligt at se sig selv som "medspiller".*

#### **Størst betydning?**

*At få klarhed over hvad man er oppe imod i forhold til "patienten", så man har mulighed for at bistå optimalt, og samtidig have et klart billede af hvor "patienten" er på vej hen i sit behandlingsforløb. Det er i hovedtrækkene, hvad jeg kunne ønske. Men under henvisning til pkt. 1-10 har jeg ikke haft kontakt under nogen form.*

### **1 stjerne (uacceptabelt)**

*På grund af ingen kontakt om min viden om, hvad det er, der kan lette vores søns hverdag.*

#### **Størst betydning?**

*Vores svar til spørgsmål 24. Det kan føles lidt belastende når f.eks., der ringes hjem 3-4 gange dagligt, når der dukker noget som revurdering af pensionen op og der menes, at han skal arbejde nogle timer. Da det er afprøvet, og det netop er der, angst og stemmer begynder at høres i hans univers. Der må der virkelig være nogle sagkyndige, der kan gå ind og påvirke angsten, ikke være et eksempel.*

### **4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At der har været et behandlingstilbud. At der har været mulighed for at komme i kontakt med psykiatrien.*

### **4 stjerner (godt)**

*Fordi distriktspsykiatrien har kontaktet mig og fortalt mig, hvordan det gik, hvor langt de var nået. Har også selv ringet, hvor de har været behjælpelige.*

#### **Størst betydning?**

*Den største betydning har nok været, at distriktspsykiatriens kontaktperson til min pårørende har været utrolig flink, har underrettet mig når der var forandring - både godt og skidt. Har altid været villig til at hjælpe.*

**Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17)**  
**Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål**

- Bedre information
- Samtaleterapi.
- Undervisning/oplysning om sygdommen.
- Orientering/uddannelse
- Oplysning om min søns akutte og generelle situation.
- Råd/støtte viden om sygdommen.
- Aflastning til pleje af patient.
- Spørgsmål 14 information overensstemmelse: "Det må man selv finde ud af, og det er jo ikke alle, der ved, hvor de skal søge."
- At der bliver gjort meget.
- Ja samtaler (se pkt.10)
- Hvad stiller man op, når klient nægter behandling?
- Uddannelse til selvhjælp, samt information om diagnose og samtaler uden patient. Møde andre pårørende i samme situation.
- Uddannelse til selvhjælp samt information om diagnose og samtaler uden patient.
- Hurtig undervisning så snart at der er en diagnose.
- Information om sygdommen/behandlingen.
- Information.

**Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)**

- Vi fornemmer at støtten pt. er fin, for det går godt.
- Føler min svigermor har tillid og er tryk ved hendes behandler/kontaktperson. Angående spørgsmål 19 er jeg kun blevet kontaktet 1 gang. Derved siges at min svigermor selv er god og frisk til at kontakte hendes familie.
- Hvis der er brug for et ekstra tilsyn, er tiden for knap. Der kunne ikke blive tid til det.
- Når sygdommen er i udbrud, kunne det være rart med en "112". Jeg tænker på nat og weekend.
- Til dato ok. Men vi kan mærke et temmeligt øget stres niveau hos behandlere. Tag det seriøst - ellers nedlægger psykiatrisk afdeling sig selv. Til skade for de implicerede.
- Prøv at tage jer sammen, når der bliver spurgt om noget.
- Det er vigtigt at støtte/kontaktperson holder kontakt hele året, også når personalet holder ferie m.m.
- Det ville være en god idé om behandler kontaktede pårørende forud for samtalerne, således at man også får den pårørendes viden inddraget om, hvordan det står til.
- Under "udredning" at der alt for få samtaler.
- Vores søn er bevilliget 20 timers støtte om ugen, men vores indtryk er, at det nok er 10! Men derfra går der måske tid med kurser eller fælles samvær på værestedet?
- Det har været patienten selv, der har haft afgørelse i, hvor længe behandlingen skal vare.

## Distriktpsychiatrik team, Nordvendsyssel

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktpsychiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktpsychiatrien? (spørgsmål 11)

### 5 stjerner (enestående)

*De lytter altid til mig, når jeg nogle gange deltager i et møde. Enkelte gange har de selv indkaldt mig til at deltage. Man kan altid komme af med sine spørgsmål. Enten får man svar med det samme eller bliver ringet op senere. Alt i alt god kontakt.*

#### Størst betydning?

*At man kan få svar på de spørgsmål, man har vedrørende patientens tilstand. At man kan få hjælp/værktøjer til hvordan man klarer en bestemt situation, for at kunne hjælpe den syge. At man bliver inddraget, når det er nødvendigt og at man bliver tilbudt kurser for forældre.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Fordi jeg har følt mig velkommen, når jeg selv har taget initiativ - men ikke oplevet løbende medinddragelse.*

#### Størst betydning?

*Forståelse og anerkendelse af situationen (Det kan nok være svært at anerkende nok - givetvis er mit behov måske for stort). Jeg kunne godt have ønsket, at der var taget hånd om en bearbejdning for hele familien i starten, også af hensyn til børnene. Jeg opfatter ikke altid, at min erfaring og viden som pårørende medinddrages, selvom det bliver sagt, at "jeg også er vigtig".*

### 2 stjerner (dårligt)

*Fordi det er meget lidt kontakt.*

#### Størst betydning?

*At få viden om vores barns tilstand.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Den kontakt der har været, er OK, men bare i for lille et omfang.*

#### Størst betydning?

*Nem adgang til rådgivning. Hurtigere beslutningsproces.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Eneste gang jeg henvendte mig var det umuligt at komme i kontakt med overlæge NN. Min datter var på dette tidspunkt på vej ned i en alvorlig situation igen.*

#### Størst betydning?

*Det ville have været en stor hjælp for mig, om der havde været bare en lille kontakt.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi distriktpsychiatrien tilsyneladende ikke er interesseret i kontakt til pårørende, men afviser ved henvendelser.*

#### Størst betydning?

*Jeg har ingen kontakt. De virker afvisende.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi personalet har tid, hvis jeg ringer.*

#### Størst betydning?

*At personalet altid lytter, når jeg ringer om spørgsmål og har brug for råd og vejledning. Jeg er ALDRIG blevet afvist, når jeg har kontaktet dem, der har med min søn at gøre. Og det betyder meget.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Kontakt til psykolog ingen kontakt til psykiater.*

#### Størst betydning?

*Ønsker bedre orientering.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Har generelt et indtryk af at systemet er bedre nu end før, men at der også i visse situationer mangler entusiasme fra personalets side. Men alt i alt positivt.*

#### Størst betydning?

*Der har f.eks. været nødvendigt for mig at gøre personalet på NN afdeling opmærksom på, at min indlagte datter snød med medicineren, hvilket medførte, at medicineringsmetoden er ændret med kolossal forbedring til følge. Dette mener jeg, at personalet selv burde have fundet ud af.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Jeg har haft muligheder for at være med til samtalerne mellem patienten og distriktspsykiatrien, og jeg har følt mig velkommen.*

##### **Størst betydning?**

*At både patienten og jeg har fået gode råd med på vejen. Og at personalet i distriktspsykiatrien er venlige og flinke.*

#### **1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*Orientering/oplysninger om sygdomme, fremtidsudsigter for patienten.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*Jeg synes, det er forkert, at hvis der er aftalt en tid og den er forkert, enten dato eller dag, så kan man ikke få en ny tid, før der er gået lang tid (næsten en måned). Fejlen var deres.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Jeg forestiller mig, at jeg kunne have bibragt hjælp til forløbet, og jeg har gennem årene selv haft brug for at stille spørgsmål.*

##### **Størst betydning?**

*Jeg har ingen kontakt haft med psykiatrien, selvom jeg synes, jeg er den nærmeste til at støtte op om patienten og hans datter, da jeg jo har hende boende hos mig.*

#### **5 stjerner (enestående)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*De er der, når vi har brug for dem.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Har ikke blandet mig.*

##### **Størst betydning?**

*At min samlever/kæreste har det godt med hjemmedistriktssygeplejersken. Det var ikke tilfældet, hvor vi boede før.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Kan kun kontaktes mellem kl. 8-9 dagligt - og ofte svært at få tid. Jeg får ikke besked om ændringer vedrørende distriktssygeplejersens besøg/kontakt til patienten.*

##### **Størst betydning?**

*At de er til at træffe. At man bliver taget alvorligt, og der bliver handlet ud fra de oplysninger, man giver som pårørende.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Har kun haft kontakt med overlægen - ikke med de øvrige i distriktspsykiatrien.*

##### **Størst betydning?**

*Kunne godt tænke mig at vide mere om deltagelsen i gruppeterapi.*

#### **Ved ikke**

*Har kun kendt patienten i et par år. Han har i den periode haft det rimeligt. Ingen indlæggelse.*

##### **Størst betydning?**

*At de vil give sig tid, hvis der bliver behov for det.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Pga. dårlig information og manglende opfølgning, modsigende oplysninger.*

##### **Størst betydning?**

*At der er nogen, der tager stilling til patienten, og alle ansatte arbejder ud fra de samme mål. Det er for dårligt, at man ikke kan tale med personalet om f.eks., hvordan weekenden er gået, uden at de fortæller patienten ordret, hvad man har sagt. Det har hverken pårørende eller patient brug for.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Har tilbudt at være til rådighed, dag-nat med kort varsel, men kun meget få gange blevet bedt om at møde.*

##### **Størst betydning?**

*Som omtalt i spørgsmål 10, næsten ingen kontakt. Der kunne måske drages nytte af pårørendes kontakt til patienten, som mangeårig ægtefælle, og måske det menneske som kender patienten bedst.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*Kontakten er blevet bedre med tiden, men der er overhovedet ingen kontakt fra personalets side under indlæggelse, man skal selv finde ud af, hvem der er patient og personale.*

**5 stjerner (enestående)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Samarbejde.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Hurtig hjælp ved indlæggelser.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Jeg har en voksen søn, som blev syg som teenager, og har været meget igennem. I al den tid har jeg ingen kontakt haft til psykiatrien, og er ikke blevet inddraget i noget som helst, med den begrundelse at han var myndig, da han blev syg.*

**Størst betydning?**

*Har INGEN kontakt desværre.*

**Uoplyst**

*Forholdsvis positivt.*

**Størst betydning?**

*Viden om sygdommen, behandling af patienten.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Den største betydning for mig er nok, at jeg bliver ringet op, så vi kan snakke om problemerne.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kontakt med mig overhovedet.*

**Størst betydning?**

*Jeg har brug for hjælp og det har vores små børn også, og vi har ikke hørt et ord fra dem.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At psykiateren hører og handler på, hvad jeg som nær pårørende oplever med den psykiatriske patient - set ud fra den "virkelige verden"!*

**4 stjerner (godt)**

*Har fået svar på mine spørgsmål.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg savner lidt direkte kontakt og rådgivning.*

**Størst betydning?**

*Ærlighed og støtte.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg har fået indsigt i behandlingsforløbet.*

**Størst betydning?**

*Viden om patienten.*

**5 stjerner (enestående)**

*Min kærestes psykolog/psykiater hjalp mig med også at blive henvist til en psykolog, bare af ren venlighed. Det synes jeg var flot!*

**Størst betydning?**

*Min kærestes psykiater - at hun tager hans problemer alvorligt, og kommer med mulige løsninger på dem.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Er aldrig blevet spurgt.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

## 2 stjerner (dårligt)

*Da jeg ikke er blevet kontaktet. Jeg kender mit barn før (og efter), hun blev syg.*

### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

## 2 stjerner (dårligt)

*Ville gerne have haft en snak om, hvordan jeg skal forholde mig i fremtiden. Hvad jeg kan forvente ud fra min mands sygdom og behandling - hvornår jeg evt. skal tage affære osv. Jeg har kun den viden, min mand giver mig. Skal han have medicin resten af livet? Hvor arveligt er det?*

*Kan man selv gøre noget for at undgå sygdomsudbrud?*

### Størst betydning?

*Har kun kontakt gennem min mand. Ville godt have været en del af det. Det er trods alt mig, der har levet med sygdommen igennem mange år og specielt de sidste mange år med gentagne sværere depressioner. Ville gerne have haft viden og hjælp, så jeg kunne slippe for hele tiden at skulle være på vagt. Når jeg er bange, påvirker det min væremåde over for børnene - for at skåne dem. Hvornår kan jeg tillade mig at være glad og tro på fremtiden?*

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Godt: Søde og hjælpsomme. Kan nås på eget initiativ. Skidt: Ikke opsøgende over for pårørende. Især behov i dårlige perioder.*

### Størst betydning?

*I dårlige perioder en "briefing" og opbakning/hjælp fra distriktspsykiatrien. Har samtykkeerklæring. Forslag: Det vil være katastrofalt, hvis psykiatriske skadestuer lukkes for direkte henvendelse.*

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Personalet anmeldte en bekymring til kommunen for vores barn, til trods for at hun kender os.*

*Vores tillid til hende blev meget lille. Der var ikke noget at komme efter!*

### Størst betydning?

*Tillid og handlekraft.*

## 2 stjerner (dårligt)

*For lidt kontakt til dig.*

### Størst betydning?

*Hjælp til min mand, når han bliver ked af det, og han kan få en samtale.*

## Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17) Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål

- Nogle flere samtaler.
- Regelmæssige fællessamtaler.
- Hjælp og støtte.
- Samarbejde
- Kontakt med psykiater.
- Orientering og oplysning.
- Svar på diagnose og støtte til at håndtere situationen.
- Rådgivning.
- Oplysning om behandling og formål med denne.
- Pårørendegrupper.
- Kontakt med andre i samme situation.
- Information om hans sygdom og hvad der kan ske i fremtiden.
- Psykologtimer selv.
- Samarbejde/undervisning.
- Information.
- Måske en "påørendegruppe".
- Oplysning.
- Møde med læge/behandler alene. Det er svært at være ærlig og svært at stille spørgsmål., når den syge er tilstede. Det ville være rart med viden om sygdommen.
- Samtale med anden pårørende.

### Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- I spørgsmålet 18 og 19 har jeg krydset af sådan, fordi hjælpen i Region Nordjylland har været/er rigtig god. Min datter har også været tilknyttet en anden region og vedrørende psykiatrien der ville svaret have været krydset af i "nej slet ikke".
- Vedrørende 18 - indimellem har han selv givet udtryk for, at han ikke bliver "udfordret" nok. Vedrørende 19 - jeg tror bestemt der støttes op, men jeg tror ikke der har været særlig fokus på forholdet til øvrige pårørende udover mig og børnene.
- Psykologhjælp er rigtig fin, men derudover plages patienten altid med en form for mistillid og har altid en trussel hængene om stop med hjælp.
- "Kun" psykologkontakt - som er meget venlig. Svært at vurdere værdien.
- Jeg føler utryghed ved, at man slutter forløbet, fordi vedkommende får nyt job inden for systemet.
- Vi har færre og mindre konflikter mens han har gået hos psykologen. Det er det første sted af mange, hvor han er kommet mere end 2 gange.
- Min kæreste får alt for meget medicin (mener jeg), risperdal og seroqufl, men det vil kræve indlæggelse at ændre.
- Der er initiativer til behandlingsform, jeg undrer mig over, der ikke er blevet taget f.eks. psykologsamtaler i brug.
- Imødekommer ikke patientens beskedne ønsker, derfor går behandlingen i baglås, og bliver tidsspilde for både system og patient.
- Ved indlæggelse føler jeg, at der mere er tale om opbevaring.
- Der er godt samarbejde.
- Han har ingen kontakt med psykiatrien mere, han får bare piller, som lægen har reduceret, jeg mener han har brug for at snakke med en psykiater eller psykolog.
- Patienten får god støtte, men det er meget svært at hjælpe et menneske, der slet ikke kan se nogle lyspunkter.
- Det tager alt for lang tid at komme videre/finde ud af noget.
- Spørgsmål 19: Jeg har ingen anelse om, hvad personalet støtter patienten i - pga. manglende kontakt mellem psykiateren og pårørende - vil jeg tro!
- Jeg er fuldt tilfreds - jeg har kun positive ting at sige om min kærestes psykiater (smiley).
- Men psykiateren glemmer, at de pårørende også har brug for kontakt. Den eneste kontakt var et fællesmøde med nogle af børnene, min mand (meget syg på det tidspunkt) og jeg selv. For børnene og mig var det en MEGET dårlig oplevelse. Ikke rart at skulle fortælle ubehagelige ting om sin far/mand, mens han hører på. Til gengæld fik personalet klarhed for, at deres diagnose var rigtig.
- 18: Hjælp mangler til STORE vægtproblemer grundet medicin. Ordination på motion på recept ønskelig. Samtaleterapi i større grad.
- Det tog flere år, før vi fik en diagnose, til trods for at den var kendt! Under indlæggelse manglede der støtte i at komme hjem til familien, og det at klare de opgaver, der ville komme der.



## Distriktspsykiatrisk team Sydvestsyssel

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktspsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktspsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 2 stjerner (dårligt)

Har savnet information om patientens forløb om behandlingen i psykiatrien. F.eks. mødedatoer, hvem deltager og hvad er mødernes konkrete formål og dagsorden? Hjælp til at læse diagnose, samt til at formidle i forhold til vores børn. Fremtidsperspektiver? Jobtilbud? Diskrete "briefings" i forhold til patientens behandling og dagligdag.

#### Størst betydning?

Af størst betydning ville være hvis distriktspsykiatrien i samarbejde/samtykke med patienten udvalgte en kontaktpersoner som kunne være "bindeled" mellem patientens hverdag og behandlingssystemet og socialforvaltningen tilmed. Jeg har "on and off" fungeret som bindeled pga. nødvendighed, men ville ønske at det var en struktureret del af kontakten med distriktspsykiatrien. Størst betydning har derfor at være en støtte for patienten i behandlingsforløb og hverdag.

### 4 stjerner (godt)

Min umiddelbare indskydelse.

#### Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Der går for længe mellem kontakt.

#### Størst betydning?

At der bliver samlet op på problemerne inden de udvikler sig for meget.

### 4 stjerner (godt)

Fordi min kontakt med psykiatrien har været positiv fra start til slut.

#### Størst betydning?

At jeg har følt, at der har været en interesse og opbakning fra dem som har været vores kontakter i distriktspsykiatrien.

### 5 stjerner (enestående)

Fordi de altid er parate til at hjælpe, hvis der er et problem, og vi får løst det i fællesskab.

#### Størst betydning?

At man altid kan få kontakt med dem.

### 2 stjerner (dårligt)

For lidt information i forhold til behandling og hvad kan vi forvente for og af vores pårørende.

#### Størst betydning?

Evt. et halvårligt møde, hvordan er situationen, og hvad kan vi gøre? Hvordan "opfører" vi os som forældre?

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Efter at patienten var i bedring og efter eget initiativ, har jeg et meget godt samarbejde. De ca. 10 år patienten var indlagt, var der ingen kontakt til mig. Jeg var alene og bange. Personalet var søde nok, men for dem kom patienten først, og jeg skulle klare mig selv.

#### Størst betydning?

Viden om sygdom og medicinering. Den pårørende kender patienten og kan sammen med lægen samarbejde om behandlingen. Når lægen og den pårørende er på samme "hold", taler de med samme sprog til patienten. Patienten ønsker måske ikke at tage sin medicin, eller vil helst ligge på sofaen.

### 4 stjerner (godt)

Har kun godt at fortælle.

#### Størst betydning?

At vi forstår hinanden.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Der er ingen kontakt.

#### Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

### 4 stjerner (godt)

Fordi det har været en udmærket oplevelse.

#### Størst betydning?

Åbenhed, god tid, forståelse for at man måske ikke har det store kendskab til området.

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At de er til at få fat på, også på skæve tidspunkter.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At få mere information. Hvad gør man ved forværring? Hvor skal man få hjælp? Det savner jeg meget.*

**4 stjerner (godt)**

*Kontakten er god.*

**Størst betydning?**

*At det kører godt.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Da jeg ikke har fået tilbud om nogen kontakt. Den eneste kontakt var ved første besøg her i hjemmet, samt ved samtaler da der bliver fortalt om tilbudet, som de vil tilbyde.*

**Størst betydning?**

*Da jeg ikke har modtaget nogen form for tilbud, kan jeg ikke give noget svar på dette spørgsmål.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Fordi min mor har været syg fra før hun fik mig, men alligevel er der aldrig nu (med undervisning) blevet gjort noget for at jeg forstod sygdommen, eller vidste hvordan jeg skal takle noget af det. Jeg er i tyverne.*

**Størst betydning?**

*Jeg vil gerne have vidst lidt om, hvordan min mors diagnose påvirker hende, og hvad jeg som datter kan tillade mig at gøre og forlange og forvente. Jeg har levet med noget ukendt tæt på livet, siden jeg blev født. Nu har jeg selv et barn, som jeg kan være usikker omkring, hvor meget han kan tåle at opleve, når jeg ikke selv er sikker på det hele!*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Hører aldrig noget om min pårørende. Har ikke hørt noget siden vi var med i en pårørendegruppe.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Sikkerhed.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Jeg føler ikke, at jeg er blevet kontaktet, når der er sket noget jeg burde vide, og i det hele taget for at holde mig opdateret.*

**Størst betydning?**

*At min mor bliver behandlet og hjulpet.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg savnede utroligt meget noget information i starten af behandlingsforløbet. Første psykiske lidelser i familien, så vi stod temmelig meget på bar bund. Der gik 4 uger inden første møde, og i den periode var min mors tilstand faktisk kun blevet forværret. Så man gik og var utrolig bekymret og også lidt frustreret.*

**Størst betydning?**

*Det var mødet, hver gang jeg blev informeret, og hvor vi fik snakket om alt det omkring depression, familie og arbejde, de ting der gør ondt - og skruet fremad. Og så i det hele taget mødet med plejepersonalet, der er utrolig søde og venlige.*

**Uoplyst**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg har stor frustration over mangel på støtte, opbakning og hjælp fra psykiatrien. Hvis støtten havde været der, var det ikke sikkert, at min datter allerede efter få måneder igen blev akut indlagt! Vi fik bl.a. afslag, da vi bad om at blive tilknyttet distriktspsykiatrien.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Fordi jeg selv måtte skabe kontakt, først anden gang jeg ringede fik jeg mit ønske om at deltage i samtalerne gennemført. Derefter føler jeg, at jeg blev en del af behandlingsforløbet.*

**Størst betydning?**

*At mine oplevelser fra dagligdagen bliver inddraget i behandlingen. Jeg mener, at mine observationer er en vigtig brik i behandlingen af min mand.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

At få kontakt med personalet samt lægesamtale, når vores pårørende skal udskrives.

#### Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17) Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål

- Et tilbud om at være med på "sidelinien".
- Samtaler med behandleren, hvordan takler vi sygdommen i vores tilfælde.
- Øjeblikkelig information, sind og lignende.
- Information om sygdom og behandling.
- Hvordan man skal handle.
- Information.
- Kontakt og orientering.
- Tilbud om hvordan man kan hjælpe.
- Redskaber jeg kan bruge i min omgang med min datter og forklaringer på reaktionsmønstre. Hvordan jeg støtter bedst osv.
- Redskaber til at klare hverdagen med en psykisk syg ægtefælle.

#### Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- Personalet er for fraværende i mange tilfælde (møder, papirarbejde, rapportskriverier m.m., så man føler at der ikke er nogen kontakt).
- Vi har i den sidste tid, haft et rigtig godt samarbejde. Som helhed er det mere blandet.
- Efter et år med to indlæggelser er det ikke blevet meget bedre.
- Ved ikke, da patienten ikke siger meget om det.
- Har afsluttet pga. nye regler angående en ny behandler efter dannelse af de nye regioner. Kunne ikke overskue at starte hos en ny behandler.
- Min mor har for nogen tid siden skiftet kommune ved flytning, og jeg ved mindre end før om noget i hendes behandling.
- Kører det løb alene, ønsker nok ikke familie for tæt på psykiatrisk.
- Føler slet ikke at min mor får den hjælp, hun har brug for. Det kunne lade sig gøre at flygte fra en lukket afdeling, og det er uforståeligt! Og hun fortalte selv at hun var blevet afvist, da hun bad om at blive indlagt.
- Jeg arbejder selv på sundhedsområdet, og det undrer og frustrerer mig meget, at det psykiatriske system er så meget bagud med pårønderarbejde - de er faktisk ikke kommet til det punkt endnu. Det er som et teaterstykke, hvor vi er inviteret til at "se på", men med tape for munden og lænker om arme og ben.
- Medicin - frem for terapi synes at være reglen.
- Vores pårørende har bedt om hjælp til kognitiv terapi, men det kunne ikke lade sig gøre sagde psykiatrilægen.



## Distriktpsychiatrik team, Østvendsyssel

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktpsychiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktpsychiatrien? (spørgsmål 11)

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Det er svært at få specifikke oplysninger, når ens barn er myndig. Der er jo også tavshedspligten.*

#### Størst betydning?

*At blive taget alvorligt og at patienten får en faglig kompetent behandling.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Det er at få en snak om pårørende, hvis jeg er "bange" for, at det går dårligt. Det er nogle gange andre, som har kontakt med brugeren, der kan skabe denne utryghed, så er det dejligt at kunne ringe og høre, om jeg ikke læser pårørende rigtigt, men jeg er også "HELDIG" at have en pårørende, som giver lov til det. Har haft mange samtaler, hvor bruger, distriktsygeplejersken og vi forældre har deltaget sammen.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Fordi jeg synes, at der gøres en del, men ikke nok, for de psykisk syge.*

#### Størst betydning?

*Måske ikke så meget medicin? Eller ny medicin, der har en bedre effekt?*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Distriktpsychiatrik team Østvendsyssel, Region Nordjylland*

#### Størst betydning?

*Det har været godt, at se den gode behandling min datter har fået, men jeg har selv manglet nogle at tale med, det er utrolig hårdt at være pårørende, der mangler samtaler.*

### 5 stjerner (enestående)

*Der er ingen kontakt, da det ikke er nødvendigt.*

#### Størst betydning?

*Jeg ville ønske, at jeg kunne stille spørgsmål om sygdommen (skizofreni), uden at patienten er tilstede.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg kunne godt have brugt mere støtte til at komme videre, så man som pårørende også ved, hvad man skal.*

#### Størst betydning?

*At patienten får det godt, for så har de pårørende også mulighed for at komme videre, for der bliver slidt utroligt meget på familien. Og jeg vil sige det endnu en gang: Det er vigtigt at man kan komme i en pårørendegruppe, hvor man kan snakke det hele igennem for ikke at gå ned med flaget, og det manglede vi.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg mangler i højeste grad forståelse for bivirkningerne ved medicinsk behandling.*

#### Størst betydning?

*Jeg er med ved hver konsultation for at overvåge at lægens anvisninger overholdes.*

### 5 stjerner (enestående)

*De er der, når jeg har brug for det.*

#### Størst betydning?

*Direkte kontakt med distriktsygeplejerske.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg har fået oplyst min kones behandlingsform både medicinsk og terapeutisk. Har fået oplyst at der er mulighed for forandringer, hvis og når dette er påkrævet.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Behandlingsmetode og midler er forældet. Stiv og begrænset indsats. Derfor et negativt indtryk.*

#### Størst betydning?

*Hurtig reaktion og indsats.*

**Ved ikke**

*Har kun haft kontakt ved det første møde sammen med min kone.*

**Størst betydning?**

*At min kone har en kvalificeret person at tale med om sin situation.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Min mor har været i distriktspsykiatrisk behandling siden dets opstart. Jeg er først på egen foranledning blevet draget ind i det. Der har været imødekommenhed først et halvt år inde i kontaktføreløbet. Meget lukket system.*

**Størst betydning?**

*Samarbejdet i forhold til en helhedsorienteret indsats. Som pårørende har jeg en stor indsigt i "patientens" dagligdag, som vedkommende ikke nødvendigvis delagtiggør sin behandler i. Åbenhed, imødekommenhed og dialog. Accept og forståelse for de pårørendes problemstillinger og evt. vejledning i opsøgn af støtte.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Faglig sparring.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Har aldrig haft nogen kontakt.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Fordi jeg ikke synes de gør nok for mig og min pårørende.*

**Størst betydning?**

*At når man har brug for hjælp, skal der ikke gå 1-2 måneder, men kun få dage. At man altid som pårørende kan ringe til psykiateren, også selvom sygdommen er i bero i en periode og man kan mærke, at nu er den ved at blusse op igen.*

**5 stjerner (enestående)**

*Fordi det har gjort min kone rask efter mange års sygdom.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*De er altid hjælpsomme.*

**Størst betydning?**

*At de lytter.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Forståelse og respekt.*

**2 stjerner (dårligt)**

*De virker ikke interesserede.*

**Størst betydning?**

*Drøfte behandlingsmuligheder.*

**5 stjerner (enestående)**

*Fordi jeg er tilfreds.*

**Størst betydning?**

*At få svar på hvorfor patienten opfører sig, som de nogle gange gør. Hvad man kan gøre.*

**5 stjerner (enestående)**

*De spørger ind og lytter med hensyn til behandling og handling.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Fordi de ikke har kontaktet mig eller virket interesseret i, hvordan deres behandling af patienten påvirker mig.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg ville ønske de lyttede mere til min viden angående min søn.*

**Størst betydning?**

*At jeg bliver informeret om alle vigtige ting angående min søn.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*God kontakt, men aftaler holdes ikke altid.*

**Størst betydning?**

*At kunne følge behandlingens forløb.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Hvis jeg har taget initiativ til kontakt er den blevet besvaret, men der er ikke taget initiativer fra distriktspsykiatriens side.*

**Størst betydning?**

*At blive orienteret om distriktspsykiatriens behandlingsplan. At blive betragtet som en ressourceperson i behandlingen.*

**5 stjerner (enestående)**

*De svarer på alle spørgsmål og lytter (giver sig tid). Jeg føler ikke at, jeg forstyrrer dem. Hvilket er godt for fortroligheden, og jeg føler at min person er medspiller.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At der til en vis grad bliver taget hånd om den pårørende.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Meget godt og udbytterigt samarbejde med distriktspsykiateren. Dårligt, eller intet samarbejde med psykolog.*

**Størst betydning?**

*At jeg får hjælp til at forstå patientens situation, så jeg kan være en bedre støtte.*

**4 stjerner (godt)**

*Kan altid ringe.*

**Størst betydning?**

*Den daglige kontakt.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi han har haft rigtig godt udbytte af den behandling han har fået i et halvt år, men desværre stoppede behandlingen da behandleren valgte orlov fra sit job i psykiatrien. Her fik vi at vide, at pårørende var halvvejs helbredt, men er nu startet i anden samtaleterapi i anden psykiatri.*

**Størst betydning?**

*Kunne godt tænkt mig mere inddragelse i patientens sygdom og viden omkring behandlingsform.*

*I form af indkaldelse evt. til første samtale og måske senere i forløbet, også selv om patienten er voksen (det er jo stadig vores børn). Og i fald patienten bliver spurgt om man ønsker at inddrage pårørende i samtaler, synes jeg (vi) at det ville være rart at kunne være med i forløbet. Man står jo magtesløs i nogle situationer, hvordan skal man tænke og snakke med patienten?*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Jeg har ingen kontakt. Det ville være rart, såfremt jeg vidste, hvordan jeg bedst kunne hjælpe i tilspidsede situationer samt få en forståelse af, hvad der sker.*

**Størst betydning?**

*Mangler helhed, inddrages ikke.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Patienten fik ikke den rette behandling. Distriktspsykiatrien kunne/ville ikke se, hvor dårligt patienten havde det. Distriktspsykiatrien ville ikke lytte til de pårørende.*

**Størst betydning?**

*Det har haft størst betydning, at distriktspsykiatrien altid var afvisende over for de pårørendes "nødråb" - både mundtlige og skriftlige. Dette har medført et alt for langt sygdomsforløb.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Da jeg syntes, at informationen til pårørende er for dårlig ingen møder. Når man har spurgt efter information har jeg fået den besked, at jeg kunne gå på internettet og søge.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17)  
Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål**

- Mere information.
- Nogle at tale med, om det at have en pårørende indlagt, og hvordan jeg bedst støtter min datter.
- Oplysninger, når der kommer ny medicin, med færre bivirkninger.
- Støtte og vejledning.
- Rådgivning.
- Pårørende er en integreret del af patientens hverdag, og pårørende burde derfor også officielt kunne få hjælp ved udbrændthed, begrundet i at de er pårørende.
- Grupper med ligesindede.
- Behandlingsplan.
- Hvordan jeg forholder mig til den syge i krisesituationer.
- Oplysninger.
- At man ikke skal rejse så langt, man kunne godt lave det hvor vi bor.
- Mulighed for en privat samtale om hele forløbet løbende.
- At være sammen med andre i samme situation.
- Viden, samt at være medspiller.
- Jeg har selv opsøgt et kursus i Skjern.
- Samtaler med personale og socialrådgiver evt. støttegrupper.

**Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed  
(spørgsmål 18 og 19)**

- Det føles som en rigtig god støtte. Der bliver støttet rigtig flot op om kontakten til os i familien.
- Patienten har været i medicinsk behandling i 20 år.
- Jeg synes psykiatrien gør det godt for patienten, men man skal utrolig meget igennem inden man bliver guidet til psykiatrien.
- Vi savner mulighed for samtaleterapi.
- I dag vil jeg svare således, men for 4 måneder siden da hun boede selvstændigt mente jeg ikke at hun fik den rette hjælp. I dag bor hun på et psykiatrisk bosted, og får en masse støtte, vejledning og omsorg.
- 18) Støtten varierer (den kunne være bedre). 19: Patienten har aldrig nævnt dette, men jeg har heller ikke problemer med dette (meget tæt kontakt).
- Efter indlæggelse for 2 år siden, har hun ikke været syg siden.
- Min fornemmelse er at personalet ikke ved meget om behandlingsformer til patienten.
- Fuldt ud tilfreds.
- Der er god kontakt mellem patienterne, og dette bliver der støttet godt op om.
- Mistanke om fejlbehandling der først rettes, da vi selv beder om en anden medicinering. Helt utilstrækkelige tilbud om terapeutisk supplement til medicinering.
- Psykiateren lytter ikke til patienten.
- Kunne godt tænke mig at pårørende blev kaldt med til evt. samtale engang i mellem. Som det sidste sted han blev behandlet. Der er vi slet ikke blevet inddraget på nogen måde, patienten fik tværtimod næsten besked på at han var gammel nok til selv at f.eks. aflyse en tid, dette havde forældre ikke noget med at gøre.
- Gruppeterapi er ikke målrettet min mands diagnose, borderline. Der er to grupper, så patientsammensætningen i grupperne er meget bred.
- Jeg er ikke tilfreds med distriktskykiatrien og afdelingen i Frederikshavn (lægen). Jeg er meget tilfreds med behandlingen og personalet i Brønderslev.
- 18. Efter endt behandling bliver patienterne overladt til sig selv. Og så ender det tit med en ny indlæggelse, hvis der ikke spares mange penge og ressourcer i psykiatrien, hvis man følger mere op på hver enkelt patient.

## Distriktspsykiatrisk team, Thisted

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktspsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktspsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Realisme*

### 4 stjerner (godt)

*Som helhed har det været en god oplevelse at møde distriktspsykiatriens personale. Jeg føler, at vi som familie har fået den rådgivning, der var er nødvendigt i vores situation. Samt en god behandling af min kone. Stor tak til NN i Thisted.*

#### Størst betydning?

*Den personlige kontakt til en behandler/kontaktperson.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Der har ingen kontakt været*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg taler godt med psykiatrien.*

#### Størst betydning?

*Det gode samarbejde.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Det er meget godt, hvis der bliver uddannet nogle flere mennesker indenfor distriktspsykiatrien.*

#### Størst betydning?

*At man bliver beroliget angående diagnose. Lærer at give den optimale hensyn. (Jeg er med i Bedre Psykiatri).*

### 2 stjerner (dårligt)

*Har aldrig fået oplyst telefonnummer hvor man kan kontakte personalet. Eller fået status over behandling eller hørt om nye behandlingstiltag overfor pågældende person.*

#### Størst betydning?

*At patienten kan få behandling og vejledning når som helst. At "døgntelefon" IKKE først åbner kl. 11 om formiddagen!! Det ødelægger meget. At få et telefonnummer dertil, hvor patient går til behandling/værested.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Der er ikke så meget vilje til at lytte til alternative (ikke-medicinske) overvejelser omkring sindslidelser.*

#### Størst betydning?

*At min mening og mine erfaringer har betydning og bliver anerkendt.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Kontakten var bedre under indlæggelse på døgnhuset.*

#### Størst betydning?

*At jeg har mulighed for at varetage pårørende interesser.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Oplysninger, støtte.*

### 4 stjerner (godt)

*Føler de er der, når man kontakter dem angående problemer eller spørgsmål. Hører på hvordan vi oplever situationen og klientens version.*

#### Størst betydning?

*At distriktspsykiatrien kan træde til/overtager, når man føler, man ikke kan gøre mere. Kommer med nogle redskaber, som man kan bruge.*

### 4 stjerner (godt)

*Gode samtaler om problemerne - samt forståelse for den pårørendes problemer.*

#### Størst betydning?

*At finde aflastning for det pres, der synes uløseligt i forholdet til patienten.*

#### **4 stjerner (godt)**

*For det meste er der en god kontakt. Der har været nogle uheldige episoder i forbindelse med indlæggelse.*

##### **Størst betydning?**

*At der gives den rette støtte til familien - ikke kun børn men den grad også ægtefælle. Det har jeg oplevet som en mangel. Det var først, da min mand og jeg begyndte at tale om opløst familie og indlæggelse, at der kom støtte, men den ophørte, efter mobilteamet gik ud af billedet. En "skole" i sygdommen, tror jeg vil kunne redde nogle familier.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*I nogle tilfælde følte jeg ikke, at kunne råbe nogen op. I andre tilfælde blev jeg opfordret til at "flytte hjemmefra". I andre tilfælde igen fik jeg god opbakning.*

##### **Størst betydning?**

*Det har selvfølgelig størst betydning, at min kone fik den behandling, der ville sætte hende i stand til at få et normalt liv igen. Dette havde jeg svært ved at forstå ud fra det hun skulle igennem, inden hun fik den behandling der hjalp hende. Der brister forståelsen og kommunikation behandler - pårørende.*

#### **Uoplyst**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*At de også er interesserede i min erfaring med psykisk syge til hverdag. At de ikke bare fylder klienterne med medicin. En af dem får op til 34 stk. om dagen. Her er på dagtilbud besøg af 15 personer om dagen og de 7 af dem vejer mellem 60-70 kg for meget pga. medicin.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Fået god støtte til at takle min mands sygdom, men føler at det er helt op til mig at søge oplysninger og kontakt og være den udførende i alle sammenhænge.*

##### **Størst betydning?**

*At der er personale, som vil tage sig tid til at snakke med mig som pårørende.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg har kun talt med distriktspsykiatrien i begyndelsen (i et møde), men jeg ved, at jeg kan kontakte dem, hvis jeg har behov for det.*

##### **Størst betydning?**

*At jeg kan komme i kontakt med dem, hvis jeg føler det er nødvendigt.*

#### **4 stjerner (godt)**

*De har så nogenlunde levet op til mine forventninger.*

##### **Størst betydning?**

*At få viden om hvordan man skal takle situationen.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*At der er en god kontakt mellem min datter og psykiater. At hun kan få den hjælp, hun har brug for. Det kunne være rart, hvis de kunne være mere behjælpelige i forhold til rettigheder. Jeg tænker her på bolig - økonomi og lignende. Det har været meget hårdt for mig, at skule arbejde med den del.*

#### **1 stjerne (uacceptabelt)**

*En gang jeg ringede, fordi min mand havde talt om, at han ikke havde lyst til at leve mere, fik jeg at vide, om jeg ikke kunne holde ham i hånden, hvis han ville det, så ville han det, og de sagde, at han kunne ringe til dem dagen efter.*

##### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Vi har samlet kun haft få kontakter med distriktspsykiatrien - altid på eget initiativ. Vi er aldrig blevet direkte afvist, men vi fornemmer ingen interesse for det vi evt. kunne bidrage med.*

##### **Størst betydning?**

*En vis interesse fra distriktspsykiatriens side. Med henblik på at høre evt. fremgang eller tilbagegang i behandlingen, hvilket vi ikke har oplevet. Vor datter er som voksen, efter at have boet selv i mange år, pt. hjemmeboende.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Jeg kan altid komme i kontakt, hvis jeg har brug for det.*

##### **Størst betydning?**

*At jeg bliver hørt, og de tager vores situation alvorligt.*

**5 stjerner (enestående)**

*Fordi de i høj grad har imødeset mine forslag og behov.*

**Størst betydning?**

*At jeg har følt, de også har taget vare på mig som pårørende.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Får kun de informationer, min samlever fortæller.*

**Størst betydning?**

*At de hjælper og støtter min samlever.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi personalet har gjort det rigtig godt, og uden dem har min datter ikke været så langt, som hun er i dag.*

**Størst betydning?**

*Jeg føler at blive taget alvorlig, angående min datter og de problemer hun har. Også at de spørger til mig og resten af familien. Min datter kan ikke undvære den hjælp, distriktspsykiatrien giver hende.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg har aldrig haft problemer med at komme i kontakt med min søsters sagsbehandler, og der er i reglen blevet lyttet til mine ønsker vedrørende hendes behov.*

**Størst betydning?**

*At jeg og sagsbehandler kan tale sammen som ligeværdige. At ikke kun sagsbehandler har forstand på problemer og løsninger. At sagsbehandler tør give den pårørende ret, selvom det er imod sagsbehandlers overbevisning.*

**4 stjerner (godt)**

*Har da ofte haft en rigtig god snak, hvor jeg har haft det meget dårligt i vores ofte håbløse situation.*

**Størst betydning?**

*Det er nok, hvor jeg har fået lov til enesamtaler. Enesamtaler med min egen læge har ikke været bevendt.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Har for lidt viden om sygdom.*

**Størst betydning?**

*At vi forstår hinanden, og de taler i et sprog, man kan forstå.*

**5 stjerner (enestående)**

*Fordi vores søn har stort behov og er tryk ved at komme der, føler han bliver hjulpet.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*De to vi har kontakt til er udmærkede og hjælpsomme - men har vi brug for hjælp udenfor almindelig arbejdstid, er det næsten umuligt at komme igennem, før det "er for sent".*

**Størst betydning?**

*At det så vidt muligt er den/de samme personer, man kan kontakte hver gang problemer opstår. At der ikke går for lang tid mellem samtalerne. At der bliver LYTTET til én. At der bliver mulighed for samtaler, uden patienten er tilstede, fordi den syge ofte misforstår ellers gode hensigter.*

**Ved ikke**

*Min søn er voksen måske må psykiatrien ikke kontakte mig (os) pga. tavshedspligt???*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg har fået den kontakt, jeg havde brug for.*

**Størst betydning?**

*Åbenhed og ærlighed, selvfølgelig i det omfang, at de ikke bryder deres tavshedspligt.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Har ingen kontakt.*

**Størst betydning?**

*Har ingen kontakt og er ikke klar over om man som pårørende har mulighed for det.*

**4 stjerner (godt)**

*Gode samarbejdspartnere.*

**Størst betydning?**

*Åbne, positive og tager en alvorligt.*

**2 stjerner (dårligt)**

Har været med til tre møder, hvor fokus har været på forståelse af sygdommen. Men jeg har ikke fået nogle konkrete ting at vide, jeg kan bruge til at hjælpe min kæreste igennem sygdommen.

**Størst betydning?**

De lader patienten selv tage initiativ til kontakten til distriktspsykiatrien. Jeg mener, de skal hjælpe patienten ved at tage mere kontrol over hyppigheden af møder, samt tema for snakken, altså mere opsøgende end bare en passiv "indskifter", når samleveren ikke kan give den støtte, som patienten behøver.

**4 stjerner (godt)**

Jeg synes det er ok, godt med pil op, men det kan vel altid blive bedre.

**Størst betydning?**

Kontakt mulig altid (hele døgnet).

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

Den pårørende har haft gavn af at være der, men jeg syntes ikke, jeg har haft meget kontakt.

**Størst betydning?**

Min pårørende har kunnet lide at være på stedet.

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Bare at blive inddraget måske endda blive taget med på råd - mere information - evt. lidt støtte. Synes kommunikationen er mangelfuld og de folk man møder i forløbet grænser til det arrogante.

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

De har ikke kontaktet mig for at høre, hvordan det gik med min kæreste herhjemme.

**Størst betydning?**

Det har størst betydning for mig, at de kontakter mig for at udveksle "erfaring" omkring, hvordan det går med min kæreste i hverdagen.

**4 stjerner (godt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Nærvær - at lytte til os.

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

Får kun ringe information om behandling, medicinering og resultater heraf.

**Størst betydning?**

At få tilstrækkelig information om behandling, medicinering (virkning, bivirkning) og hvordan man som pårørende støtter mest muligt.

**5 stjerner (enestående)**

De er alle utrolig flinke og taler pænt sprog. Er gode til at få folk i gang med noget meget positivt personale.

**Størst betydning?**

Ved ikke, der har været så meget.

**4 stjerner (godt)**

Jeg er medarbejder på den institution, patienten bor på, og har som samarbejdspartner god kontakt til distriktspsykiatrien.

**Størst betydning?**

Som samarbejdspartner: At det er muligt at få kontakt med læge/psykiater med kort varsel, når det er noget akut. At kende medarbejderne i distriktspsykiatrien godt, det letter meget, er en stor hjælp, når vi skal kontakte dem per telefon.

**Uoplyst**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Jeg vil godt have mere kontakt - angående den psykisk syge - som i vores tilfælde har to voksne børn.

**4 stjerner (godt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

At mine børn får den hjælp, de har brug for.

### **Uoplyst**

Ved "lidt om patienten". Han kan kun have korte bekendtskaber - skal ikke miste. En dejlig dreng, der lider af ansigt angst - social kontakt - fem skridt fra livet. Isolerer sig til tider - er bange for folks forventninger. Åbner aldrig breve, gemmer dem.

#### **Størst betydning?**

Spørgsmålet ikke besvaret.

### **1 stjerne (uacceptabelt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### **Størst betydning?**

Bare en gang imellem at få nogle få - men klare meldinger på hvordan det går, det kan være svært som pårørende kun at få oplysninger fra sin pårørende, da de kan have svært ved at finde ud af aftaler - medicinændringer og måske ikke altid er helt "klar i hovedet".

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### **Størst betydning?**

Jeg vil gerne vide mere om behandlingsmuligheder.

### **Ved ikke**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### **Størst betydning?**

At de gider lytte til mig, når jeg har nogen spørgsmål.

### **2 stjerner (dårligt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### **Størst betydning?**

Ville gerne høre mere om min mors indlæggelse.

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

Den akutte behandling foregik med løbende samtaler med behandler og jeg, men efter det i det videre forløb har jeg ikke fået noget at vide andet, end hvis jeg selv ringede og spurgte!

#### **Størst betydning?**

At man ikke bliver holdt udenfor, men at man løbende bliver holdt lidt ajour. At man evt. gennem et samarbejde kan være medhjælpende i hjemmet på visse områder. Men forudsætning for dette er jo, at vi som pårørende også informeres lidt, vi bekymrer os jo nok i forvejen. Det ville være dejligt at få at vide - sådan og sådan går det, og prøv at gøre disse ting - for problemet for os er jo, at 1: vi ved ikke, hvad der sker præcis. 2: Vi vil så gerne hjælpe, men vi ved ikke hvordan.

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

Fordi jeg mener, at man inddrager de/den pårørende for lidt, eftersom man kan læse, at det er meget vigtigt, at dette sker, og så tidligt som muligt, og i flere omgange i stedet for at sige "ring, hvis du får brug herfor".

#### **Størst betydning?**

Der er på baggrund af ovennævnte, idet jeg mener, at man bør inddrage den pårørende i større omfang end, hvad jeg har været, således at initiativet for at deltage kommer fra psykiatrien i stedet for som for mit vedkommende, hvor jeg deltog på eget initiativ.

### **Ved ikke**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### **Størst betydning?**

Jeg har ingen kontakt.

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

Korte skæv af psykolog, men det kører godt med den første kontaktperson.

#### **Størst betydning?**

At der er fokus på den lille familie (børnene i relation til moderen).

### **Ved ikke**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### **Størst betydning?**

Har ingen kontakt med distriktspsykiatrien.

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

Tvivler på om behandlingen virker.

#### **Størst betydning?**

Spørgsmålet ikke besvaret.

### **5 stjerner (enestående)**

Min hustru og jeg har fået en utrolig god hjælp, når vi har haft brug for den, ligesom det er distriktspsykiatrien, der har stor ære for, at min hustru i dag kan håndtere sygdommen, når den indimellem dukker op.

#### **Størst betydning?**

De samtaler hvor både min hustru og jeg har deltaget sammen.

**Uoplyst**

Har været indkaldt til stormøde, ellers ikke været medinddraget. Har selv arbejdet i systemet, hvilket kan være svært for alle parter.

**Størst betydning?**

Information og fælles "fodslag".

**4 stjerner (godt)**

I det store hele er mit indtryk af distriktpsychiatriens kontakt med mig god. Det er det mest positive, vi længe har oplevet, men jeg kunne godt tænke mig, at man kunne komme i kontakt med en fra distriktpsychiatrien aften, nat og weekender, da det ofte er her, min søn får det dårligt, og det er mig, han kontakter. Jeg føler mig ofte magtesløs og bange.

**Størst betydning?**

Min søn har gennem livet haft mange dårlige oplevelser med kommune, jobcenter, m.m., og han er direkte bange for at komme på kommunen, så det har stor betydning for mig, at jeg fornemmer, at han er tryk ved at komme i distriktpsychiatrien. Tryk ved de mennesker, han har fået tildelt. Det gør også mig tryk. Jeg er altid bange for, at det går galt igen, så står jeg alene med det hele igen, men for første gang, er jeg positiv, ikke kun i starten, som jeg så ofte har været, men fortsat.

**Ved ikke**

Jeg har ikke haft kontakt. Måske ville det være rart at få lidt af vide. For hvor længe brugeren skal have medicin. Måske kunne i også have brug for at høre mit synspunkt.

**Størst betydning?**

Forståelse af den pårørendes situation.

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Forði jeg selv har meldt mig på kursus om depression og psykiske sygdomme. Disse tilbud burde komme fra psykiatrien. Når man er pårørende, er man noget frustreret over, hvad der sker med patienten og hvorfor.

**Størst betydning?**

At der bliver gjort alt for, at patienten bliver rask. At der bliver gjort mere for at informere familien i, hvad de kan gøre for patienten i hverdagen.

**Ved ikke**

Der har ikke været behov for meget kontakt.

**Størst betydning?**

At min partner får det bedre.

**4 stjerner (godt)**

Jeg kan altid komme i kontakt med en behandler, hvis der sker en ændring af sygdommen.

**Størst betydning?**

Spørgsmålet ikke besvaret.

**2 stjerner (dårligt)**

De er ikke interesserede, betragter mig næsten som en udenforstående.

**Størst betydning?**

At de inddrager mig ved forandringer.

**Ved ikke**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Ingen kontakt.

**2 stjerner (dårligt)**

Jeg har måske for lidt kontakt med dem, men er det min eller deres skyld vides ikke.

**Størst betydning?**

Meget, da min kone får den støtte, hun har brug for.

**4 stjerner (godt)**

Der har været et godt samarbejde.

**Størst betydning?**

At vi til enhver tid har kunne ringe, hvis der opstod et problem.

**4 stjerner (godt)**

Jeg giver 4 stjerner pga. distriktpsychiatriens førstegangskontakt med mig. Den var af kolossal betydning for mig.

**Størst betydning?**

Det har været, og er, af stor betydning at blive betragtet som samarbejdspartner, og som et fortsat vigtigt og stabilt element i patientens liv.

## 2 stjerner (dårligt)

*Dette spørgeskema er det eneste, jeg har hørt fra distriktpsychiatrien.*

### Størst betydning?

*Jeg mener at det er vigtigt at distriktpsychiatrien også har indblik i (patientens) daglige liv i hjemmet. Det er trods alt i hjemmet at starten på mange psykiske lidelser oprinder fra.*

## 5 stjerner (enestående)

*For de har været bekymret om, hvordan jeg har haft det.*

### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

## 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

### Størst betydning?

*Det er et sikkerhedsnet, at de er der.*

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Hver 3. måned er der møde - ok. Til daglig er der ingen kontakt.*

### Størst betydning?

*Ansøgning om pensioner under al kritik. Der er nu gået over et halvt år og vi har ikke fået tilbagemelding til trods for at loven siger max 3 måneder*

## Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17) Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål

- Enesamtaler med kontaktpersonen.
- En at tale med.
- Oplysninger, kurser, andre pårørende i området.
- Emner om forskellige psykiatriske lidelser og hvordan man omgås disse bedst.
- "Skole" i sygdommen.
- Samarbejde
- Konkret tilbud om evt. at få samtale om, hvordan man som pårørende klarer sig - evt. tilbud om at mødes med andre pårørende.
- Pårørendegruppe - psykoedukation.
- Nogle at tale med.
- Oplysninger om sygdommen.
- Måske forældregruppe.
- Flere informationer. Både som pårørende og om hvad der sker i forløbet.
- Kunne tænke mig at blive orienteret.
- Information og samvær med ligestillede.
- Undervisning/forståelsen af sygdom gerne skriftligt - lidt let forståeligt dvs. uden mange fagudtryk.
- Min vurdering af det.
- Ikke nu men i starten fik jeg for lidt information
- Nogen der kan fortælle, hvad jeg kan gøre for min pårørende.
- Evt. en pjece, som min ven kan udlevere, så man ved, hvad sygdommen omhandler, og hvordan man kan forholde sig, for at hjælpe bedst muligt.
- Samtaler med behandlere.
- Mere kontakt.
- Ja, hvordan takler man at have et barn der har det psykisk skidt, hvordan gør andre forældre i forhold til andre søskende - at de ikke bliver GLEMT af forældrene.
- Mere om min mors sygdom.
- Informering.
- Større inddragelse.
- Mere information og rådgivning om hvad vi kan gøre for at hjælpe patienten.
- Ved begyndelsen af sygdommen lidt oplysning om hvad der sker.
- Hvorledes man kan håndtere den syge.
- Undervisning og pårørende rådgivning.
- Pårørende gruppe.

## Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- Synes der i for høj grad skrives medicin ud, evt. samtaler i stedet for.
- Psykiatrien har etableret møde med børn og fraskilt ægtefælle.
- Det er jo ikke alt, jeg ved, for når min mand har det dårligt, skal jeg selv søge information.
- Jeg synes, de glemmer at psykisk syg er nogle af dem pga. ringe opvækst. Og de forældre/søskende skal samarbejdes med på specielle måder - Men de er, uanset hvor

## Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

"dumme" de er, de vigtigste personer for en psykisk syg. Og den, som behandler, står kun i bøv! ½ time 1 gang i måneden.

- Vi har fået alt for lidt hjælp.
- Jeg synes, at der går for lang tid imellem, der sker noget.
- Jeg føler mig ganske tryk, ved den måde min søster bliver behandlet på i Team Nord i Thisted.
- Vær opmærksom på, at den pårørende kan blive træt - det er jo dem, der er sammen med patienten hele døgnet. Vi skal have hjælp, hvis vi skal kunne støtte patienten.
- Nogle gange for hurtigt udskrevet. Nogle gange er der ventelister til indlæggelser.
- De skal i højere grad opsøge kontakt til patienten, så de kan fange og stoppe problemer/nedture, inden de bliver en uoverkommelig barriere for patientens hverdag.
- Synes det psykiatriske system mangler "hjerte" - der er ingen menneskelighed - kun krav.
- Kunne ønske at blive indkaldt til samtale og inddrages noget mere i behandlingen.
- Ja, de har f.eks. indkaldt til særlige informationsmøder for pårørende.
- Ville gerne have haft psykiater og andet på egen hånd - for at kunne forholde mig realistisk til min søns problem og kunne informere familien ordentligt uden at skulle undskylde og tage det syge barn i forsvar. Jeg er ked af kommentarer som: nu må hun bare tage sig sammen.
- Jeg kunne ønske, der fandtes noget, der kunne gøre patienten stabil.
- Det er svært at svare på spørgsmål 18 og 19, præcis fordi jeg ikke ved noget om, hvad der sker.
- Jeg bor næsten med personen.
- Jeg kunne godt forestille mig en form for fysioterapi/motion og massage ville være godt, sammen med behandling. Enkeltvis eller i meget små grupper. Min søn er meget anspændt i musklerne på grund af medicinen.
- Det er mit indtryk, at min datter får god støtte fra psykiatrien. Jeg får for lidt information om hendes sygdom. Jeg vil gerne inddrages mere i behandlingen, og vide hvad jeg kan gøre, for at patienten bliver rask.
- Min partner har fået det meget bedre.
- Det bliver accepteret at, jeg er der, samtidig gør man patienten opmærksom på, at han bør klare det selv.
- Til 18: Jeg synes at sagsbehandlingen er noget langsom fra indledende undersøgelse til pension m.m. Det er belastende for økonomien bl.a., og ikke mindst for pårørende.
- Patientens tilstand og funktion i egen bolig er faktisk over forventning, hvilket jeg tilskriver også er pga. de rette tiltag og kontakten. Dog har jeg et klagepunkt - at patienten HAR fået et virkningsløst præparat - men som bivirkning en fysisk lidelse oven i den psykiatriske.
- Mere samtale ønskes og hyppigere.
- Som værge ønskes mere støtte ikke mindst på klientens økonomiske område.

## Gerontopsykiatrisk distriktsteam, Brønderslev

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktpsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktpsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 4 stjerner (godt)

*Min mor har i de sidste par år haft ophold på et kommunalt tilbud for demente, hvor jeg ikke har oplevet, at den nødvendige faglige viden har været til stede. Men den gerontopsykiatriske sygeplejerske har med sin viden og erfaring i høj grad været med til at give min mor en meget bedre dagligdag.*

#### Størst betydning?

*At den gerontopsykiatriske sygeplejerske har støttet mig som pårørende i at min mor, som har Alzheimer, har brug for at blive mødt med en menneskelig forståelse af, hvad demens er, og hvad det så er hun har brug for med denne lidelse. Sygeplejerskens vejledning til personalet har betydet, at hun bliver mødt med en anderledes respekt og forståelse og at man begynder at få sin værdighed tilbage, og det betyder meget for os som pårørende.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg følte jeg blev hørt, og fik svar på mine spørgsmål.*

#### Størst betydning?

*Ikke at føle, at vi skal holdes udenfor, hvilket vi har oplevet i forbindelse med psykiatrisk sygehus ved en søsters indlæggelse. Vi er meget utilfredse.*

### 5 stjerner (enestående)

*Behandlingsforløb bliver nøje beskrevet, og mine erfaringer med patienten inddrages. Man reagerer hurtigt på henvendelser.*

#### Størst betydning?

*At der er løbende kontakt gennem sygeplejersken. Der er en rimelig besøgsfrekvens. Der er mulighed for kontakt på telefon, og man reagerer hurtigt på henvendelser.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Af betydning for mig er hjemmebesøget ca.. hver 1½ måned af sygeplejersken fra psykiatrien.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har kontakt med en sygeplejerske fra Brønderslev, som kommer her i vores hjem. Det er godt.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 5 stjerner (enestående)

*Fordi jeg føler, at vi har et godt samarbejde.*

#### Størst betydning?

*At man kan tale sammen "frit".*

### 4 stjerner (godt)

*Vi får besøg hver 3. eller 4. måned.*

#### Størst betydning?

*At jeg kan ringe, hvis jeg har behov for det.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At få oplysninger om, hvorledes man behandler en dement, såsom hvorledes fører man bedst en samtale med dem?*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Da min kone foruden sin demens også lider af fysiske skavanker efter brud, halter slemt og falder tit med yderligere skader til følge, savner jeg tiltag på plejehjemmet, som kan nedsætte risikoen for dette.*

#### Størst betydning?

*Løsninger på det, jeg har beskrevet i punkt 10.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Da min ægtefælle blev udskrevet efter 2 års indlæggelse, tryglede jeg, om ikke vi kunne være tilknyttet psykiatrien. for at hente hjælp - men nej, det var kun mig, der holdt til det, hvor vedkommende er på plejehjem nu. Først nu 3 år efter har jeg fået en henvendelse fra geronto i Brønderslev, som jeg er glad for.*

**Størst betydning?**

*Jeg kunne nogen gange få et møde uden min ægtefælle.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg er forbavset over, at I kunne lave min mor om til et helt nyt og glad menneske på kun 2 måneder.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg er blevet ringet op om mors situation. Har desuden modtaget mails.*

**Størst betydning?**

*Jeg føler at mor bliver behandlet som et selvstændigt, tænkende menneske med ret til egne opfattelser af situationen.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Nu har sygeplejersken formidlet en kontakt til en demenskoordinator, og hun er da helt klart det bedste, der er sket i denne sag. Hos hende kan man altid henvende sig, og hun svarer på alle spørgsmål. Hun har UTROLIG stor forståelse for både min mors og familiens problemer.*

**4 stjerner (godt)**

*God kontakt med NN.*

**Størst betydning?**

*Tryghed og god kemi mellem os.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Starten var meget flamlende og koordinationen/kommunikationen var mangelfuld - oplysningerne blev ikke altid videregivet.*

**Størst betydning?**

*At man har forståelse for, hvordan sygdommen virker på dagligdagen og den/de pårørende. At man har empati, og at den pårørende mærker et ægte engagement. Professionel. At der gives så mange oplysninger som muligt og ikke kun de, der foranstalles af den pårørende. At den endelige flytning fra hjemmet først sker, når den pårørende er klar - overbevist om at tidspunktet er det rigtige.*

**4 stjerner (godt)**

*Der har været den kontakt, der var behov for.*

**Størst betydning?**

*Opfølgning. Mulighed for kontakt via e-mail.*

**5 stjerner (enestående)**

*Jeg har ikke noget at klage over.*

**Størst betydning?**

*Jeg er glad for, at de kommer.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg ved kun, at jeg har kan kontakte psykiatrien - alt går gennem mors kontakt på plejehjemmet, det er OK for mig.*

**Størst betydning?**

*Min kontakt til distrikpsykiatrien går gennem plejehjemmet, hvor jeg altid kan ringe og komme i kontakt med distriktsygeplejersken, hvis jeg har behov for det. Jeg kan altid læse i dagbogen, hvad der sker.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi - som det fremgår af de i pkt. 1-9 afgivne bedømmelser - jeg har haft et rigtig godt samarbejde/samspil med en dygtig og meget engageret sygeplejerske.*

**Størst betydning?**

*At jeg har fået at vide, hvad sygdomsforløbet indebærer, samt at der bliver fulgt op på såvel den rette medicinering som på patienten. Det er godt at vide, at der bliver gjort det bedste for patienten.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Min mand har haft Alzheimers i mange år og har været på plejehjem i de sidste par år. Det sidste år på psykiatrisk plejehjem, som har været bedst.*

#### **Størst betydning?**

*Da min mand for nogle år siden blev tilset af læge, kunne lægen ikke komme i kontakt med ham. Jeg havde frabedt antipsykotisk medicin. Der blev holdt møde med, hvor jeg ikke deltog. Da jeg bagefter kom ind til mødet, var det bestemt, at han skulle have antipsykotisk medicin. Det var allerede bestemt, da vi kom ud fra mødet. Jeg gjorde mange gange opmærksom på, at min mand ikke tålte pillerne, men jeg blev ikke hørt. Han fik pillerne i ½ år uden at blive tilset af læge.*

### **4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Deres ekspertise og at det er muligt at komme i kontakt per telefon.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*En alt for lang og besværlig start på behandling.*

#### **Størst betydning?**

*Information om min kones sygdom.*

### **5 stjerner (enestående)**

*Jeg har altid mødt venlighed og imødekommenhed og haft et godt samarbejde med distriktspsykiatrien.*

#### **Størst betydning?**

*At man kan få kontakt til dem, når der er brug for det.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Det er ikke mig som pårørende, der skal være koordinator og sikre, at ting sker i forhold til min mor (aftaler m.v.) - det er fagfolkene - dvs. distriktspsygeplejersken i samarbejde med kommunens fagfolk!*

#### **Størst betydning?**

*Samarbejde, dialog, åbenhed, foretagsomhed og i mindre grad berøringsangst over for hvem, der har ansvar for hvilke opgaver (kommunen/distriktspsykiatrien).*

### **4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At få talt om sygdommen og få nogle svar på alle mine spørgsmål.*

### **4 stjerner (godt)**

*Aftalt kontakt/møde fra gang til gang.*

#### **Størst betydning?**

*At personen interesserede sig for min mors situation.*

### **4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At min mand ikke er blevet dårligere til at huske, efter han er begyndt med at få piller.*

### **4 stjerner (godt)**

*Patienten bliver behandlet og tiltalt som et almindeligt menneske.*

#### **Størst betydning?**

*Håbet om at der bliver fundet et middel, der kan hjælpe.*

### **5 stjerner (enestående)**

*Fordi jeg har mødt engagement, viden, erfaring og forslag til medicinering, ud over hvad jeg har ventet.*

#### **Størst betydning?**

*At blive hørt, at blive taget alvorligt, at samarbejde, at føle at ens egne erfaringer bliver brugt.*

### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg bliver involveret i, hvad der foregår med min pårørende og dennes behandling, samt at der bliver lyttet til mig.*

### **Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At der er forståelse for min bekymring. Jeg er jo ikke vant til denne problemstilling, og det skal personalet huske på, selvom det måske er "hverdag" for dem.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Min far og jeg havde en god og lang samtale med distriktssygeplejersken. Vi har kun talt med hende denne ene gang.*

##### **Størst betydning?**

*At min far, der er dement, får den bedste behandling og den relevante medicin, og at medicinen bliver justeret efter hans sygdoms fremskridten, hvilket, efter hvad jeg ved, ikke er sket. Han er ikke længere i stand til at beskrive, hvad der er galt og kan ikke udtrykke sine behov.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*Rådgivning, tryghed, og hjælp til at fungere i hverdagen.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Det er via plejehjemmets personale, jeg er blevet kontaktet, og det er ligeledes til dem kontakten går.*

##### **Størst betydning?**

*At informere personalet (plejehjemmet) om vigtighed i det som bliver besluttet, og selvfølgelig mig som pårørende.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Forå jeg synes de er søde og forstående overfor mor. Til gengæld har de aldrig spurgt til eller interesseret sig for, hvordan jeg klarer dagligt at have problemerne i forhold til mors sygdom, sammen med fuldtidsjob, venner og øvrig familie.*

##### **Størst betydning?**

*At de er søde og venlige overfor mor, men forholdet er meget overfladisk. Det er hjemmeplejen, der kender mor, ved hvad hun kan og ikke kan og som er mine samarbejdspartnere. Distriktspsykiatrien besøger mor 4-5 gange årligt (efter behov tror jeg).*

#### **5 stjerner (enestående)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*De faste månedlige besøg.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Indtil videre bor og klarer min mor sig i eget hjem, udover medicinering har der ikke været så stort behov for støtte. Dvs. at min behov indtil videre har drejet sig om den rette medicinering og det oplever jeg har fungere godt.*

##### **Størst betydning?**

*Da kontakten er ny (ca. ½ år) har det været konstateringen af sygdommen og behandlingen (medicinering) der indtil videre har haft betydning. Med hensyn til viden om sygdommen (demens) har jeg primært fået den andre steder fra.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Usikker på om min oplevelse også omfatter erfaring med hensyn til patientens indlæggelse på psykiatrisk hospital. Der var min erfaring dårlig i forhold til samarbejde.*

##### **Størst betydning?**

*At distriktssygeplejersken er åben for samtaler. Kommer til tiden. Har respekt for patienten samt mine erfaringer, vil gerne videregive viden. Føles som god sparringspartner.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Forå jeg mener, at jeg har haft god kontakt til sagsbehandleren.*

##### **Størst betydning?**

*Jeg føler at der bliver lyttet også til mig som pårørende.*

#### **5 stjerner (enestående)**

*Forå psykiatrien selv følger op i mors behov for samtaler og hjælp m.v.*

##### **Størst betydning?**

*Jeg føler at min mor er i "gode hænder" og jeg føler at man tager meget hensyn til mors ønsker og gør det lettere for mig at forstå situationen.*

#### **4 stjerner (godt)**

*Kunne have ønsket mere kontakt om medicinering m.m.*

##### **Størst betydning?**

*Jævnlig hjemmebesøg med lidt råd og vejledning før patientens indlæggelse på gerontopsykiatrisk afdeling.*

#### **3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*At patienten får den korrekte behandling, at psykiatrien respekterer de pårørendes deltagelse i møderne.*

**Ved ikke**

*Kontakten er lig nul.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**5 stjerner (enestående)**

*Jeg har været med lige fra første gang, vi havde besøg i hjemmet.*

**Størst betydning?**

*At få svar på de mange spørgsmål, man nu må have.*

**4 stjerner (godt)**

*Som helhed: jeg er altid blevet godt orienteret af personalet. Personalet har altid haft tid.*

*Personalet har altid været venligt.*

**Størst betydning?**

*Det, der har betydnet allermost for mig, er: min søster, der boede alene i eget hus, var blevet utroligt dårlig. Trods flere henvendelser til kommunerne om ønske om plejehjemsplads, skete der intet. Jeg rettede henvendelse til distriktspsykiatrien, som straks tog affære. 1 måned efter henvendelse boede min søster på demensafdelingen på plejehjemmet.*

**5 stjerner (enestående)**

*De giver mig tryghed og god information.*

**Størst betydning?**

*De tager hånd om patienterne.*

**4 stjerner (godt)**

*De giver sig tid til at høre på mine bekymringer og mine iagttagelser.*

**Størst betydning?**

*At jeg får sat ord på de mange spørgsmål om, hvordan man takler de forskellige situationer, der opstår i hverdagen, og hvordan man får indarbejdet nogle rutiner, der kan hjælpe den svigtende hukommelse.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*1) Gerne mere information om sygdommen. 2) Tale med andre pårørende. 3) Jævnlig kontakt med distriktspsykiatrien. 4) Mange gange for meget medicin.*

**Størst betydning?**

*Oplysning om sygdommen. Oplysning om bivirkning af medicin. Hvordan støtter man patienten?*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg er så glad og tilfreds med, at der er taget hånd om lidelsen.*

**Størst betydning?**

*Det har størst betydning, at der sker en behandling, så der er chance for, at lidelsen kan holdes på nuværende niveau så længe som muligt.*

**5 stjerner (enestående)**

*Fordi kontaktpersonen er meget lydhør overfor mine (som pårørende) tanker, følelser og frustrationer i forhold til patienten (min mor).*

**Størst betydning?**

*At jeg som pårørende får nogle "redskaber", der kan bruges konstruktivt i forhold til min mor og indtil nu med rigtig god effekt.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Interesse kortvarig.*

**Størst betydning?**

*Kunne godt bruge mere kontakt, både for selv at få en stor forståelse som pårørende, og mangler måske forståelse for min situation.*

**5 stjerner (enestående)**

*God kontakt til behandler.*

**Størst betydning?**

*At vi kan tale om tingene, at vi altid kan ringe og gå en snak om tingene, og behandlerne tager os altid alvorligt.*

**4 stjerner (godt)**

*I min kontakt med distriktspsykiatrien er forventet, at jeg selv er fagperson.*

**Størst betydning?**

*Tilgængelighed og at kunne tale uden at patienten er til stede.*

**4 stjerner (godt)**

*Tilfreds.*

**Størst betydning?**

*Oplysning omkring behandling.*

#### 4 stjerner (godt)

*Kan altid ringe, men har kun jævnlige møder. Men de møder bekræfter en i, at der ikke er andre ting at gøre, selvom det er frygteligt hårdt.*

##### **Størst betydning?**

*Den demenskoordinator som vi startede ud med var fantastisk. Hun var der som det hele ven/vejleder osv. Hun stoppede desværre og der stod vores familie meget alene, men så kom NN. Hun er også fantastisk for os!*

#### 4 stjerner (godt)

*Vi/jeg har lært både lægen og sygeplejersken at kende som venlige, tålmodige og fagligt dygtige. De virker desuden som personligt optaget af at forbedre min hustrus velbefindende. Og det er i høj grad lykkedes.*

##### **Størst betydning?**

*Det er simpelthen dejligt, at min kone har fået det meget bedre, og er kommet ud af sin dengang alvorlige depression. Takket være, igen, den dygtige og engagerede læge og sygeplejerske.*

#### 5 stjerner (enestående)

*For di jeg altid følte mig som en "medspiller", og blev tænkt på. "Glem nu ikke dig selv", og "Husk at beholde dine fritidsinteresser". Det gav overskud og forståelse. Fortalte om foredrag angående emnet.*

##### **Størst betydning?**

*Se nr. 10 plus at erfare at man ikke bare står på sidelinien i den svære situation, det er at ens mand er på vej til et plejehjem.*

#### 5 stjerner (enestående)

*Meget god.*

##### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

#### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*For kort tidsfrist til indkaldte møder.*

##### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

#### 4 stjerner (godt)

*Er tryk ved kontakten.*

##### **Størst betydning?**

*Er tryk ved kontakten.*

### Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17) Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål

- Information om sygdommen.
- Flere oplysninger om demens.
- Tiltag der kan afhjælpe fald.
- Mere viden.
- Fra læge - psykiatrien - her mangler der information, og jeg tror nok, problemet er hos lægen. Men min oplevelse er, at starten på sygdommen var svær og informationskrævende!
- Jeg er i pårørende gruppe ca. hver anden måned - vi er mange, så 10 minutter til hver er ikke meget.
- Mere information.
- Hvordan jeg skal forholde mig over for patienten.
- Oplysninger om demens, hvordan er det for patienten, og hvad kan jeg som pårørende gøre for at hjælpe patienten.
- Information, forklaring, udvikling af demensen.
- Råd og vejledning i at omgås demente og hjælp i forhold til det psykiske pres, man føler som nærmere pårørende.
- Kun i forhold til hospital, savner respekt samt mine observationer.
- Pårørendegruppe.
- Undervisning om psykiske sygdomme.
- Som pårørende skal de selv igennem en proces, som kan være svær at forstå.

### Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- Det kommunale botilbud har støtten og plejen i dagligdagen, men har efter min vurdering meget brug for støtte og vejledning fra distriktpsychiatrien. Der er for lidt faglig viden og indsigt i demens desværre.
- Mine positive oplevelser knytter sig til team Brønderslev. Tidligere behandling andre steder var ingen succes.
- Jeg synes personligt, at det må være vanskeligt for personalet at bedømme patienten med den korte tid, de er i kontakt med patienten.
- Min kones demens behandles sikker, som den skal, men de fysiske rammer er ikke i orden.
- Der gik alt for lang tid, inden min ægtefælle blev rigtigt medicineret.
- Har kun al ros for den behandling, min mor har fået.
- Jeg ved ikke om hjælpen kan udvides/øges. Jeg tog i sin tid kontakt til psykiatrien for at hjælpe mor grundet sortsyn, vinterdepressionen var blevet helårs.
- Jeg har meget svært ved at besvare dette skema i det hele taget. Jeg føler, det er meget svært at komme i kontakt med "systemet". Og at blive hørt er næsten umuligt. Vi får intet at vide, hvis der da over hovedet sker noget.
- Da der er mange "hoveder", som behandler samme patient, er det et "must", at kommunikationen er optimal!
- Min mor har Alzheimers - jeg besøger hende jævnligt, og hun har støtte af personalet på plejehjemmet.
- Pga. sygdommen er mor flyttet i plejehjemsbolig, men der er bare alt, alt for lidt plejepersonale til rådighed, når sygdommen hedder Alzheimers.
- Min mand er meget syg nu, men får nu en god pasning. Han er ofte urolig sidst på dagen.
- Som skrevet tidligere har vi kun haft en enkelt samtale med distriktpsychiatrien. Ville gerne have mere kontakt og tilsyn med min far.
- Hun bor i eget hjem og klarer kun hverdagen i kraft af megen hjemmehjælp samt at min mand og jeg altid er lige ved siden af.
- Jeg har ikke oplevet tiltag for at pårørende bliver kontaktet.
- Man kunne ønske sig mere samarbejde mellem personalet i psykiatrien og den praktiserende læge.
- Min mor har aldrig været indlagt men altid samtaler i hjemmet.
- Patienten er nu på plejecenter.
- Ved første møde udtalte psyki.: "behøver de pårørende at være her".
- Patienten bør hjemme.
- Personalet har jævnligt ringet.
- Da vi er et ægtepar, deltager vi begge i samtalerne.
- 18: Er i tvivl om udfaldet af den medicinske effekt, da hun (min mor) stadig kan være noget svingende i sit humør, afhængigt af, hvilket rum/stue hun opholder sig i.
- Demens er en svær størrelse at håndtere.
- Nu på plejehjem med Alzheimers.



## Dobbeltdiagnose-team Aalborg

- Hvad er dit samlede indtryk af distriktpsykiatriens kontakt med dig? (spørgsmål 10)
- Hvorfor gav du det antal stjerner?
- Hvad har størst betydning for dig i din kontakt med distriktpsykiatrien? (spørgsmål 11)

### 2 stjerner (dårligt)

*Tog ikke kontakt til mig, da patienten var indlagt, selv om jeg var nærmeste pårørende.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Vi er altid blevet mødt positivt, når vi er kommet.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ved slet ikke hvad og hvordan behandlingen foregår. Hvad fremtidsplanerne er osv. Føler mig helt lukket ude - ingen informationer.*

#### Størst betydning?

*At jeg bliver informeret - og at jeg føler de ser min datter, som et menneske, der er fortvivlet og opgivende, på trods af at hun virker hård og aggressiv (jeg ved det er for at beskytte sig selv imod flere skuffelser). Føler mig svigtet af systemet, og at de ikke "gider" os mere. At de har opgivet hende, hun har også ret til at få et rimeligt liv. For tiden er hun hjemløs og får INGEN hjælp.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Det kan være patienten, Jer eller mig, der ikke har været aktive nok til, at jeg er blevet inddraget. Jeg har altid haft lyst til at fortælle om min søns problemer og adfærd, samt at få noget af vide af jer.*

#### Størst betydning?

*Har ingen kontakt haft.*

### 5 stjerner (enestående)

*Jeg er med i de fleste samtaler, der bliver indgået.*

#### Størst betydning?

*At jeg kan tage kontakt til distriktpsykiatrien når som HELST.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har haft kontakt til dobbeltdiagnose teamet. Kan altid komme i kontakt med dem, og de er villige til at tage ansvar.*

#### Størst betydning?

*De har taget ansvar.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg bliver altid godt behandlet, og får svar på de ting jeg spørger om, uden at de overskrider deres tavshedspligt, i forhold til min søn, og derved mister hans tillid.*

#### Størst betydning?

*Jeg føler, at min søn er i "gode hænder", og virkelig bliver taget alvorligt i modsætning til andre instanser, hvor vi har bedt om hjælp. Det betyder rigtig meget, at jeg aldrig bliver afvist, når jeg tager kontakt i tilfælde, hvor jeg synes at situationen tilspidses.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg har ikke haft nogen kontakt.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Har været medvirkende til et møde for nogle måneder siden. Havde forventet en hurtigere opfølgning på dette møde med hensyn til nye undersøgelser / samtaler med patienten. Så den nuværende diagnose kunne "tjekkes". Måske ændre noget i diagnosen og også en ændring i evt. medicinen.*

**Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17)**  
**Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål**

- Hjælp til at håndtere flere følelser.
- Hvordan man takler sygdommen, når det går helt galt. Og hvordan opfører man sig overfor den syge.
- At få mere indhold i sygdommen.
- Informationer som kan gavne patienten.

**Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)**

- Ved min datters indlæggelse, blev hun medicineret. DET var behandlingen. Efterfølgende har kontakten til dobbeltdiagnose teamet været uregelmæssigt, indimellem med mere end en måned imellem samtalerne. Dog har min datter nogle gange ikke mødt til aftalt tid.
- Systemet virker meget koldt. Der bliver ikke engang sagt pænt goddag af personalet, når jeg kom på besøg, da min søn var indlagt, såvel på åbent - eller lukket afsnit.
- Vil gerne have mest mulighed for at få det hele af vide.
- Som forældre er det godt at vide, at hvis patienten er modvillig, eller bliver væk fra en konsultation, bliver vedkommende ikke opgivet.
- Ja, men patienten / ens pårørende mangler informationer om de forskellige støtteting, der kan gives til patienten i hjemmet efter udskrivning.

