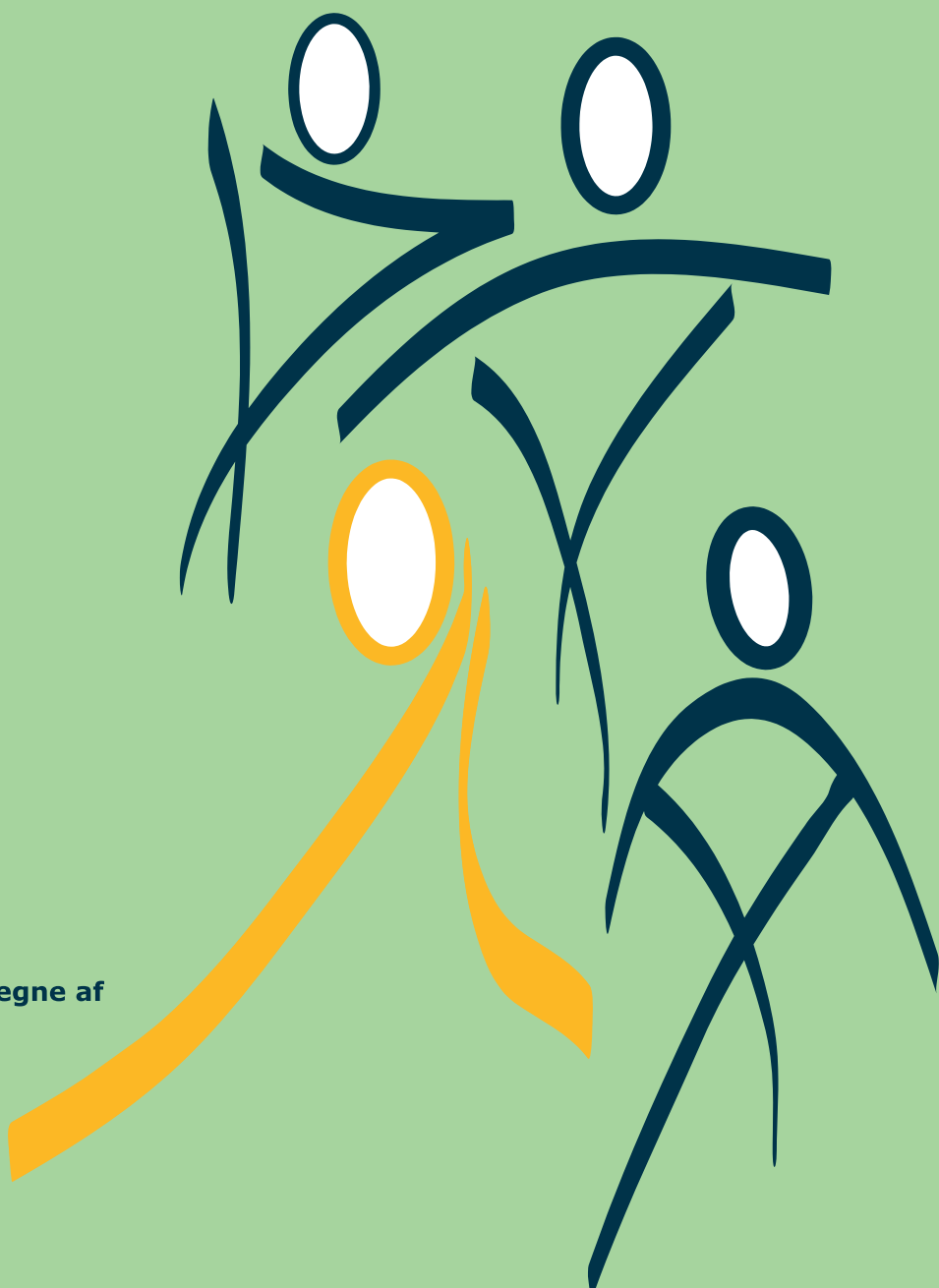


# De pårørende har ordet

Undersøgelse i distriktpsychiatrien  
i Region Hovedstaden 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 Hovedstaden, 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 Hovedstaden, 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. 987-87-92176-34-9

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

Distriktpsychiatrisk Center, Amager Landevej.....	3
Distriktpsychiatrisk Center, Kirkegårdsvej.....	5
Distriktpsychiatrisk Center, Lyongade.....	9
Distriktpsychiatrisk Center Bispebjerg.....	13
Distriktpsychiatrisk Center Brønshøj.....	17
Distriktpsychiatrisk Center Ydre Nørrebro.....	19
Distriktpsychiatrisk Center Ydre Østerbro.....	23
Distriktpsychiatrisk Center Vest, Frederiksberg.....	27
Distriktpsychiatrisk Center Øst, Frederiksberg.....	31
Psykiatrisk Center Bornholm.....	35
Distriktpsychiatrisk Center Indre Østerbro.....	37
Distriktpsychiatrisk Center Skt. Joseph.....	41
Distriktpsychiatrisk Center Valby.....	45
Distriktpsychiatrisk Center Vanløse.....	49
Distriktpsychiatrisk Center Vesterbro/Kgs. Enghave.....	51
Ambulant Psykiatri Frederikssund.....	55
Ambulant psykiatri Helsingør.....	59
Ambulant Psykiatri Hillerød.....	63
Distriktpsychiatri Frederikssund.....	67
Distriktpsychiatri Helsingør.....	69
Distriktpsychiatri Hillerød.....	73
Distriktpsychiatrien i Ballerup.....	77
Distriktpsychiatrien i Gladsaxe.....	79
Distriktpsychiatrien i Herlev.....	83
Distriktpsychiatrisk Center Gentofte.....	85
Distriktpsychiatrisk Center Lyngby.....	87
Distriktpsychiatrien i Brøndby.....	91
Distriktpsychiatrien i Glostrup/Albertslund.....	93
Distriktpsychiatrien i Hvidovre.....	95
Distriktpsychiatrien i Ishøj.....	99
Distriktpsychiatrien i Rødovre.....	101
Distriktpsychiatrien i Taastrup.....	103



## Del II. De pårørendes skriftlige kommentarer

### Bind 2

Denne rapport indeholder anden runde af de landsdækkende psykiatriundersøgelser for pårørende i Region Hovedstaden. Undersøgelsen blev gennemført i januar-februar 2008 og indeholder besvarelser fra 748 pårørende i Region Hovedstaden.

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.

## Distriktspsykiatrisk Center, Amager Landevej

- 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)

*De har ikke styr på en skid. Ringer tre måneder efter sidste samtale og spørger til patienten. De kunne vel på deres computer se, hvornår de burde kontakte ham, så han ikke slap op for piller.*

#### Størst betydning?

*Mangelfuld, vil ikke høre på den pårørende. Jeg kender trods alt min søn bedst.*

### Ved ikke

*Har slet ikke haft kontakt.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Min mand og jeg er aldrig blevet kontaktet/opfordret til orientering eller blevet bedt om samarbejde, derfor kryds ved to stjerner.*

#### Størst betydning?

*Vi har spørgsmål om medicinering, fremgang/modgang for vores søn, hjælp til at hjælpe vores søn med medicin/(bivirkninger), hvad han kan tåle af pres (arbejds-mæssige)*

*Revalidering/pension og meget mere.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg blev inviteret til en møderække omhandlende det at være forælder til en psykisk syg.*

#### Størst betydning?

*At få information om, hvordan jeg bedst kan hjælpe min søn. Dernæst at få information om sygdommen, så jeg bedre kan forstå baggrunden for sygdommen.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg synes slet ikke, der sker noget i sagen, og jeg bliver aldrig kontaktet. Jeg ville så gerne mere ind i sagen om min søn, da jeg ved, det ikke er alt, han fortæller, om hvor dårligt han oprigtigt har det.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Behandlingen fungerer, aftaler for patienten bliver overholdt. Medicinering overholdes med en smule hjælp fra mig som pårørende, så akut kontakt er ikke særlig presserende.*

*Distriktspsykiatrien, formoder jeg, ved, det fungerer tilfredsstillende for patienten på denne måde.*

#### Størst betydning?

*Tilbage i slutningen af 1990'erne var jeg med ved samtalerne med stedets psykiater hver gang, idet min mand (patienten) ikke fortalte så meget om hvilke tanker, der gik igennem hans hoved. Disse samtaler gav mig et bedre indblik i, hvad der foregik. Efter sidste indlæggelse for få år siden, har behandlingen foregået uden min medvirken, men patienten er blevet en smule mere meddelssom herhjemme, så behovet for min tilstedeværelse har ikke været så presserende. Ved sidste indlæggelse var jeg meget på det psykiatriske hospital, hvor jeg var med til patientsamtalerne. Derudover har jeg ikke deltaget i en kursusrække for pårørende om psykiatriske sygdomme og hørt om andre patienters pårørendes oplevelser af forskellige sygdomsforløb.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Støtte/kontaktperson må ikke tale med mig. Distriktspsykiatrien har lukket fra fredag kl. 13 til mandag. Ingen henvisninger hvis min søn bliver psykotisk - intet opsøgende team.*

*Distriktspsykiatrien i Tårnby flytter til København. Ingen dialog om medicinering.*

#### Størst betydning?

*Hvis vi havde en åben dialog sammen med min søn, ville støtten blive stærkere. Jeg savner, at de praktisk støtter/motiverer/vask - rengøring/økonomi/motion/. Min søn burde have hjælp til døgnrytme. For et par år siden misinformation om boligydelse. Ingen hjælp til klage over bolig. Støtte/kontaktperson taler med ham i en halv time hver 14. dag. Ønsker psykiatrisk boform når jeg ikke kan mere eller dør. Han har svært ved at klare almindelig daglige gøremål.*

## 2 stjerner (dårligt)

Har ikke indtryk af at pårørende medinddrages. Har for flere år siden haft møder med personalet, men helt på eget initiativ.

### Størst betydning?

At jeg fik lov til at deltage i enkelte møder på mit eget initiativ. Ellers ingen kontakt - hverken under eller efter min brors indlæggelser. Har ikke oplevelsen af at pårørende inddrages. Ingen anelse om hvad der foregår.

## 1 stjerne (uacceptabelt)

Vi er aldrig blevet kontaktet selv efter store problemer.

### Størst betydning?

Synes det er meget vigtigt at være medspiller, men det fungerer slet ikke. Har mange gange spurgt om et personligt møde. På grund af "tavshedspligt" er det hver gang blevet afslået.

## 2 stjerner (dårligt)

Det gjorde jeg ud fra at det ikke var personalet, der ville møde mig, men den pårørendes behov for min opbakning og viden, som blev ligegyldiggjort af personalet.

### Størst betydning?

At mine oplysninger og erfaring igennem mange år bliver taget seriøst, i stedet for at man ser bort fra dette.

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

### Størst betydning?

Oplysninger om sygdommen, medicin og behandlingsforløbet (skal hun tage medicin hele livet?). For tiden får min kone medicin og møder op til samtale hver anden uge, men jeg har ikke set en behandlingsplan.

## 4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

### Størst betydning?

At få råd og vejledning i kritiske situationer.

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

- Hvorfor er man syg.
- Hvordan det går nu og lidt fremtid for vores søn.
- Mere kontakt.
- Lokalt netværk i Tårnby/Dragør.
- Information og støttesamtaler.
- Personlige møder.
- Kurser/andres erfaringer.

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

- Han har været der så få gange, de følger ikke op på aftaler, de selv aflyser.
- Jeg føler mig stadig ikke helt overbevist om at min søn lider af den sygdom, som han er blevet "påduftet".
- Da jeg er gift med patient og vi bor sammen, har jeg altid stået ved hans side under hele sygdomsforløbet, som havde sin første manifestation helt tilbage i 1980'erne. Jeg er selv medicinsk uddannet, så sygdomsforløb er ikke fremmede for mig.
- Hjælp i Tårnby kommune er meget ringe, personalet flygter. Savner samtaleterapi for at mindske medicin.
- 18) Muligvis medicinsk men ellers ikke - kun af enkelte engagerede og imødekommende medarbejdere. Oplevelse af megen tomgang under indlæggelser. 19) Har aldrig oplevet det!
- 18) Det er svært for patienten at blive taget seriøst på grund af manglende ressourcer.

## Distriktspsykiatrisk Center, Kirkegårdsvej

- 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)

### Ved ikke

*Har ikke haft kontakt til den nye behandler.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Jeg har ingen kontakt med distriktspsykiatrien, hvor min søn er tilknyttet.*

#### Størst betydning?

*At der var et møde ved start, med kontaktperson, psykiater og sygeplejerske. Og så evaluerende møder med et års mellemrum. Men hvis min søn blev indlagt, ville jeg meget gerne have kontakt med kontaktperson eller andre, som har fulgt ham, inden han bliver indlagt. Helst den samme person hver gang.*

### 5 stjerner (enestående)

*Jeg synes, at distriktspsykiatrien på Kirkegårdsvej er "ildsjæle", der brænder for deres arbejde.*

#### Størst betydning?

*Personalet er imødekommende og meget åbne og "ligefremme" (i positiv betydning), man kan selv tale åbent om det hele uden at føle sig underlig eller betydningsløs.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Føler at jeg som pårørende i nogen grad står alene med mine tanker og bekymringer.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg er ikke blevet inddraget. Har hilst på psykolog og sagsbehandler, men er ikke blevet spurgt eller indkaldt trods store problemer i familien.*

#### Størst betydning?

*Min pårørende har fået en god behandling og støtte. Ligeledes har hun udviklet en stabilitet pga. god medicinering.*

### Uoplyst

*Da jeg tidligere har været tilknyttet pårørendegruppen på NN psykiatrisk sygehus (ca. 10 år siden) og har været meget involveret, er min søn og jeg i denne distriktspsykiatri enige om, at jeg for tiden holder mig negativ/afventende.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Et kursus for pårørende hjalp til at få styr på mine egne følelser og frustrationer og dermed bedre at kunne forstå min datter.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Medinddragelse af mig (voksnet barn af psykisk syg mor med en søskende som stadig bor hjemme) ville kunne have afgørende betydning for min søskendes situation. Jeg oplever, at både kommunen og psykiatrien syntes, det er nemmere at holde mig helt udenfor og ikke ser mig som den ressource, jeg er.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Hjælpe den pårørende mere i forløbet.*

#### Størst betydning?

*At man kan få hjælp, hvis man selv kontakter dem. At man kommer med til de første møder, og hjælp til at modtage hjælp fra kommunen.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi at når jeg ringer og vil snakke, synes jeg, at jeg får en god behandling.*

#### Størst betydning?

*Jeg synes, det er godt, når jeg ringer og vil snakke. Så får jeg en god snak med den, som har med min søn at gøre. Jeg har kun kontakt med distriktspsykiatrien telefonisk, da min søn bor i København og jeg bor langt væk. Derfor er det guld værd for mig, at jeg kan ringe, når jeg har behov for det.*

**2 stjerner (dårligt)**

*De er kun interesserede i patienten.*

**Størst betydning?**

*At kunne få hjælp til min kone. At blive hørt. At blive forstået. At få forklaring.*

**4 stjerner (godt)**

*Det er rart at vide, at selvom det ikke er en selv, der er syg, så er der nogen, der ved, hvad man gennemgår, og det at de godt ved, det er hele familien, der bliver påvirket.*

**Størst betydning?**

*At vide at der er nogen, man kan henvende sig til, hvis tingene ikke er, som de helst skal være, eller hvis man føler sig usikker på noget.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Der har ingen kontakt været.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg har ikke haft kontakt med distriktpsychiatrien og føler ikke, jeg har behov for det. Omvendt ved jeg ikke, hvad de kan tilbyde mig som pårørende.*

**Størst betydning?**

*Har ikke haft kontakt.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg har kun haft kontakt via et pårørendekursus, som var rigtig godt.*

**Størst betydning?**

*At det foregår stille og roligt, at der er information, og at de inddrager min søster, så hun også har noget at sige.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Da vores søn har en god forståelse for sin sygdom, og har sat sig ind i, hvad han har brug for af medicin, er vi trygge ved, at han har kontakten alene. Han har stor glæde af sin psykolog.*

**5 stjerner (enestående)**

*Specielt patientens støtteperson foranledigede: uddannelse, støtte (da vi købte bolig) i indkøringen et år. Patienten er nu i arbejde, klarer sig selv og antages af den udenforstående som rask, ikke at sygdommen på nogen måde er en skam for nogen i familien.*

**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**

- Rådgivning om hvad man som pårørende kan gøre for patienten og sig selv.
- Samarbejde.
- Information om medicin, ved medicinskift eller supplerende medicin.
- Socialrådgivning.
- Alt hvad man kan få af hjælp.
- Information.
- Information om behandlingstilbud.
- Generel information om min brors sygdom.
- Oplysning om sygdom og behandling.

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

- Ud fra nærvær før og efter behandlingsperioden, synes jeg, jeg har oplevet for meget nedgang i stedet.
- Da min søn for et årti siden blev indlagt på NN psykiatrisk sygehus afdeling NN, fik vi al den hjælp/støtte/behandling som vi kunne ønske os. Siden han efter få år blev udskrevet, har vi ikke haft kontakt med hans behandlere eller distriktskykiatrien. Min søn har stadigvæk kontakt med den sygeplejerske fra NN psykiatrisk sygehus, og han kan altid ringe, og det gør han. Fantastisk hjælp.
- Spørgsmål 18 er svært at svare på, da den syge nogen gange er begrænset i sig selv. Men mangler "væresteder" i weekender og om aften.
- Jeg har kun positivt at sige om den behandling, min pårørende har fået, men jeg synes, det er en god ide at inddrage pårørende, der tager ansvar og er tæt på den syge pårørende.
- De kan blive bedre endnu.
- Der er for meget "kassen frem og tilbage" mellem distriktskykiatrien og egen læge grundet offentlige besparelser.
- Er ikke nødvendigt med støtte.
- En gang imellem, når han ikke har det så godt, kniber det med at holde lejligheden ren, da han ikke er så god til at bede om hjælp.
- Kunne måske have ønsket psykologhjælp også. Talte med NN (der er rejst) om det, og han var enig.



## Distriktspsykiatrisk Center, Lyongade

- 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 de psykiatere, der behandler min mand, er meget interesserede i mine erfaringer som pårørende. Jeg har været med til flere møder, jeg har selv kontaktet psykiatrien både telefonisk og skriftligt og er altid blevet mødt med stor hjælpsomhed og lydhørhed.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg ved, at jeg kan henvende mig og få klaring på spørgsmål, jeg måtte have, ligesom tillid til denne psykiater er meget stor.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Ingen har henvendt sig, så jeg har ingen erfaring.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Fordi vi selv måtte presse lidt på for at komme på banen som pårørende.*

#### **Størst betydning?**

*At de lytter til min erfaring om klienten og forsøger at bruge den viden i behandlingen.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi jeg slet ikke er blevet inddraget som pårørende.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg får mere viden og information, støtte og hjælp til at takle min mors sygdom.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Mit forhold til pårørende, er som ven, og jeg har ikke haft forventninger om at blive inddraget i distriktspsykiatrien, men i tilbageblik kunne det have været rart.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg har ingen kontakt haft.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Føler ikke der har været kontakt fra distriktspsykiatrien til mig. Det har været mig, der kontaktede dem.*

#### **Størst betydning?**

*At de inddrager pårørende i et samarbejde omkring patienten. Har følt mig lidt ude på sidelinien.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Det er godt, der er et sted, hvor man kan henvende sig, og ved hvem personalet er ved dårlige perioder. Personalet har tavshedspligt og kan have svært ved at kommunikere den anden vej.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg kan ringe, hvis det er helt galt, og dermed få hjælp til eventuel indlæggelse. Det svære er, at patienten ikke vil modtage de tilbud, der er i distriktspsykiatrien og derved begrænser mulighederne.*

### Ved ikke

*Jeg er aldrig blevet kontaktet af distriktspsykiatrien. Min far derimod er meget glad for at komme, og det er det, der betyder mest for mig. Jeg regner med at blive kontaktet, hvis det er nødvendigt.*

#### **Størst betydning?**

*Har som sagt aldrig hørt fra dem eller blevet kontaktet, men jeg håber, at de kontakter mig, hvis jeg som pårørende kan hjælpe med noget.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Tidligere erfaringer har vist, at når vi som pårørende har prøvet at deltage, er vi blevet afvist med et svar om, at det var beskyttelse af patienten. Så vi har vel accepteret (givet op).*

#### **Størst betydning?**

*Før i tiden tog man ikke ud til patienten, hvis denne ikke mødte op. Velvidende om at det var en Angstneurose, der låste patienten til hjemmet. Dette synes klart forbedret. Afvisninger (som omtalt) har været værre, da vi ser problematikken, som et familie anliggende. At alle bliver inddraget til hjælp og støtte. Det føles som stor afmagt ikke at have indsigt. Få støtte og hjælp til selv at kunne hjælpe sit psykisk syge familiemedlem.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Føler det er lukket land, og jeg blot er til besvær.*

**Størst betydning?**

*At blive taget alvorligt og at mine erfaringer med min pårørende ville blive brugt konstruktivt, til gavn for alle parter.*

**5 stjerner (enestående)**

*De har været dygtige og professionelle og har givet mig en kontakt til en pårørendegruppe.*

**Størst betydning?**

*At de har snakket med mig om mig selv og har indsigt i, hvordan det er at være pårørende. Deres åbenhed. At de virker meget professionelle, og at deres patient er den vigtigste. At de kan sende mig videre til en anden instans eller pårørendegruppe.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Der har ingen kontakt været til mig.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Deltage i samtaler - nu og da.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Virker som om at personalet ikke har tid til at tale med pårørende. Kan også være på grund af at patienten er myndig.*

**Størst betydning?**

*At der er information om sygdommen, og hvad der sker på længere sigt i forhold til medicin. Evt. hvad sygdommen er og gør ved patienten.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Har ikke fået nok at vide. Har ikke været med til ret mange møder.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*For det måske kunne være bedre. Det kan af og til være vanskeligt at komme i kontakt med det personale, jeg ønsker at spørge/forklare/påpege. I de tilfælde går kontakten igennem tredje person og resultatet bliver, at der intet sker, før jeg eventuelt reagerer igen - det er utilfredsstillende.*

**Størst betydning?**

*Den største betydning for mig er naturligvis, at jeg på en eller anden måde kan gavne og hjælpe vores søn, og samtidig være talerør for ham i den udstrækning, han ønsker. Som pårørende kan jeg føle mig fanget i en solidaritetsproblematik mellem ham og mig, når han og jeg indkaldes til samtale med overlægen, støttepersonen og evt. en elev, der blot skal lytte på. Når så støttepersonen yderligere falder i søvn under seancen breder frustrationen sig. Mit reaktionsmønster er at lytte - tænke - reagere, og her er vi så tilbage til spørgsmål 10.*

**Ved ikke**

*Vores datter har været tilknyttet OPUS i en to årig periode. OPUS havde vi en god kontakt med. Der har endnu ikke været behov for kontakt med distriktpsykiatrien for vores vedkommende.*

**Størst betydning?**

*Som sagt har vi endnu ikke været i kontakt. Hvis behovet opstår, vil det have største betydning, at distriktpsykiatrien i praksis er tilgængelig for kontakt, og at de kan rådgive os om, hvordan vi bedst kan agere i forhold til vores datter, og at distriktpsykiatrien giver klare udmeldinger.*

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

- En opringning om mine erfaringer.
- Samarbejde.
- At man gør mere ud af at inddrage pårørende.
- Oplysning.
- Ja meget mere viden om sygdommen.
- Se 13, 15a, 15b, 16. Pårørende har svaret således: Har slet ikke fået de informationer om sygdom og behandling, som pårørende har haft brug for. Er ikke blevet tilbudt undervisning om psykiske sygdomme og behandling, og har i nogen grad haft behov for det. Er ikke blevet informeret om nogen pårørenderådgivning.
- Oplysning og åbenhed.
- Oplysning om hvor man skal arbejde hen imod.
- Information om patienten og hans sygdom.
- Få mere at vide, så patienten får det bedre.
- En opdatering af "nye" tiltag.

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

- I slutningen af 1990'erne blev min mand efter EGET ønske indlagt på psykiatrisk afdeling på NN hospital. Det var en dårlig oplevelse med STOR NEDLADENHED fra den behandlende læge og egentlig ingen behandling, så tilstanden blev bare værre. Han blev efter ca. tre uger udskrevet på min begæring og hans samtykke, hvorefter den nuværende distriktpsychiatriske læge tog over. Siden er det gået godt for min mand. Desuden har der været stor samarbejdsvilje - også med mig.
- Patienten får ikke den behandling, han har brug for. Det er ren opbevaring. Det betryggende er, at jeg ikke skal finde ham død.
- Især i forhold til nr. 19 synes jeg slet ikke at have fået indtryk af, at personalet har støttet min mor.
- Hvis patienten ikke samarbejder omkring behandling, er der dårlige muligheder. Bliver for tidligt udskrevet til eget hjem.
- Det er svært at svare på - for der kan være delte meninger; set ud fra patientens synspunkt, og hvad distriktpsychiatrien mener (som jeg jo ikke har talt med).
- Der mangler ressourcer til at realisere målsætninger.
- Jeg ved, at de gerne vil have patienten tilbage i det almindelige familiemønster igen.
- Da min kontakt med personalet har været sparsomt, er det svært at svare på.
- Kan faktisk ikke svare på spørgsmål 1-11, da jeg aldrig har haft forbindelse med distriktpsychiatrien. Ved indlæggelse var kontakt og information i høj grad afhængig af, at forældre og pårørende var meget ihærdige.
- Det kan være svært at vurdere pga. de for tiden igangværende besparelser.
- Svaret gælder den nuværende situation. I begyndelsen af behandlingsforløbet var det ikke muligt at få kontakt til behandlingspsykiatrien.



## Distriktspsykiatrisk Center Bispebjerg

- 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)

### 4 stjerner (godt)

*De lyttede.*

#### Størst betydning?

*At min pårørende bliver taget alvorligt.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Har ikke haft nogen kontakt.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg synes, at de er meget professionelle.*

#### Størst betydning?

*Jeg har været glad for, at de altid har haft tid til at snakke.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kontakt.*

#### Størst betydning?

*Kendskab til behandlingens indhold.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Jeg har ikke indtryk af, at distriktspsykiatrien er interesseret i et samarbejde med mig. Dette har jeg muligvis misforstået. Jeg brænder efter at støtte min søn. Min søn er ikke meget meddelsom med hensyn til distriktspsykiatrien og sin kontakt med denne.*

#### Størst betydning?

*1) At få at vide, hvordan jeg kan støtte. 2) At vide om de påvirker min søn med hensyn til hans medicinindtagning og mangel på samme. 3) At vide om man diskuterer alkoholforbrug.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Mangler at komme til en samtale. Hvad skal der ske efter OPUS? Fremtiden?*

#### Størst betydning?

*Ved ikke. Se svar spørgsmål 10. Oplysning, viden, information. Som pårørende, at patienten får så stor opbakning, støtte og rådgivning. Resultat = god hverdag. Rigtig medicin.*

### Ved ikke

*Jeg kan til enhver tid kontakte DP, men behovet er ikke særligt stort, fordi min søster, patienten, er åben og meddelsom overfor mig med de oplevelser, hun har med DP. Jeg havde en noget intens kontakt til psykiatrisk afdeling under hendes temmelig lange indlæggelse. Denne kontakt dengang var vigtig og gav en god basis for at kunne forstå sygdom/sygdomsforløb.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet vil jeg besvare ud fra de årelange erfaringer, vi har med det "psykiatriske system" og ikke alene ud fra de få år, patienten har været tilknyttet DP. Samlet set er det min søsters op- og nedture, der får mig til at kontakte hendes behandlere. Vi har altid mødt en parathed til at tale med og lytte til vores spørgsmål. De seneste år har været præget af, at tiden til samtaler er strammere end for 10 - 20 år siden.*

### Ved ikke

*Har ikke været i kontakt.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Min kontakt med distriktspsykiatrien har altid været PÅ EGET INITIATIV, hvor jeg altid selv har været med ved de jævnlige mødekontakter med min pårørende - men jeg er ALDRIG selv blevet kontaktet!*

#### Størst betydning?

*Der har været tilfælde, hvor jeg havde brug for hjælp på grund af ændring i sygdomsforløbet, og der er jeg altid blevet godt og venligt behandlet, og det synes jeg har stor betydning, at man får god og faglig hjælp, når der evt. opstår uventede situationer.*

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

*Jeg oplever, at jeg kan få personalet til at drage omsorg og vurdere om min mor har brug for professionel hjælp, når jeg observerer bekymrende adfærd/er i tvivl, om der er behandlingsbehov.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg kan få hjælp til at passe på mig selv, når min mor er på vej til at blive psykisk syg/psykotisk/behandlingskrævende.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Jeg har haft det meget dårligt og ikke vidst, hvor jeg skulle søge hjælp, hverken til min syge mor eller til mig selv.*

#### **Størst betydning?**

*At alt virker vedrørende forebyggelse af sygdom og indlæggelse. Efter dette er hjælp til pårørende også vigtigt.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*De kontakter mig ikke vel ud fra teorien om, at min søn er voksen, og at de ikke må kontakte mig uden hans accept.*

#### **Størst betydning?**

*Kan ikke svare på det, da der dårligt nok er en kontakt.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Fordi jeg mener, det er rigtigt at høre familiens indtryk, da psykiske lidelser ofte har rødder i en fjern fortid. (barndom)*

#### **Størst betydning?**

*Jeg har, som pårørende, ingen kontakt til distriktspsykiatrien, og har i virkeligheden slet ikke spor lyst til at være anonym i dette spørgeskema.*

#### **Ved ikke**

*Jeg kan ikke give stjerner, har ingen forventninger! Har aldrig oplevet at blive inddraget som ressource eller til støtte i DPC. Har heller aldrig fået tilbud om hjælp.*

#### **Størst betydning?**

*At patienten har en kontinuerlig, rimelig tæt kontakt, så der kan rettes op ved behov.*

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

*Jeg er altid blevet godt behandlet og mødt med stor velvilje, når jeg har kontaktet centeret.*

#### **Størst betydning?**

*Er aldrig blevet tilbudt psykologsamtaler eller andet som pårørende. Det vigtigste er løbende at blive holdt orienteret om, hvad der foregår.*

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

*Fordi ingen som helst har kontakt til mig.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Svaret kommer meget tæt på virkeligheden.*

#### **Størst betydning?**

*Vi er blevet indkaldt og mødt op til adskillige "pårørendemøder", hvor vi dels har mødt andre pårørende, hvor vi har lyttet til hinandens erfaringer, mødt interesseret personale, som vi har kunnet spørge om alt muligt, ligesom der har været adskillige gode og kompetente foredragsholdere. Alt dette har ligesom dækket vores behov.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Hvis de kan råde og vejlede med relevante svar på mine spørgsmål.*

#### **Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Behandlings - støttemuligheder for min datter.*

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

*Desværre helt uacceptabelt. Ved min henvendelse i psykiatrisk skadestue benægtede personalet, at min syge pårørende, var der (vi opgav cpr. nummer m.v.). På trods af, at hun sad i et lille lukket rum ved siden af. Personalet (IKKE lægen) sad ugidelige med benene på bordet.*

#### **Størst betydning?**

*1) At der ER en kontakt. 2) At der sker medinddragelse (delvist). 3) At der sker en orientering om situation/plan.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Patienten har kun haft kontakt med distriktspsykiatrien med intervaller på ca. 2 måneder. Men jeg har dagligt eller næsten dagligt kontakt med patienten. - Det kunne derfor have været nyttigt med information om hvilke tilstande - symptomer, jeg skulle reagere overfor.

**Størst betydning?**

Hvilke tilstande - symptomer, som jeg skal være opmærksom på og reagere overfor, hvilke ting/episoder, som kan forårsage at patientens tilstand hurtigt går i en forkert retning. Hvem jeg skal henvende mig til - læge eller psykiater.

**5 stjerner (enestående)**

Synes at kontakten/dialogen har været åben og at mine synspunkter er blevet taget alvorligt.

**Størst betydning?**

Åbenhed og kompetence.

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

Jeg tog selv initiativet.

**Størst betydning?**

Min kone passer et arbejde, så nu har jeg ikke behov for nogen kontakt. Min kone går til regelmæssig kontrol og i tilfælde af, at jeg føler, at "nu er den gal igen", så vil jeg forlange at komme med.

**Ved ikke**

Har ikke givet nogen stjerner. Øvrige svar (ovenfor) gives på grundlag af, at der aldrig har været kontakt med distriktspsykiatrien.

**Størst betydning?**

Spørgsmålet ikke besvaret.

**4 stjerner (godt)**

Jeg har ikke haft det store behov for kontakt, da det går godt med min kone.

**Størst betydning?**

Hvis jeg skulle have kontakt til distriktspsykiatrien, vil det være vigtigt at kunne få fat i nogen hurtigt.

**4 stjerner (godt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Samtale.

**2 stjerner (dårligt)**

De har på ingen måde forsøgt at kontakte mig.

**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**

- Større kontakt.
- At blive medinddraget.
- Søgkenderådgivning.
- Hvordan og hvor meget jeg kan støtte. Kurser.
- Komme til samtaler.
- Hjælp.
- Viden om min søns tilstand.
- At få besvaret spørgsmål, og hvad der ville være godt, jeg gjorde, hvis der var behov.
- Støttende samtaler til pårørende.
- Bare nogle som kunne hjælpe mig i denne situation.
- Information.
- Information om pårønderådgivninger.
- Beskrevet 11.
- Da min partner (patienten) var syg, da vi mødte hinanden, vidste jeg ikke helt, hvad jeg gik ind til. På det tidspunkt kunne tilbud have været relevante (fortryder dog på ingen måde).

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

- Der kunne godt være nogen opløftende ideer til hverdagen.
- Jeg kunne mærke, at de var glade, når jeg kom med. Så fik vi gerne en snak om, hvordan jeg synes, det gik.
- Min søn fortæller ikke så meget om sine møder med distriktpspsykiatrien. Jeg har indtryk af, at der har været en del udskiftning af personalet, og at min søn har været mere på talefod med nogle end med andre.
- Patienten, min søster, bakkes op af sin familie. Vi har en god og åben kontakt med hende, og i denne dialog kan vi følge med i hendes behandling og prøve at "rådgive" hende med hensyn til daglige problemer. Det betyder også, at hun fortæller/referer om sin kontakt til DP med hensyn til samtaler, medicinering osv.
- Alt tyder på, at der er gode resultater af behandlingen.
- Jeg tror personalet har et utroligt hårdt job, de behøver stor anerkendelse. Dog har jeg desværre ikke fået den hjælp, jeg har behøvet. Jeg tror, personalet har meget travlt.
- Min søn opholder sig hos os en stor part af tiden, da han ikke har lyst til at være alene.
- Jeg synes ikke, jeg kan danne mig et præcist billede af behandlingen og forstår ikke altid formålet med det foreslåede.
- Lidt tilfældigt om man får noget at vide. Bliver normalt ikke orienteret om patientens udskrivelse.
- Patienten ønsker at blive hørt mere om sin egen situation. Jeg har selv måttet henvende mig til personalet.
- Patienten er manio-depressiv - intervallerne mellem de to tilstande bliver kortere - så er psykiaterens intervaller mellem at se patienten på ca. 2 måneder alt for lange - der skal meget hyppigere tilsyn til f.eks. 1 - 2 uger mellem hver samtale. Så kunne det nylige selvmordsforsøg måske have været undgået.
- Det er klart mit indtryk, at personalet leverer støtte/hjælp/behandling, som er helt i top.

## Distriktspsykiatrisk Center Brønshøj

- **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)**

*For øjeblikket er min kontakt med DPC særdeles god, men det har ikke altid været tilfældet før i tiden.*

#### **Størst betydning?**

*At tale med personer, som ikke blot har større faglige kvalifikationer, men også er i besiddelse af forståelse for, hvor svært det er for den pårørende at håndtere den til tider ubærlige situation man befinder sig i ved, at se på at ens allernærmeste får slået sit liv i stykker pga. en uhelbredelig sygdom. Altid menneskelighed og forståelse kan hjælpe en pårørende MEGET.*

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

*Jeg har ikke ret meget kontakt, jeg er ikke så nær og deltager ikke så meget i patientens behandling.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg ved de vil henvende sig, når de synes, det er nødvendigt.*

### **Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg kan ringe, hvis jeg har brug for det. Denne forbindelse har jeg haft over tid med psykiater og kontaktperson.*

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

*Distriktspsykiatriens medarbejdere er søde og rare og vil både mig og min mor det godt, men jeg har desværre haft for mange oplevelser, hvor jeg har oplevet manglende handling, når min mor er kommet ud i "tovene" og har skullet tvangsindlægges.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg har som sådan ikke noget behov for kontakt personligt. Min mor har været syg så længe jeg kan huske, og jeg mener ikke at have noget, jeg skal tale med nogen om. Jeg er meget afklaret. Jeg er bare interesseret i, at min mor har det så godt som muligt, og hvis distriktspsykiatrien mener, at jeg kan være behjælpelig, så vil jeg selvsagt gøre, hvad jeg kan.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Som medlem af brugerrådet skulle man være med i beslutningsprocessen. Men alle beslutninger bliver taget højere oppe i systemet, når ændringer blev foretaget bruges rådet.*

#### **Størst betydning?**

*Den største betydning ville være: At det var det samme personale i en længere periode, men som medlem af brugerrådet oplevede jeg at personale ustansseligt blev udskiftet (dårlige personale forhold?). Hvis jeg ikke havde været med i brugerrådet havde jeg ikke anet, hvad der skete i centeret.*

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

*Fordi jeg bare kan ringe, hvis jeg har spørgsmål.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Så jeg kan følge med i hvad der foregår.*

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

*Fordi der overhovedet ingen interesse er blevet vist fra deres side.*

#### **Størst betydning?**

*Hvorfor det virker som om distriktspsykiatrien glemmer eller ikke ved nok om patientens tilstand. Hvad er den overordnede plan for patienten. Hvad er deres opgave egentlig.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg har ikke haft meget kontakt. Ville dog ønske at jeg blev inddraget med den supplerende viden jeg besidder om patienten. Ville ønske at der var døgnåbent, således at man i vid udstrækning kunne undgå hospitalet som første tiltag.*

**Ved ikke**

Har ingen kontakt med distriktspsykiatrien.

**Størst betydning?**

Ingen kontakt.

**Ved ikke**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Min mor er overgået til hjemmeplejen (mere end to år siden). Hun har daglig kontakt med sygeplejen, idet de udleverer hendes medicin. Pt. har det været nødvendigt at henvende sig til distriktspsykiatrien (min søster per telefon), pga. at min mor indtager medicinen forkert, efter henvisning fra hjemmeplejen. Distriktspsykiatrien melder hus forbi - ikke deres bord længere.

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

Har selv måtte tage den første kontakt i starten af tilknytningen til distriktspsykiatrien. Herefter en god dialog, og en enkelt kontakt fra distriktspsykiatrien. Siden da ingen kontakt.

**Størst betydning?**

Har kun ganske få gange været i kontakt med DS, så det må betragtes uden den store betydning. Har ikke været i kontakt med distriktspsykiatrien de sidste par år.

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

Jeg har kun deltaget, når jeg har spurgt min kone.

**Størst betydning?**

At deltage engang imellem og kan bidrage med hvordan jeg oplever min kone.

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

- Første gang sygdommen var i udbrud; alt. Ikke først når helbredt.
- At have fået indsigt.
- At vide hvor og hvordan.
- Ovenstående.
- Større samspil mellem psykiatrien og pårørende.

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

- Da min søn har været i kontakt med det psykiatriske system i over 30 år, var spørgsmålet lidt svært at besvare, da hjælp/støtte/behandling selvfølgelig har været svingende, afhængigt af de involverede personer. Pt. virker hjælpen HELT ok.
- Patienten har haft brug for psykologhjælp, terapi efter en forælders død, men havde det ikke godt (var bange for psykologen). Jeg kunne ønske, hun kunne have valgt en anden psykolog, men det var kun den samme (så vidt jeg forstod).
- Jeg ved at der er berøringsangst omkring tvangsindlæggelse, men når det er det, der skal til, så hjælper det ikke noget at udskyde beslutningen.
- I øjeblikket hjælper han sig selv ved at være aktiv, da der bliver skåret ned for blusset i distriktspsykiatrien... igen. Idrætshuset i NN er godt.
- Der mangler penge i systemet til at gøre mere for psykisk syge.
- Min søn har meget kontakt med os, og sin familie.
- Hun får da støtte, hvis personalet har tid, og de ikke er syge.
- Min mor valgte selv at overgå til hjemmeplejen efter samråd med distriktspsykiatrien og patienten, idet hun ikke ønskede medicinen i nåleform længere. Overgangen til pilleform besværliggjorde patientens dagligdag så meget, at der måtte findes en anden løsning.
- Patienten er flere gange udskrevet, før han var parat til det - grundet overbelægning.

## Distriktspsykiatrisk Center Ydre Nørrebro

- 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 aldrig fået en henvendelse fra dem.*

#### Størst betydning?

*Hvordan deres fornemmelse er i forløbet med min datter.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Det gode: seks gange pårørende kursus á to timer. Det dårlige: Punkt 6, 7, 8, 9.*

#### Størst betydning?

*Jeg ville ønske, der var et tilbud om åbne samtaler med behandlere - patient - pårørende. At jeg ved, at patienten er i nogle trygge og kompetente rammer og hænder.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg har selv presset meget på for at få møder. Til gengæld endte det med et godt og frugtbart møde.*

#### Størst betydning?

*At min søn bliver set, hørt og om muligt hjulpet og guidet. At jeg bliver set som medspiller - og brugt. At jeg bliver set som med "ramt".*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Medicin.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Mangler henvendelse fra Distriktspsykiatrien.*

#### Størst betydning?

*Har ikke kontakt for tiden. Mangler henvendelser efter flytning til nyt center.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg har ikke fået henvendelse fra distriktspsykiatrien. Måske fordi min søn ikke har indvilget i, at jeg skulle kontaktes?*

#### Størst betydning?

*Da min søn har været indlagt flere gange gennem årene (han har været syg i mere end 30 år) ville jeg gerne have haft bedre information, om hvornår og hvordan min søn er blevet henholdsvis indlagt og udskrevet og eventuelle videre forløb.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Det kunne være en forståelse for situationen og derved større opbakning.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Der ytres intet ønske om samarbejde. På den anden side har jeg ikke presset på. De to gange jeg har henvendt mig, er jeg blevet bebrejdet at gå bag om ryggen på min datter, selvom hun havde bedt mig om at tale med Distriktspsykiatrisk Center.*

#### Størst betydning?

*Hvis man jævnligt kunne mødes til åben samtale for at sikre, at alle er på samme spor.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Har ikke haft kontakt med dem.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Muligt at få kontakt når jeg har bedt om det. Tilbud om psykiatriundervisning og arrangementer med brugere og personale foruden pårørende.*

#### Størst betydning?

*At jeg kan komme i kontakt med min partners behandlere, hvis det brænder på for hende (f.eks. med hensyn til hjælp til indlæggelse). Samt hvis jeg har brug for at "lufte" en konkret bekymring.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Har altid selv måtte henvende mig for at tale om min søn.*

#### Størst betydning?

*Nyheder og oplysninger om min søns tilstand og behandling, har stor betydning.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Jeg er løbet panden mod en mur!

**4 stjerner (godt)**

Jeg har altid selv måttet være den aktivt opsøgende i min kontakt til distriktspsykiatrien - og den kontakt har altid været god. Erfaringsmæssigt er det tydeligt for mig, at der politisk ikke prioriteres tilstrækkelige ressourcer til psykiatrien. Den optimale indsats har været begrænset af manglende ressourcer, skiftende behandlere og manglende kontinuitet. Dette såvel lægeligt, men endnu mere vigtigt på det psykologiske område.

**Størst betydning?**

At mine henvendelser, mine bekymringer og oplevelser er blevet taget seriøst, og der er blevet handlet på dem. At min datter har et netværk i distriktspsykiatrien, som hun er tryk ved, og som derved skaber tryk hos mig.

**2 stjerner (dårligt)**

Blev ikke kontaktet, da patienten pludselig blev overført til fastgørelse - spændetrøje.

**Størst betydning?**

Viden om behandling - medicinering, og hvorfor lige den medicinering. Er der nogen bedring i sygdommen? Jeg har to gange været med min datter til behandlende læge, hvor jeg blev inddraget i sygdomsforløbet. Dette var ikke under indlæggelsen.

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Mangler kontakt med distriktspsykiatrien.

**Størst betydning?**

Ganske simpelt: Mulighed for at kontakte distriktspsykiatrien ville være meget givende (bare et telefonnummer, men en pårørendesamtale ville være fantastisk).

**4 stjerner (godt)**

Da min søn - i mange år - ikke har været interesseret i min indblanding, og først de sidste par år har givet mig mulighed for kendskab til hans sygdom, har jeg fået den hjælp og kursus, jeg i høj grad havde brug for.

**Størst betydning?**

At jeg fik mulighed for i 2006 - 2007 at deltage med andre forældre i et kursus som omhandlede distriktspsykiatriens behandling og medicinering af mit barn. Og jeg kunne få løst mine frustrationer omkring hans sygdom.

**2 stjerner (dårligt)**

Ingen kontakt til mig.

**Størst betydning?**

Hjælp og rådgivning ved behov.

**4 stjerner (godt)**

Det er mit indtryk, at personalet balancerer muligheden for at kontakte mig og anerkendelsen af min pårørende som "livs kompetent" tilfredsstillende.

**Størst betydning?**

Se svar til spørgsmål 10. Og at jeg mener at kunne have tillid til, at distriktspsykiatrien har god kontakt med min pårørende, og at han er tryk ved såvel centret som sagsbehandler. At min pårørende oplever medarbejderne som sine støtter, når det er svært.

**2 stjerner (dårligt)**

Vi mangler gehør, når vi påpeger problemer og forværring af sygdomstilstanden. For sen reaktion og manglende indgriben.

**Størst betydning?**

At blive betragtet som partner med henblik på i fællesskab at være til gavn for patienten, også selv om patienten er over 18 år.

**4 stjerner (godt)**

Jeg føler, jeg vil blive godt modtaget, hvis jeg henvendte mig.

**Størst betydning?**

At jeg altid kan deltage, hvis patienten ønsker det.

**2 stjerner (dårligt)**

Fordi personalet ikke har kontaktet mig efter forælders død (daværende kontaktperson).

**Størst betydning?**

Information om sygdomsforløb og den positive udvikling i behandlingen.

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

- Se punkt 11.
- Har fået meget undervisning. Savner at kunne læse af og få relevant feed-back.
- Støtte og kontakt udover de to første år i OPUS.
- Oplysning om medicinering, rådgivning og støtte til at forholde mig til patienten i diverse vanskelige situationer.
- En absolut beskrivelse af patientens behandling og medicinering.
- Psykologhjælp, undervisning om sygdom, behandling og min rolle som pårørende.
- Generel kontakt.
- Mulighed for orlov til i perioder at passe den syge i eget hjem.
- Flere muligheder for erfaringsudveksling med andre pårørende (f.eks. opfølgning på psykiatriundervisning).
- Mange flere oplysninger om min søns tilstand.
- Ovenstående som beskrevet.
- Psykologisk støtte i krisesituationer.
- Mulighed for kontakt med distriktspsykiatrien.
- Tilbud vedrørende plejebolig.
- Hotline, når aktuelle problemer opstår.
- Information og hjælp.

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

- Lige før min søn fik en diagnose (det var i NN by), blev vi som forældre skubbet væk. Men i København startende med OPUS, har vi fået lov at være medspillere.
- Der er behov for bedre støtte til beskæftigelse, evt. fleksjob og dermed kontakt til kommunen og pårørende.
- Umiddelbart kunne det være manglende ressourcer.
- Min datter og jeg har deltaget i et toårigt OPUS-forløb. Her er svaret: ja i høj grad til både spørgsmål 18 og 19. Næsten alle positive erfaringer stammer fra den periode.
- Har i alle retninger, i de sidste otte til ti år min søn har været tilknyttet distriktspsykiatrisk center, prøvet selv at måtte skaffe mig informationer.
- Det er jo lidt svært at vide, når ovenstående ikke bliver opfyldt. Dette skema er det første, jeg nogensinde modtager fra distriktspsykiatrien. Første brev overhovedet!
- At være alvorligt psykisk syg og blive indlagt på NN Hospital har begge gange været et mareridt for min datter. Bliver lagt sammen med andre meget dårligere patienter, der tisser på gulvet eller skriger. Bliver henvist til gulvet i køkkenet, når man er rigtig dårlig og har behov for ro og pleje. Er blevet fastspændt, da der ikke var ressourcer til at tale hende til ro. Denne oplevelse er stadig et stort psykisk traume for min datter.
- Har haft tre hospitalsindlæggelser pga. medicinændringer i distriktspsykiatrien, som kunne være undgået ved indsigt i hospitalsjournaler, tidligere distriktspsykiatrinotater f.eks., eller ved simpel kontakt med familien. Familien er IKKE blevet informeret om medicinændringer, hvilket er for ringe. Familien har ikke fået mulighed for pårørendesamtaler i distriktspsykiatrien og under indlæggelse (sidstnævnte pga. travlhed blev der oplyst). Dette er uacceptabelt og ringe.
- Stk. 18. Svært at svare på. Selvom jeg dagligt er i kontakt med min søn, ønsker han sjældent at diskutere sin sygdom.
- Patienten har god kontakt med familien.
- Igen, mit indtryk er, at distriktspsykiatrien yder væsentlig støtte. Dog er de overordnede rammer for psykiatriske patienter mangelfuldt udfyldt; megen medicinering, utilstrækkelig bostøtte og struktur, hjælp, lange sagsbehandlingstider, osv.
- Svært at vide, om den rette hjælp bliver givet, da min bror har vanskeligt ved altid at give udtryk for det, han oplever. Han lider af kaotiske tanker, som også gør, at hans kontakt til vores mor er dårlig. Han har også haft flere forskellige behandlere udenfor distriktspsykiatrien, og det letter heller ikke behandlingen.



## Distriktspsykiatrisk Center Ydre Østerbro

- **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)**

*Selv ikke i tilfælde af selvmordsforsøg ville min venindes psykolog tale med mig. Jeg har ringet to gange, hvor min veninde var forsvundet.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg forstår godt, at psykologen har tavshedspligt, men det mener jeg ikke skulle forhindre hende i at høre på mine oplysninger i særlige krisesituationer.*

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

*Det har været ok, når der har været behov for kontakt.*

#### **Størst betydning?**

*At distriktspsykiatrien ved kontakt med min søn VED, at jeg "holder øje med", om min søn får den hjælp og støtte, han har behov for.*

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

*For år tilbage leverede NN et udmærket kursus for pårørende men med ringe tilslutning.*

#### **Størst betydning?**

*Omtalte kursus.*

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

*Fordi distriktspsykiatrien slet ikke tager initiativ til at tage kontakt til pårørende på et eller andet niveau - telefonkontakt (præsentation), tilbud om samtale, hjemmebesøg eller lignende med pårørende.*

#### **Størst betydning?**

*Der er ingen kontakt! Det er faktisk belastende - det positive er, at jeg fornemmer, der er en god kontakt mellem min søn og distriktspsykiatrien, dvs. kontaktperson; de mailer, taler i telefon sammen og træffes til samtaler. Jeg savner OPUS, hvor man i det mindste kunne tale til en mobil telefonsvarer. Jeg benyttede det ikke, men det var der!*

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

*På den ene side undrer det mig, at jeg er blevet så lidt involveret. På den anden side er jeg ikke sikker på, at jeg kunne bidrage med relevant information.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Vi (forældre) har ikke fået nogen henvendelser fra distriktspsykiatrien.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*De har aldrig henvendt sig (husker dog ikke om der har været intro-møde).*

#### **Størst betydning?**

*Bedre kommunikation medarbejderne indbyrdes. Hurtige sagsbehandling. I betragtning af hvor syg NN er, har hun ikke talt med en distriktspsykiater, i ca. det år hun har været der, trods flere henvendelser herom. Skandale! NN har dog en meget sød og dygtig sagsbehandler.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*De måtte ikke udtale sig om noget som helst, når jeg ringede.*

#### **Størst betydning?**

*At få af vide hvad jeg kan bidrage med, så patienten får det bedre.*

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

*Kunne godt høre mere på pårørende, da de kender patienten bedst. Er ikke særlig lydhøre - men ellers okay med andre ting.*

#### **Størst betydning?**

*At man er mere lydhør over for patientens ønsker om mere psykiatri bl.a. alternativ behandling.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Distriktspsykiatrien har slet ikke kontaktet mig.*

**Størst betydning?**

*At blive inddraget som en af de nærmeste pårørende, da jeg er den, der oftest ser patienten. (Vi bor begge i samme by, hvorimod forældre bor langt væk). Som bror mener jeg også at kunne bidrage med meget, som forældre ikke kan. At kunne stole på at patienten (som er lidt socialt tilbagetrukket) får den behandling, som der er behov for. Men det synes ikke at være tilfældet. Tidligere forløb i OPUS var langt mere sammenhængende og godt tilrettelagt. At vide at medicineringen altid forløber side om side med en form for samtalebehandling. Men det er heller ikke tilfældet.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Jeg er på intet tidspunkt blevet inddraget eller kontaktet, til trods for at jeg i det daglige er primær person for min datter.*

**Størst betydning?**

*Jeg ville gerne samarbejde for at støtte min datter. Endvidere har jeg behov for viden.*

**Ved ikke**

*Ej haft kontakt.*

**Størst betydning?**

*Fint nok at barn har haft kontakt men ingen egne oplevelser.*

**4 stjerner (godt)**

*Imødekommenhed når jeg har kontaktet DPC.*

**Størst betydning?**

*Det har stor betydning, at DPC viser forståelse og imødekommenhed overfor mig som pårørende samt yder støtte i de ting, der er svære for patienten. Så kan jeg være forælder og ikke BEHANDLER for min datter.*

**4 stjerner (godt)**

*Fori jeg altid kan ringe til distriktspsykiatrien, hvis der er noget, jeg er i tvivl om.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Manglende information og kontakt og diagnose.*

**Størst betydning?**

*At få indsigt og hjælp (muligheder) til den pågældende patient.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*To gange har jeg haft kontakt med Centret. Første gang bad min søn mig tage med, så jeg kunne møde både psykolog, psykiater og socialrådgiveren. Psykologen synes, at det var spild af hendes tid, at jeg var til stede, psykiater og socialrådgiver var imødekommende og positive overfor min tilstedeværelse. Anden gang blev jeg inviteret til at deltage i et kursus for pårørende om psykiske sygdomme og deres behandling. Det var i høj grad envejs kommunikation, men vi pårørende benyttede lejligheden til at få luft for vores sorg og frustration og delte vores oplevelser med hinanden.*

**Størst betydning?**

*Jeg ville gerne have haft en løbende vejledning i forhold til min måde at støtte min søn. Jeg har ofte følt mig i tvivl om det, jeg gjorde og sagde, nu også var det rigtige og har ofte været fortvivlet over min magtesløshed.*

**4 stjerner (godt)**

*Det har været professionelt og proaktivt.*

**Størst betydning?**

*Kontakten når patienten får det værre og proaktiv indsats og oplysning om sygdom og procedure for tvangsindlæggelse.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Løbende kontakt og orientering om forløbet/behandling.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Efter opfordring fra mig tror jeg dog, at kontakten mellem distriktspsykiatri plus pårørende er i bedring nu.*

**Størst betydning?**

*At der er personlig kontakt - åbenhed, tilgængelighed (mindre telefonsvarer), vilje til samarbejde. Længerevarende perspektiv/udsyn, gensidig oplysning mellem pårørende og distriktspsykiatrien.*

## 2 stjerner (dårligt)

Jeg er ikke blevet kontaktet af distriktspsykiatrien Ydre Østerbro og har ikke haft behov for at kontakte dem.

### Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

## Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

### Størst betydning?

Jeg har ikke besvaret størstedelen af skemaet, da jeg aldrig har været i kontakt med distriktspsykiatrien, ej heller har haft behov for det, da min bror er i stand til at tage vare på sig selv fuldt ud.

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

Tidligt i forløbet skiftede personalet konstant, og der var ingen kontakt eller hjælp til os som pårørende. Men nu har vi haft den samme sagsbehandler i et par år, og nu fungerer det rigtig godt med god kontakt og konstruktivt samarbejde.

### Størst betydning?

At jeg altid kan ringe, hvis der er problemer. At jeg ved der bliver fulgt op på min søster, hvis jeg ringer (vi bor langt fra hinanden, så distriktspsykiatrien har "udrykningspligten")

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

- Et telefonnummer i krisesituationer.
- Pårørende samtaler, kurser.
- Information om sygdommen.
- Mere lydhørhed.
- Et lille kursus eller en informationsdag, hvor man samles med andre pårørende, og evt. patienten selv. Kurset skal være målrettet den specifikke diagnose og patientgruppe, så det ikke bliver for generelt.
- Information om sygdommen ændrer sig.
- Mere kontakt.
- Ved første indlæggelse skulle jeg have haft en slags krisehjælp, senere skulle jeg have haft løbende vejledning.
- Undervisning om den psykiske sygdom, som min pårørende lider af, og behandling.
- Rådgivning og støtte.

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

- Min datter er glad for sin tilknytning til DPC og hendes kontaktperson.
- God og vedholdende hjælp fra psykolog og psykiater. Et dagtilbud kunne være ønskeligt.
- Kommentar til spørgsmål 18: Jeg mener (ud fra erfaring) at behandling og støtte MEGET afhænger af, om pårørende er aktive.
- Ud fra ovenstående svar, kunne der godt have været mere kontakt.
- Den medicinske behandling har været yderst famlende, og har betydet ca. et års ekstra sygedage. OPUS støtter patienten i at have kontakt med sine pårørende.
- Det er mit indtryk, at terapi samt medicinsk afvænnelse har haft en positiv effekt.
- Patienten fortæller intet om sin behandling.
- Ekstrem langsomhed på Hvidovres psyk. Psykiater NN kommunikerer dårligt, samarbejder dårligt, er i det hele taget en skandale og skændsel for lægestanden.
- Får ikke den behandling som ønskes, bl.a. mere psykiatri.
- Så vidt jeg ved, har han kun kontakt med en psykiater få gange om året, og kun med henblik på justering af medicin. Samt en socialrådgiver få gange årligt med hensyn til økonomi. Der mangler altså fuldstændig terapeutiske samtaler hos en psykolog eller psykiater. Da han er socialt tilbagetrukket, ville det være godt at tilbyde enten individuelle samtaler eller gruppeforløb til denne type patienter. Desuden vil jeg gerne foreslå to særlige behandlingsprojekter for oversete grupper, som denne patient tilhører: 1) For socialt tilbagetrukkede patienter. 2) For højt begavede, især unge, da disse kan have særlige livslange problemer.
- Til 18: Der er behov for langt større støtte og hyppigere opfølgning med samtaler.
- Blandede oplevelser - men sidste ophold har medført gode ændringer.
- Ville ønske mere støtte og hjælp til min datter med almindelige gøremål og for at kunne klare hverdagen, således at jeg kunne undlade dette, samt spekulere på, hvem der tager sig af dette når og hvis jeg eksempelvis rejste på ferie.
- Min søns første indlæggelse var meget traumatisk både for min søn og for mig som

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

pårørende. Han blev bæltefikseret og medicineret i en grad, så han var hjælpeløs og derefter udskrevet til et besøg fra distriktspsykiatrien en gang om uden. Jeg tog min søn med i sommerhus som en slags rekreation, hvilket ikke blev støttet af psykiateren ved udskrivelse, nærmest modarbejdet.

- Efter min mor har været i psykiatrisk behandling i to årtier - må jeg sige, at hun ikke længere er sig selv. - Men et offer for adskillige års psykiatrisk forsøg/behandlingsformer. Hun har ingen kontakt med sig selv længere.
- Jeg synes, at vi som pårørende har måttet være meget aktive og opfølgende overfor "systemet", for at der til stadighed sker udvikling, forbedringer og forandringer i min søsters medicinering og aktivering. Initiativ til forandringer skal komme fra os. Men der bliver til gengæld også lyttet, når vi "råber op". Det er dog bekymrende for de patienter, der ikke har ressourcestærke pårørende.

## Distriktspsykiatrisk Center Vest, Frederiksberg

- 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)

*Det er fordi, min brors læge ofte skiftes i stedet for at være knyttet til en læge. Der har i over et årti været stor udskiftning af min brors læger. Familien har ingen kontakt med lægen, vi ved ikke noget om hans medicinering, hvis den bliver udskiftet!*

#### Størst betydning?

*Der skal være kontakt med lægen (et par gange om året) omkring forløbet.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg har indtryk af, at han får for meget medicin (sovemiddel). Det har jeg det ikke godt med. Da min søn er voksen, er det svært at blande sig. Mit ønske er at vide mere.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Distriktspsykiatrien begriber ikke det, de pårørende er udsat for. De forstår ikke at udnytte de pårørendes potentiale. Informationsniveauet er meget lavt. Komplet ligeglade med de pårørende.*

#### Størst betydning?

*Hvilken kontakt. Distriktspsykiatrien er ligeglade med mig og vores børn. De anser patienten som meddeler, herunder også i forbindelse med kritik af de pårørende fra psykiatriens side, uden at den pårørende har været bekendt med forholdet. Jeg har ingen kendskab til behandlingsforløbet, fordi det er "fortroligt".*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*En fornuftig kontakt ved møder.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Der afholdes kurser og foredrag men altid på generelt niveau. Man kan ikke få en direkte kontakt og et personligt råd.*

#### Størst betydning?

*Jeg ved, hvor distriktspsykiatrien er.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Min bror fortæller meget lidt om sin sygdom. Jeg fik kun noget at vide om hans sygdom, fordi de kunne se, jeg var sur.*

#### Størst betydning?

*Det som betyder mest er, at man informerer mig om min brors psykiske lidelse. Det er også vigtigt, jeg føler især psykiateren er kompetent. Jeg var til et møde med psykiatrien, hvor psykiateren opførte sig, som om hun var patient! Hun sad og hang med hovedet og talte underligt og usammenhængende. Man skulle tro, hun havde spejlet sig for meget i sine patienter - det gav et mærkeligt indtryk.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har fået god respons ved henvendelse.*

#### Størst betydning?

*At de forstår min bekymring.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Samarbejdet mellem praktiserende læge og distriktspsykiatrien har for vores vedkommende ikke været helt godt (medicinens kemaer stemmer ikke altid overens).*

#### Størst betydning?

*Det har været godt, at behandler kommer på hjemmebesøg, hvorved jeg som datter har kunnet invitere mig selv med til samtalen for at få noget oplysning om min mor, samt hvad jeg kan gøre.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg ville gerne kontaktes af distriktspsykiatrien, hvis personalet oplever forværring i min brors sygdom.*

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

*Jeg synes, det var fint, at jeg et antal gange deltog i min datters samtaler med behandleren. Det var ligeledes positivt, at min mand og jeg sidste år var med i en samtalegruppe for pårørende med diskussionsoplæg til relevante emner.*

##### **Størst betydning?**

*At min datters problemer er blevet taget alvorligt, og at hun har fået det bedre. Hun er blevet bedre til at klare sin angst.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Fordi jeg aldrig er blevet kontaktet af distriktpsychiatrien.*

##### **Størst betydning?**

*Jeg ville gerne være med på banen hvad angår behandling af min søn.*

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

*Fordi man ikke gav mig oplysninger om risici, da man nedsatte min søns medicin og ikke fulgte ham efter.*

##### **Størst betydning?**

*At de ikke er dobbeltmoraliske, og at lægen ikke taler ned til mig!*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Kun kontakt hvis jeg tager initiativ. Det er som om, de synes, at det er mærkeligt, hvis jeg kommer med forslag. Bliver betragtet som uvidende.*

##### **Størst betydning?**

*Løbende orientering, godt at jeg ved, hvem det er (relation).*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*Hurtig respons når behov opstår.*

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

*NN distriktpsychiatri meget fint. Distriktpsychiatrisk Center Vest har jeg ingen kontakt med.*

##### **Størst betydning?**

*Det har haft meget stor betydning, da min søn boede her. Men efter han er flyttet i bofællesskab, har jeg ikke længere behov for kontakt med dem.*

#### **Ved ikke**

*Er aldrig blevet kontaktet, men ved hvis jeg har brug for det - ville det blive taget imod.*

##### **Størst betydning?**

*At jeg ved, hvem jeg skal kontakte, hvis jeg har spørgsmål.*

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

*Den ene gang jeg har henvendt mig, blev jeg taget godt imod og fik hjælp i form af en samtale med en læge.*

##### **Størst betydning?**

*Har som nævnt kun haft kontakt en enkelt gang. Det er væsentligt for mig, at jeg kan henvende mig i akutte situationer, blive lyttet til, at få hjælp og gode råd. Kunne godt have brug for mere hjælp til, hvordan jeg bedst forholder mig til min pårørende, når hun er manisk, det er meget umuligt og yderst belastende i de perioder.*

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

*Fordi jeg synes, det er godt.*

##### **Størst betydning?**

*At jeg ved, at min datter er i gode og trygge hænder.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*At man kan kontakte dem per telefon og få en snak om diverse problemer i hverdagen.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Da min søn er en voksen mand, oplever jeg, at der ingen interesse er fra distriktpsychiatrien med hensyn til at informere, støtte og bruge mig. På trods af alle ods. Sørgeligt.*

##### **Størst betydning?**

*Jeg fatter ikke, at en mor med mange ressourcer, god familie, godt forhold til patienten ikke bruges/inddrages til et gensidigt samarbejde om patienten og familien. Man føler, man skal presse sig ind, bliver tålt og skal helst holde sig tilbage. ØV. Hvor ærgerligt i et ellers godt system.*

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

- Samtaler omkring hans fremtid.
- Oplysning om hvad det er, det handler om.
- Hvordan jeg som pårørende bedst kan støtte patienten, forholdet til børnene.
- Til stadighed kontakt.
- Gode konstruktive forklaringer.
- Oplysning om tilbud om medicinen, oplysning om aktiviteter til min mor.
- Ja, fra behandleren.
- Information om sygdom.
- Ikke længere men ville gerne have haft mere hjælp tidligere.
- Tilbud om konkret hjælp i akutte situationer (når min pårørende er manisk).
- Kontakt/information. Og samarbejde.

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

- Ved ikke om min søn selv ønsker, at jeg skal involveres. Han er i trediverne og snakker ikke meget om det.
- Der mangler nogle aktiviteter til patienterne, i lighed med hvad der har været tidligere, ellers måske mindre jobtilbud.
- Såvel som pårørende kun ved lidt eller intet om psykiske sygdomme, ved "de professionelle" kun lidt eller intet om de pårørendes liv med en patient. Det er stærkt kritisabelt.
- Som forældre står vi tit udenfor. Sammen med patienten gør vi som forældre en stor indsats.
- For at få den rette støtte og behandling skal man erkende, at man er syg.
- Min bror er helt sikkert overmedicineret. Han sover det meste af dagen - han skal motiveres, for han gør det ikke selv.
- Det er svært at svare på spørgsmålene, da vores datter er i trediverne, og vi ikke er med mere.
- Min mor har været syg i rigtig mange år, og jeg har brugt meget tid for bare at kunne få hende til en samtalegruppe eller lignende, samt selv at skulle være den der hele tiden har overskud, når min mor har det slemt.
- Det er mit indtryk, at min bror kan blive meget syg, inden han omsider søger hjælp på Frederiksberg Hospital. Der har hidtil ikke været nogen i "systemet", der har hjulpet ham, før han selv havde det så dårligt, at det blev uudholdeligt for ham.
- Jeg synes, man skal passe på ikke at skifte behandler, når patienten har fået et tillidsforhold til denne. Behandleren flyttes bare til andet distrikt, og ikke efter eget ønske.
- Mit generelle indtryk er, at der lyttes for lidt til patientens problemer.
- Der mangler tilbud til børn af psykisk syge forældre.
- Da det er begrænset, hvad min søn oplever - især i de dårlige perioder (del af dårligheden) samtidig med at jeg, familien har et rigtig godt og varmt forhold til ham, kan jeg ikke ane distriktspsykiatriens støtte i dette.



## Distriktpsychiatriisk Center Øst, Frederiksberg

- 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)

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Har på intet tidspunkt været kontakt.*

#### Størst betydning?

*At man kan bidrage til patientens bedring.*

### 4 stjerner (godt)

*Hidtil godt men ikke fem stjerner da min mand er afsluttet og sendt til psykiater.*

#### Størst betydning?

*At min mand har mulighed for at komme i kontakt med professionelt personale, når han bliver utryg. Så jeg ikke er alene om at hjælpe ham. Jeg kan være bekymret for, om der er støtte nok, når han nu er overgået til praktiserende psykiater.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg er aldrig blevet kontaktet, men har selv taget kontakt.*

#### Størst betydning?

*At få noget at vide om sygdommen og evt. helbredelse.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At min datter, der er bruger, får meget ud af distriktet. At hun fortæller om og drøfter sin situation med os i familien og i øvrigt selv formulerer sig og er bevidst om sin diagnose, institution osv.*

### Ved ikke

*Jeg kunne ønske mig at blive inddraget og få en dybere forståelse for sygdommens karakter for bedre at kunne hjælpe. Jeg har prøvet via internettet.*

#### Størst betydning?

*At der gives behandling og støtte samt tryghed, for at patienten får et godt liv.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi uacceptabelt er meget dækkende. Jeg har kun været involveret, når jeg selv har presset meget hårdt på. Meget kunne være sparet.*

#### Størst betydning?

*Ud fra ovenstående kan dette ikke besvares.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi jeg ser en stor bedring, og såfremt der er noget, der skal tages hånd om, er kontakten med distriktpsychiatrien rigtig god.*

#### Størst betydning?

*Størst betydning er, at tillid og åbenhed, omkring patientens tilstand, altid vil være det primære i behandlingen, og at patientens ønsker vil blive taget alvorligt, så der kommer større resultater af patientens forløb og systemets åbenhed overfor patienten. Psykiatriens behandling og pårørendes ønskede behandling kan ses i en helhed og udvikling af fremtidige gøremål, samt tilfredshed omkring patientens ønsker.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi der slet ingen kontakt har været, jeg ville ellers være meget glad for at blive kontaktet og medinddraget.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Det er pårørende, der selv har fortalt alt, jeg er aldrig blevet spurgt eller kontaktet af distriktpsychiatrien til trods for, at vi er samlever.*

#### Størst betydning?

*At der ikke bliver tilbudt nogen form for psykisk støtte til pårørende.*

### 5 stjerner (enestående)

*Har altid været velkommen.*

#### Størst betydning?

*At min datter er i gode hænder.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Det er blevet meget bedre de sidste tre år.*

**Størst betydning?**

*At der sker noget.*

**4 stjerner (godt)**

*Patienten har fået god hjælp efter behov.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Fordi jeg aldrig er blevet inddraget i behandlingsforløbet og har haft mange spørgsmål med hensyn til, hvordan jeg skal forholde mig til min datters sygdom, og vide mere om behandlingsforløbet.*

**Størst betydning?**

*Den manglende kontakt.*

**2 stjerner (dårligt)**

*De har aldrig spurgt til min erfaring. De ringer dog tilbage, hvis jeg beder om det. Bliver ikke inddraget i min datters behandling, ved godt hun er myndig osv.*

**Størst betydning?**

*Jeg vil gerne inddrages, uden at jeg dermed skal blande mig. Jeg er dog glad for, at de er der for min datter, men føler egentlig ikke, der sker noget fremskridt. Der mangler opbakning og opfølgning.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Jeg kontaktede distriktspsykiatrien en gang og fik at vide, at det ikke var sikkert, at jeg havde fuldmagt til at spørge til patienten, hvilket jeg selvfølgelig havde.*

**Størst betydning?**

*Der er ingen kontakt, men det ville måske være rart at få svar på nogle spørgsmål og få lidt støtte. Det er hårdt at være psykisk syg, men det er også hårdt at være pårørende til en psykisk syg.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi jeg har haft en meget kompetent sygeplejerske som kontakt. Når jeg ikke har givet 5 stjerner er det ikke personen, men systemet som af mange års vane er et alt for lukket system.*

**Størst betydning?**

*At personalet er engageret og ikke ligeglade. Dernæst at de har overblik og har kompetence. Integritet hos personale et stort plus.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Det var dejligt at opleve, at personalet gav sig tid til råd, vejledning og trøst.*

**4 stjerner (godt)**

*Mine erfaringer er, at distriktspsykiatrien er meget imødekommende og gerne vil gøre sit bedste. Jeg har været med i en pårørendegruppe, hvor vi kunne komme med alle de synspunkter og forslag, som vi ville.*

**Størst betydning?**

*For mig er det vigtigt at vide og have tillid til, at min datter (patienten) får den kontakt og samtalestøtte, som hun nu har meget glæde af, og som støtter hende, så hun kan føle sig tryk og rådgivet på en måde, som giver hende tillid til sig selv.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg har ingen kontakt til personalet men en god kontakt med "patienten".*

**5 stjerner (enestående)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Løbende udvikling af viden og erfaring.*

**Ved ikke**

*Kontakt manglede.*

**Størst betydning?**

*At min datter får hjælp.*

#### 4 stjerner (godt)

Kontakten har i realiteten været meget sporadisk, men patienten er selv fagperson inden for sundhedsområdet, og jeg er enig med hende i, at kontaktpersonen er yderst kompetent og absolut tilgængelig, hvis jeg en sjælden gang har brug for det.

##### Størst betydning?

Oplevelsen af faglig dygtighed, åbenhed, bredspektret, ordentlighed, omsorg og menneskelig indlevelse. Distriktspsykiatrien er et fortræffeligt tilbud til befolkningen, og det irriterer mig, at dens prestige er så lav, som den er. Skade blot at man nedlagde så mange psykiatriske sengepladser.

#### Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

##### Størst betydning?

Jeg har lige haft mit første møde med en person fra distriktspsykiatrien. Patienten har ikke bedt om min medvirken, derfor har jeg kun indtryk fra det, han fortæller mig og fra oven nævnte møde.

#### 2 stjerner (dårligt)

Jeg synes, at virkede som om, jeg var til besvær, når jeg var med og blev også direkte nægtet at gå med ind, selvom patienten ønskede det.

##### Størst betydning?

Det har den første gang, hvor psykiatrien heldigvis kunne se, hvor dårligt min datter havde det og fik hende indlagt omgående.

#### 1 stjerne (uacceptabelt)

Da jeg er bosiddende langt væk, er det ikke så let at formidle kontakt. Jeg er en gang blevet bedt om samtale - tog til København samme morgen, hvor samtalen skulle finde sted, hvor jeg fik et telefonopkald om, at det blev aflyst pga. sygdom. Siden da har ingen kontakttet mig.

##### Størst betydning?

Jeg synes, at det ville være meget vigtigt med kontakt. Som mor hører jeg kun sagen fra min datters side, og derfor er det svært at bedømme situationen. Jeg ville så gerne hjælpe men tvivler på, om det er det rette, jeg gør.

#### Ved ikke

Har ikke været i kontakt. Men mit indtryk er, at patienten er meget tilfreds.

##### Størst betydning?

Min "besøgsveninde er meget tilfreds".

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

- Undervisning og information i det omfang den pårørende ønsker det.
- Oplysning.
- At blive inddraget.
- Involvering.
- Flere små kurser omkring sygdommen og hvad man som pårørende skal være opmærksom på, hvis sygdommen udvikler sig.
- Oplysning om patienternes sygdom og behandling.
- Hjælp til at forstå.
- Information om hvad jeg som mor kunne gøre for min datter for at hjælpe hende.
- Rådgivning om undervisning.
- Information og støtte.
- Samtaler, at bliver taget hånd om.
- Hvordan vi fremover kan hjælpe patienten, så hun ikke kommer helt ned.
- Ønsker mere undervisning i redskaber til "hjælp" - forståelse i situationer (handling).
- Værktøjer til handlingsmønstre i situationer.
- Information om sygdommen.
- Baggrund for min datters behandling.
- Undervisning vedrørende alkoholmisbrug og anbefalelsesværdige strategier som pårørende.
- At blive betragtet som samarbejdspartner. Evt. psykolog.
- Kontakt med kontaktperson.

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

- Sociale problemer er der mindre fokus på.
- Da min datter (bruger) er meget velorienteret om sin behandling. Får oplysninger osv. fra hende.
- Patienten føler sig tryk ved sin behandler.
- Når min kone har haft det meget dårligt har bevidstheden om tilgang og kontakt til psykiatrisk skadestue, haft stor betydning. Distriktspsykiatrien ved akutte problemer er uduelig.
- Det kan gøres bedre.
- 18: Første gang mit voksne barn blev psykotisk, udskrev de ham, selvom han var psykotisk endnu. Pga. forkert diagnose/behandling udviklede sygdommen sig til flere yderligere psykoser. 19: Personalet modarbejdede direkte kontakten til familien på trods af, at der her er mange ressourcer.
- Behandlingens opstart i NN by, var mangelfuld og delvist fraværende, medens kontakter til Frederiksberg Øst i København, var tilfredsstillende og præget af stor hjælpsomhed.
- Under indlæggelse er der tit misforståelser om de pårørendes rolle for patienten. Vi har oplevet at blive afvist, selvom min datter selv havde bedt os komme, og personalet gav ikke besked om, at vi havde været der. Det er et svigt. Men det er flere år siden, og måske er det bedre nu. Generelt er der for lidt personale og for dårligt uddannede.
- Jeg har både nu og før indlæggelse en god kontakt til patienten, men ved at personalet har stået bag hende.
- Jeg kunne ønske, at man gjorde mere for at hjælpe patienten med at dæmme op for/standse alkoholmisbruget.
- I en hel henvendte mig datter sig til distriktet for at få hjælp. Psykiatrien var på ferie/kursus, og hun fik ingen hjælp. Dette resulterer i en indlæggelse, hvor hun får et "grand mål" med udslået fortand og hjernerystelse til følge. Dette have ikke fundet sted, hvis hun have fået hjælp i tide. Det virker som om, at de har alt for travlt til ordentlig opfølgning, selvom det er blevet bedre.

# Psykiatrisk Center Bornholm

- 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 god kontakt med hjemmesygeplejersken, men kontakten til lægen sker alt for sjældent. Sekretæren på psykiatrisk center er meget afvisende.*

### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Fordi det er svært for mig at vurdere, hvad der evt. kunne eller burde være gjort. Første samtaler var vel ok, men intet nyt - bortset fra titlen og titlen. Krisen klingede af, men om det skyldes opdosering af lægens i forvejen ordinerede medicin, ved jeg ikke sikkert.*

### Størst betydning?

*Min personlige kontakt med distriktspsykiatrien er meget begrænset, men det er formentlig ok. I hvert fald ønsker jeg ikke at få en position, som en slags psykiatriens forlængede arm - med et læge til patient lignende forhold til følge. (Jeg har jævnt følt mig nødsaget til for meget formynderi.) Jeg mener, psykiatrien bør bevare en vis position som et slags tilflugtssted, når "det hele brænder sammen".*

## 1 stjerne (uacceptabelt)

*På trods af at jeg er en "aktiv" pårørende, tog personalet ikke kontakt til mig - jeg fik intet af vide om behandlingen, og ingen begrundelse for hvorfor min far ikke kom til psykolog som lovet. Alle samtaler foregik på MIT initiativ - og jeg fik ikke svar på mine spørgsmål, når vi endelig snakkede.*

### Størst betydning?

*At der er god kommunikation mellem patient, pårørende og personale. At man som pårørende kan få viden om behandlingsforløb og medicin! At personalet tager DE PÅRØRENDE SERIØST!! Både når det handler om viden om forløbet, men også når det handler om den pårørendes viden om patienten og de bekymringer, man har! KORT SAGT: Bedre information og personale der ikke fejer en væk, og synes man er fjollet!*

## 2 stjerner (dårligt)

*Jeg har ikke haft forbindelse med distriktspsykiatrien. Dette har måske heller ikke været særligt relevant. Men jeg er aldrig blevet kontaktet.*

### Størst betydning?

*Jeg har ingen kontakt haft med distriktspsykiatrien.*

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Der er personer, der kun kommer for deres løn, og ikke for pårørendes tilfredshed. Men der er nogle enkelte, der yder meget.*

### Størst betydning?

*At de kommer som aftalt og ikke bare bliver væk uden afbud, eller siger "der er sygdom - i må klare jer selv".*

## 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

### Størst betydning?

*At der bliver taget hensyn til, at det ikke er nemt at leve med en, der har en psykisk sygdom. At man lytter til, hvordan jeg oplever hende og hendes sygdom.*

## 4 stjerner (godt)

*Er blevet kontaktet af sygeplejersken nogle gange.*

### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

## 2 stjerner (dårligt)

*Fordi jeg ikke føler, at psykiatriens personale og kommunen arbejder sammen, således at patienten kan komme ud på arbejdsmarkedet - Og ligeledes give mig nogle råd og vejledning til at klare visse situationer i hverdagen i hjemmet.*

### Størst betydning?

*Hvordan jeg skal takle situationen af hendes opførsel.*

## 2 stjerner (dårligt)

*Mangler information, oplysning om pårørendes behandling.*

### Størst betydning?

*Har ikke haft nogen kontakt.*

**Ved ikke**

Der har været lidt kontakt, men det virker som om, det mere handler om at få så mange igennem så hurtigt som muligt. Der mangler TID.

**Størst betydning?**

Fornemmelsen af om de kommer videre.

**4 stjerner (godt)**

Fordi vi altid er velkomne til at komme og snakke.

**Størst betydning?**

At der er tryghed og omsorg.

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Ingen kontakt.

**Størst betydning?**

Spørgsmålet ikke besvaret.

**2 stjerner (dårligt)**

De følger ikke nok op på min søn, og de informerer ikke.

**Størst betydning?**

Jeg vil gerne vide, hvad min søn bliver behandlet med og få en diagnose.

**1 stjerne (uacceptabelt)**

De kontakter eller inddrager slet ikke en som pårørende. Det er som om, man ikke eksisterer i deres øjne.

**Størst betydning?**

Den har meget at sige. Da jeg godt kunne tænke mig at vide, hvad og hvorfor de gør, som de gør og vide mere om behandlingens forløb.

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

- Samtaler med personalet, bl.a. mulighed for at komme med inputs, samtaler om forløb og medicin, osv.
- Bedre kontakt ved værestederne.
- Se punkt 11.
- Råd, vejledning (kursus).
- Mere viden.
- Samtale med ligesindede.
- Mere viden om forskning omkring sygdommen og medicin.
- Alt!

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

- (18) Jeg ved ikke præcist, hvad der menes med det psykiatriske system i sin helhed? F.eks. give en lægeattest på stærkt invaliderende depression (i mange lange perioder), ikke ret til tilskud ved konsultation af private på området - uanset at det offentlige system virker noget overbelastet og svært tilgængeligt.
- Da min far var indlagt, besøgte jeg ham ofte - det lod til at være til stor irritation for personalet! Desuden var det svært at få viden og en begrundelse for behandling eller manglende behandling.
- Daglig kontakt hvor sygeplejerske og sygehjælper kommer og giver medicin - dette er en meget fri ordning. Aktivitetshuset er til stor støtte og opmuntring - et dejligt positivt sted.
- Det synes ikke, som om at distriktpsychiatrien mener, at det er relevant at involvere pårørende.
- Der er stadigvæk ansatte, som kun er der for lønnens skyld og ikke arbejdet i sin helhed.
- Har været indkaldt til samtale med overlæge på psykiatrisk afdeling nogle gange.
- Det virker på mig som om, at så længe patienten ikke har lavet overgreb på sig selv eller andre, er der ingen grund til behandling.

## Distriktspsykiatrisk Center Indre Østerbro

- 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)

### Ved ikke

Vores datter har kun haft kortvarig kontakt til distriktspsykiatrien, fordi hun blev tilknyttet OPUS efter en kort periode.

### Størst betydning?

Vi har ikke haft nogen kontakt med distriktspsykiatrien, se ovenfor.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Har måttet kæmpe voldsomt for at få hjælp til patienten i meget kritiske situationer.

### Størst betydning?

Information og hjælp i meget kritiske situationer.

### 4 stjerner (godt)

Åbenhed.

### Størst betydning?

Samtaler om patientens helbredstilstand og fremtidig behandling.

### Ved ikke

Jeg er på ingen måde blevet kontaktet.

### Størst betydning?

Er ikke blevet kontaktet.

### Ved ikke

Kontakt er ikke-eksisterende på nær en hjemmevejleder.

### Størst betydning?

Jeg respekterer min søn og lader ham afgøre, hvornår han har brug for en besidder.

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

På eget initiativ var vi forældre med vores søn til konsultation hos lægen. Det foregik i en venlig atmosfære med god og nyttig information. Vi blev dog ikke opfordret til at henvende os igen. Vi har også haft møde med kontaktperson og socialrådgiver, her mødte vi varme og interesse for patienten.

### Størst betydning?

At distriktspsykiatrien benytter sig af de pårørendes viden om patienten til at danne sig et mere komplet billede af patienten. At distriktspsykiatrien giver de pårørende råd og vejledning i, hvordan man bedst støtter patienten. At jeg fornemmer interesse for patienten og et aktivt forsøg på at finde de bedste behandlingsmuligheder.

### 4 stjerner (godt)

Der har været skiftende psykiatere.

### Størst betydning?

Tryghed at vide at professionelle tager hånd om min mor.

### 2 stjerner (dårligt)

Det er en belastning at være pårørende, og man kan nok hjælpe i højere grad, hvis man orienteres bedre og inddrages mere.

### Størst betydning?

At jeg får information og råd og vejledning som pårørende, så jeg bedre kan bistå patienten.

### 2 stjerner (dårligt)

Distriktspsykiatrien kontakter mig aldrig.

### Størst betydning?

Min datter bliver ofte psykisk syg og laver ikke mad, og poser med vasketøj hober sig op i lejligheden. Hun har hjemmehjælp hver 14. dag, men de tager sig slet ikke af disse problemer.

### 4 stjerner (godt)

Har haft god kontakt og dialog med fokus på behandling af patienten.

### Størst betydning?

Viden om at behandling sker som en helhed med et bredt spekter af faggrupper læge, psykolog, socialrådgiver, og at patienten IKKE slippes, før denne er i stand til at klare sig. Har selv søgt viden om depression på kursus, har haft telefonisk kontakt med bl.a. "Bedre psykiatri". Det altafgørende i denne situation var praktiserende læges indsats.

**2 stjerner (dårligt)**

*Manglende kommunikation.*

**Størst betydning?**

*Information omkring behandlingen.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Dårligt, da der slet ikke har været/er nogen kontakt!*

**Størst betydning?**

*Hvis der havde været kontakt, vil det have betydning, at der bliver lyttet respektfuldt, og at der er ligeværdighed i relationen mellem os.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Tungt og besværligt at få fat i psykiateren. Sygeplejersken sød og rar og behjælpelig.*

**Størst betydning?**

*Tilgængelighed, samme kontaktperson, kontinuitet.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg mener ikke jeg har været nok inddraget siden udskrivelsen i foråret. Dette set i forhold til den gode kontakt og inddragelse jeg oplevede på hospitalet. Jeg er dog blevet inviteret til en samtale, der vist skal støtte min mor. Det glæder mig, men jeg kan jo ikke sige det, før jeg har været der.*

**Størst betydning?**

*Jeg har som sagt ikke haft noget kontakt med dem endnu. Jeg blev meget inddraget af personalet på hospitalet, så overgangen var noget brat.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At den rette behandling blev fundet.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Lægerne virker utrygge eller utilpasse ved pårørendes tilstedeværelse - som om man sætter lægen under supervision, eller sår tvivl om patienten får god behandling. Man bliver mødt af stramme miner og et hult klingende "du skal være velkommen", når man beder om at være med.*

**Størst betydning?**

*At blive informeret om sygdommen og medicinens virkninger og bivirkninger. At få prognoser. At blive hørt om hvilke ressourcer patienten havde før sygdommen. At få lov at give et billede af personen uden psykose, for at også lægen kan vurdere de fremskridt, der sker, og det sprog patienten taler (så der hverken tales ned eller hen over hovedet på patienten).*

**Ved ikke**

*Har ikke haft behov for kontakt med distriktspsykiatrien, da vores datter har været meget glad for kontakten med denne og åbent har fortalt om sine positive oplevelser der.*

**Størst betydning?**

*Har ikke haft kontakt, fordi vores datter har været meget glad for kontakten med distriktspsykiatrien og har fortalt om sine gode oplevelser der.*

**4 stjerner (godt)**

*Har kun haft positive oplevelser med personalet - men mit behov for kontakt er ikke stort nu - det var det langt tidligere i forløbet - da var oplevelsen ligeså positiv.*

**Størst betydning?**

*At jeg bliver kontaktet, når min ægtefælle evt. ikke overholder sine aftaler med distriktspsykiatrien.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi jeg har/får den kontakt, jeg ønsker. Enestående er et stærkt ord, men jeg er bestemt tilfreds.*

**Størst betydning?**

*Der er altid plads til mig, og jeg føler, der lyttes til mig. Jeg får også min søn til at være mere ærlig i forhold til den aktuelle situation. Et fint samspil også for mig som pårørende.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*De har været imødekommende, når JEG SELV har kontaktet dem. Jeg er aldrig blevet kontaktet.*

**Størst betydning?**

*At blive hørt, forstået, anerkendt, hvor svært det er at være pårørende.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Er aldrig blevet kontaktet og der har og er stort behov.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Jeg har en gang været med min søn til et møde i distriktspsykiatrien, og mit indtryk var, at jeg ikke skulle blande mig, men kunne være medhører. Dette ligger et par år tilbage, men jeg håber i fremtiden at høre fra dem.*

**Størst betydning?**

*Da jeg ikke har haft kontakt med dem de sidst par år, har jeg svært ved at svare på spørgsmålet. Jeg mener bestemt at pårørende bør tages med i behandlingen ved hjælp af samtaler eller lign., da det kan være meget svært at takle problemerne og vi har også besøgt cafeen, so er et rart sted at være.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Jeg har ikke været i kontakt med distriktspsykiatrien, men er tryk ved at min søster har.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*Tilfreds med kontakten.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg har ikke haft kontakt, da min datter kan klare det selv.*

**Uoplyst****Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Der har været stor udskiftning i personalet. I de senere år har vore henvendelser (vedrørende voksen søn) ikke resulteret i samarbejde. Så det er svært at vide, hvordan vi bedst kan støtte patienten.*

**Størst betydning?**

*Det har stor betydning for mig, når jeg f.eks. henvender mig for at sige, at vi (forældre) er bortrejst og vi ved, vor søn er i en dårlig periode, at der så bliver taget fat i ham, så han ikke er helt alene. Tidligere, for efterhånden mange år siden, kunne det godt fungere, men nu får vi bare besked på, at det skal vi ikke bekymre os om. Men det gør vi altså.*

**4 stjerner (godt)**

*For et eller andet sted har de hjulpet min ekskæreste på en måde. Hun ved, at hun er psykisk syg og accepterer det.*

**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**

- Løbende under indlæggelse mere tid til lægesamtaler, især lige efter diagnose og ved udskrivelse.
- Støttende samtaler evt. hos psykolog, specielt i kritiske situationer støtte til at overleve.
- Information og forståelse.
- Jeg ville gerne indkaldes til samtale sammen med min datter.
- Løbende besked om status for patienten.
- Jeg tror, det ville være godt med et tilbud, som indeholder oplysning både om ens pårørende konkret og generelt om sygdommen, så vil man i hvert fald kunne tage stilling til, om man har overskud til at tage imod tilbuddet eller ej!
- Evt. tilbud via distriktspsykiatrien.
- Information om sygdommen set inde fra patienten - hvad ser og hører en skizofren? Information om den mest hensigtsmæssige måde at reagere overfor patienten i forskellige situationer.
- Ja, information om medicin - bivirkninger m.m.
- At få konkrete redskaber til at håndtere den enkelte situation/samtale med pt.
- Forklaring/orientering og imødekommenhed.
- Jeg vil gerne have flere oplysninger om, hvordan jeg bedst takler min søn, når han er meget dårlig.

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

- Årlig opsamling af totalsituationen, både psykisk og socialt.
- Se nedenfor.
- Information om sygdom.

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

- Ad 18: Vi har været meget glade for tilbuddet om deltagelse i OPUS. Er kede af udskydelse af oprettelse af flerfamiliegrupper som vi har et stort behov for.
- Pårørende er aldrig blevet kontaktet og inddraget i patientens behandling.
- Flere psykiatere har ment, at den relevante behandling for vores søn består i kognitiv samtaleterapi. Denne terapi er endnu ikke blevet tilbudt vores søn, som har ventet i ca. 4 år på en sådan behandling.
- Både hjælp og behandling har været 100% god.
- Det er vigtigt, at alle forhold for patienten behandles, hvilket indebærer elementer som; bolig, økonomi, god sund mad, endelig er hjælp i forbindelse med håndtering af kommunale myndigheder meget væsentligt.
- Det er meget vanskeligt at følge med i, dels fordi det er svært at snakke om (både for min søster og jeg), og det er meget lidt, jeg får at vide fra hende. Dels er der ikke nogen oplysninger fra hendes behandler.
- Der er ikke nok psykiatere til rådighed. Der er ikke nok psykologer. De psykiatriske sygeplejersker er fantastiske og bør holde kurser for læger og psykologer i professionel samt empatisk tilgang til patienterne. Personalet i psykiatrien respekterer en psykotisk patients ønske om at isolere sig fra forældre og søskende MERE end familiens evne og lyst til at støtte. I anfald af paranoia er det ikke sjældent, at patienter tror sig forfulgt af familien - men er det smart at udelukke kontakt?
- Har haft kontakt med psykiatrien i 20 år som pårørende og har derfor prøvet meget, men vi er nu på en god "hylde" både på RH og NN hospital.
- Patient vil ikke modtage psykologisk behandling, dette burde han motiveres til at sige ja til.
- Jeg føler at der er sket en forbedring gennem de sidste par år, bl.a. deltager min søn i gruppemøder og tager på turer fra distriktspsykiatrien, og det er meget positivt.
- Koordinering af behandlingsmæssig, social og praktisk hjælp burde forbedres. Mere støtte i "hjemmet"!
- Jeg savner støtte til at hjælpe patienterne videre. Vi har megen kontakt, han kommer flere gange hver dag hjem til os, så vi har kontakt. Det vi mangler er, hvordan vi også kan få hver sit liv, for en skønne dag er vi her jo ikke mere.
- Jeg ved, at det psykiatriske system gerne ville hjælpe hende (pårørende), alt hvad de kan.

## Distriktspsykiatrisk Center Skt. Joseph

- 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)

### 4 stjerner (godt)

*Pga. kontaktpersonen som min pårørende er tilknyttet til.*

#### Størst betydning?

*At der er nogen, som nu kan hjælpe min pårørende, inden at det når derud, hvor han skal indlægges med en psykose.*

### 4 stjerner (godt)

*Pga. medicinen.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At jeg har deltaget i samtlige møder med sygeplejerske/afdelingslæge.*

### 4 stjerner (godt)

*Faktisk har der ikke været kontakt fra distriktspsykiatrien til MIG. Men det er vel også, som det skal være, når patienten er en voksen person.*

#### Størst betydning?

*Visheden om - og troen på - at ved henvendelse til distriktspsykiatrien ville jeg få besvaret de spørgsmål, jeg havde angående behandlingsforløbet af min søn. For nogle år siden kontaktede jeg lægen på centret med diverse spørgsmål angående den medicinske behandling af min søn. Kort efter fik jeg svar med en uddybende forklaring. Så jeg var - og er - godt tilfreds med MIN kontakt til centret.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg føler, jeg har en god dialog med lægen, som også er bekymret om min mands sygdomsindvirkning på min helbredstilstand.*

#### Størst betydning?

*At jeg føler, jeg bliver inddraget i min mands behandling, og at mine iagttagelser bliver meget vel modtaget, hvilket er meget vigtigt for mig, da jeg har haft en syg mand i mere end to årtier - da han har været psykisk syg i en stor del af mit liv.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Det har negativ betydning for mig, at distriktspsykiatrien nærmest virker som en fjern planet for MIG. Kun ved indlæggelse er der kontakt, men her med min egen læge. Ikke for at orientere mig men fordi indlæggelse er lettere at gennemføre, hvis en pårørende er enig heri.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Desværre er det ikke skemalagt, hvornår ens kæres psyke spiller op til dans. Størst betydning for mig er at kunne få hjælp af en, der kender patienten.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At de kan hjælpe min kone - og derigennem os begge.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Min søn er nu i tredive, han har været syg siden teenageårene, er nu stabil. De første svære og tunge år var kontakten bedre men ikke god og meget mangelfuld.*

#### Størst betydning?

*Den støtte og hjælp i den første tid.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Til spørgsmålene 7-8-9. Jeg har selv henvendt mig til personalet for at få en samtale omkring min søn. Til denne samtale deltog også en bror, dennes kæreste og faderen. Jeg blev meget positivt overrasket over personalet, og føler at jeg nu (endelig) kan medvirke til, at min søn får bedre tilbud, og at jeg selv kan deltage i et samarbejde med hans behandlere.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Har aldrig været kontaktet.

**Størst betydning?**

Spørgsmålet ikke besvaret.

**2 stjerner (dårligt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

At de har styr på den pårørendes sygdomstilstand. At de er til at få kontakt med i nødstilfælde.

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Det håber jeg fremgår af de steder, hvor jeg har sat mine krydser. Der har INGEN kontakt været fra distriktspsykiatrien til os som pårørende.

**Størst betydning?**

At der er forståelse for, hvor vigtigt det er, at kontakten til pårørende bliver så stærk og konstant som muligt. Både for patienten og de pårørendes skyld.

**Ved ikke**

Jeg har ikke mødt dem endnu.

**Størst betydning?**

Spørgsmålet ikke besvaret.

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

Jeg skal selv henvende mig. Ikke opsøgende. Spørger slet ikke ind til pårørende. Kun relevante samtaler vedrørende patienten.

**Størst betydning?**

Støtte og vejledning med hensyn til behandling af den syge. Symptomer, når man er usikker på sygdommen. Hjælp ved eksamener. At distriktspsykiatrien og pårørende har fælles mål og vil patienten det bedste.

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Da jeg har svaret på et lignende skema, uden at der er sket noget ved det.

**Størst betydning?**

Hvad kan den, og hvad vil den.

**1 stjerne (uacceptabelt)**

Totalt uinteressert i pårørende som betragtes som et biologisk onde.

**Størst betydning?**

Vanskeligt at tale om kontakt. Trods vores insisteren ingen udnyttelse af vores viden og ressourcer. Distriktspsykiatrien er en vedligeholdsinstitution for sundhedssystemets fejltrin og ringe indsats. Årsag: Psykiske sygdomme er udsultet område. Ingen egentlig behandling, kun medicin.

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

- Praktisk hjælp når der er optræk til indlæggelse.
- Undervisning om sygdommen.
- Viden om det.
- At tale om netop MIN og min pårørendes situation.
- Samarbejde - ikke sygeliggjort.
- Flere og længere pårørendegrupper og undervisning.
- Samspil.
- En hvilken som helst kontakt ville være velkommen!
- At komme i kontakt med personalet.
- Løbende information om fremskridt inden for området.
- Koncentreret seriøs indsats som handler om patientens ressourcer. Altså: Terapi, terapi og mere terapi.
- Se pkt. 6-9. Jeg har selv betalt tre dages kursus om skizofreni. Jeg er aldrig blevet rådspurgt. Har altid selv måttet tage initiativ.

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

- Der sker ikke rigtig noget. Patienterne sidder bare på deres værelser og får det dårligere. Ikke én gang har personalet kontaktet mig.
- Jeg har i overensstemmelse med min kones ønsker deltaget i alle møder mellem distriktspsykiatrien og hende efter udskrivning fra hospitalet i begyndelsen af 2006.
- Jeg har i flere situationer, igennem min mands lange sygdomsperiode, følt mig

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

hjælpeløs, efter man har nedlagt så mange sengepladser på de psykiatriske hospitaler, da distriktskykiatrien ikke kan erstatte hospitalsindlæggelse i mange tilfælde, da disse patienter ikke kun er syge fra kl. 9 til 16.

- Distriktskykiatrien lider af konstant mangel/udskiftning af kvalificeret arbejdskraft.
- Vi har stor kontakt til vores søn men på eget initiativ. Andre har måske selv valgt andet men med mere hjælp måske?
- Jeg ved for lidt.
- Der bliver ikke taget hensyn til patientens sociale problemer eller noget andet, som har noget at gøre med familien.
- Patienten skal støttes meget mere med hensyn til kost, motion og støttende samtaler. Coaches meget mere samt opmuntres til at gøre mere ved det vægtproblem, der følger med medicineringen.
- Det ved jeg jo ikke, da jeg ikke hører noget.
- Forskel: Plejepersonalet ofte ok, men nedslidte. De højere uddannede (læger/psykiater osv.) ringe, uinteresserede, fjerne, ineffektive, ingen terapeutisk indsigt.
- Der er alt for kort tid - ca. 20 minutter per konsultation - og der bruges ikke tid og relevante redskaber til f.eks. at motivere patienten. Tværtimod synes jeg, "systemet" er katastrofalt ringe! Kun to unge kvindelige læger på den lukkede afdeling på NN hospital skal have ros!



## Distriktspsykiatrisk Center Valby

- 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)

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Det er rart at have set behandleren.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At de giver sig tid til at lytte og svare, når der er noget.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Har selv skullet tage kontakten til distriktspsykiatrien gennem min samlever. Der gik alt for lang tid, inden jeg kunne få information om det videre forløb efter udskrivelse fra hospitalet. Dette er uacceptabelt som pårørende.*

#### Størst betydning?

*At blive orienteret som pårørende omkring behandling samt medicinering. Har selv bedt om at deltage i samtale med patient og behandler, som gav mig tryghed i behandlingsforløbet, og hvor jeg også fik svar på spørgsmål som pårørende.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi jeg overhovedet ikke er blevet inddraget, spurgt eller inddraget i patientens forløb i distriktspsykiatrien.*

#### Størst betydning?

*At jeg bliver inddraget som en aktiv medspiller i behandlingsforløbet. At jeg bliver inddraget og vejledt i, hvad og hvordan jeg kan være en støtte for patienten.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Da vores søn bor i København, og vi bor langt væk, er det en begrænset kontakt, men det betyder MEGET for os, at VORES SØN har en god kontakt til distriktspsykiatrien.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*En super god kontaktperson til vores datter. Man kan altid kontakte hende.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi jeg IKKE er blevet inddraget (i det år der netop nu er gået, siden min bror overgik til distriktspsykiatrien) efter to langvarige indlæggelser - den ene på lukket afdeling pga. selvmordsforsøg, kraftig medicinering mod svær depression - havde jeg nok forventet en målrettet og bred indsats fra distriktspsykiatriens side.*

#### Størst betydning?

*Det er unægtelig svært at besvare, når der ingen kontakt er. Jeg tror, at medinddragelse af pårørende har stor betydning for en målrettet indsats på hele psykiatriområdet. Arrogance og bedreviden præger hele psykiatriområdet. Ressourcerne udnyttes ikke optimalt. Indlæggelser koster dyrt, og når man ikke følger op på klienterne, er pengene spildt.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg vil godt slå et slag for at de psykisk syge personer kan komme ind til huset der hedder NN og klub NN. Det har hjulpet min datter meget, og hun er kommet ovenpå igen, men det har taget sin tid. Jeg ville gerne have, at der var nogle flere fleksjobs til dem, som de kan klare. Det er synd for dem.*

### 5 stjerner (enestående)

*Engagerede, nærværende medarbejdere.*

#### Størst betydning?

*Engagement på menneskeligt plan, som rækker ud over blanket tyranni.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Jeg har ikke været så meget involveret. Skyldes nok at jeg er ekskone, men har to børn med den syge. Han blev indlagt dage før den mindste blev født.*

**Størst betydning?**

*At jeg ved, hvor syg han er. Mest fordi jeg har brug for den viden, for at tage beslutning om han skal have sit samvær. Men den information får jeg aldrig, så beslutningen beror på den syges egen vurdering. Det er ikke altid specielt trygt.*

**5 stjerner (enestående)**

*De har altid været der, ellers var det gået fuldstændig galt uden deres omsorg.*

**Størst betydning?**

*Stor betydning, det giver mig en stor tryghed at han er i gode hænder, så de får det stoppet, hvis der er ved at ske noget.*

**5 stjerner (enestående)**

*Kan ikke blive bedre.*

**Størst betydning?**

*Den gode kontakt med patientens kontaktperson.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Jeg har ingen kontakt haft, og kunne godt tænke mig at vide lidt om den sygdom, min datter har, og om hvordan jeg skal takle det.*

**Størst betydning?**

*Jeg har ingen kontakt.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi at der bliver ringet, når de ikke får fat i den syge, bliver jeg kontaktet.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**5 stjerner (enestående)**

*Fordi jeg mærker nærvær, kompetence og gensidig respekt.*

**Størst betydning?**

*At jeg ved, de kontakter mig ved bekymring. At jeg mærker de vil patienterne det bedste.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Dårligt! Fordi det er meget svært at få lov til at tale med dem. Og godt, fordi de trods alt lytter, når man endelig kommer igennem.*

**Størst betydning?**

*Hvis det skal forstås som den betydning, denne kontakt har, og ikke som det kunne have været, hvis det var, som jeg synes det burde være så: Det har selvfølgelig størst betydning, at de lytter og forhåbentlig bruger det, jeg kommer med i behandlingen af min datter. Men jeg ved ikke, om dette sker, og jeg får intet at vide.*

**4 stjerner (godt)**

*De få gange jeg har talt med min eks-samlevers behandler, har jeg fået en god behandling. Der har været en lydhørhed med de oplevelser jeg/vi (børn) har haft omkring mand/far.*

**Størst betydning?**

*Jeg har kun en minimal kontakt, da det er min eksmand, der er patienten. Men det er/har været godt at tale med hans kontaktperson, der har været lyttende til det, som lå mig på sinde (per telefon).*

**Ved ikke**

*Jeg har ikke haft kontakt med nogen.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg har udelukkende talt med distriktspsykiatrien, fordi min datter inviterede mig. Ingen kontakt ellers.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Størst betydning, det er at få viden om min søsters sygdomsforløb.*

**4 stjerner (godt)**

*Søde, venlige og altid imødekommende.*

**Størst betydning?**

*Læger (personale) har altid tid og ro til at lytte og give gode råd.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Vi oplevede det positivt, at vi blev orienteret fra en støtteperson, om at vores søn ikke lukkede døren op - forsøgt flere gange. Søster sms'ede på telefon og så sendte en mail. fandt frem til at han blot havde sovet tungt. Dårligt: At distriktslægen ikke naturligt udskriver et kort referat af samtaleforløb/medicinering og medgiver det.

#### Størst betydning?

Under et forsøg med skift til et andet forsøgspræparat - psykofarmaka - mener vi, at alle skal stå i nær kontakt med hinanden; Pårørende, os forældre og behandlerne, lige i opstarten af medicinskiftet. En 24-timers akutlinje hvor familien - her os forældre - kan søge hjælp ved eventuelle voldsomme bivirkningssymptomer. Vores søn var blevet foreslået, at det var en god ide at være hjemme hos os i medicinskiftet, men da han fik voldsomme bivirkningssymptomer, var det uden for telefontiden i distriktspsykiatrien. Her kunne en orientingsseddel inden have været godt.

### 5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

Det er svært at sætte ord på. De er der bare.

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

- Jeg savnede tilbud i starten, men nu har jeg selv fundet informationer.
- Undervisning om pågældende sygdom samt om behandlingen.
- Viden om den psykiske lidelse/sygdom, og hvad kan jeg gøre som pårørende.
- Reel inddragelse som familiemedlem.
- Et sted hvor man kan få råd, og græde ud.
- Ja, se spørgsmål 11.
- Støtte, så man ikke står alene med det.
- F.eks. statusmøde i behandlingen og samtale om hvordan familien trives og takler situationen.
- Råd og vejledning i at leve med en person med psykiske lidelser.
- Hjælp til at lære at leve med den psykiske sygdom uden at "skade" patienten.
- Information. Evt. et nyhedsblad om det seneste nyt i distriktspsykiatrien om det som kunne være aktuelt for pårørende. Evt. sidste nye resultater om medicin, osv. Præsentation af medarbejdere.

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

- Psykiatrisk sengeafsnit (hospitalet); her måtte jeg virkelig kæmpe for samtaler og information. Oplever elektro-chok meget voldsomt og kunne ikke få øje på den psykiatriske behandling. Masser af piller og ingen psykolog.
- Psykiatrien tager kun medicineringen alvorligt - de ser ikke en person som helhed, ser heller ikke på de relationer og de omgivelser, personen lever med og i. Jeg blev kun inddraget, fordi jeg insisterede, og jeg blev ikke taget seriøst. "De lyttede ikke!" De brugte ikke min viden. Og ja, jeg har dårlige erfaringer angående psykiatrien hele vejen igennem.
- Jeg synes at de har godt fat i patienterne og råd og vejledning i at de skal komme ud blandt andre mennesker som dem på et værksted.
- Han har nu meddelt, at han ikke ønsker kontakt til mor og bror. Så nu er jeg den eneste, og jeg er eks-kone!!
- Hjælpen har gjort, at jeg igen har kontakt til min søn.
- Besvarelsen i punkt 18 er udtryk for behandlingen på NN sted.
- Det giver mig ro, så jeg ved, at der altid er nogen, der tager hånd om min datter.
- De spørger til hans kontakt med familie og venner. Patienten snakker positivt om fremtiden og har konkrete planer.
- Dette er dog forskelligt fra hospitalet til distriktspsykiatrien. Vi oplevede større støtte fra hospitalets behandlere.
- Det er mit indtryk, at personalet støtter og hjælper omkring behandling og vægter pårørendekontakt højt, hvis der er konstruktiv kontakt.
- 18) Inden for de snævre økonomiske rammer løses det af personalet så godt som muligt men savner en mere fremadrettet indsats - recovery modellen - særligt rettet mod unge/midaldrende personer og større pulje penge fra staten til at realisere eventuelle ønsker og behov hos den syge. Opfølgning af behandling omkring fysiske lidelser.



## Distriktspsykiatrisk Center Vanløse

- 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)

*Vi blev ikke kontaktet, da vores datter overgik til distriktscentret. Vi måtte selv tage kontakt og bede om et møde. Godt og forstående modtaget, da vi var sammen til møde.*

#### Størst betydning?

*At vi som forældre til en psykisk syg datter bliver modtaget med forståelse for vores frustrationer i samarbejdet med vores datter. I samarbejdet mener jeg som helhed familiens samvær og kontakt til vores datter. At blive HØRT som forældre til psykisk syg datter.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Godt fordi der gøres meget for patienten. Dårligt fordi der bruges for lidt tid på pårørende.*

#### Størst betydning?

*Jeg har desværre for lidt kontakt.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Kursus/tema dag om hvordan man som familie kommer videre efter familiemedlems sygdom.*

### 4 stjerner (godt)

*Distriktspsykiatrisk Center Vanløse, Region Hovedstaden. Vi har været til møder med personalet.*

#### Størst betydning?

*At vi får besked om patientens behandling og medicinering.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg bliver ikke kontaktet/opsøgt, men jeg må selv være den opsøgende og henvende mig til psykiatrien.*

#### Størst betydning?

*Jeg savner, at de er opsøgende og igangsættende.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Da der ikke har været nogen form for kontakt, er det svært at have et samlet indtryk heraf.*

#### Størst betydning?

*Medinddragelse som nærmeste pårørende. Værktøjer til at takle daglige problemer. Generel information om sygdommen og medicinen.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg synes, det er en meget fin kontakt, vi har. Jeg kan til enhver tid ringe og snakke med dem, men jeg savner lidt det omvendte. Vi var udsat for, at vi ikke synes, at det gik så godt, og kontaktede så psykiatrien og fik af vide, at hun var udeblevet nogle gange. Her kunne jeg godt have brugt, at de havde kontaktet mig.*

#### Størst betydning?

*At jeg kan kontakte dem, hvis jeg enten er i tvivl om noget, bekymret eller vil have besvaret nogle spørgsmål. Samt at vi engang imellem kommer med til møder, som fortæller os, hvordan det går. Det er en stor trykthed for os at vide, at vi altid kan kontakte dem.*

### 4 stjerner (godt)

*De kom på hjemmebesøg, da min samlever nægtede at komme i distriktspsykiatrien.*

#### Størst betydning?

*Desværre har der været for mange nye læger indover, og i oktober lukkede NN sted, og fra nu af er det lægen (egen), der har opgaven. Det er vanskeligt, da min samlever ikke ønsker nogen form for hjælp.*

### 5 stjerner (enestående)

*Sønnen har i stor udstrækning klaret problemerne, selvfølgelig med fars/mors opbakning. Distriktspsykiatriens personale har i stor udstrækning klaret det med sønnen.*

#### Størst betydning?

*De har gjort et STORT og FLOT arbejde for drengen. Jeg håber de involverede personer fortsætter!!*

## 2 stjerner (dårligt)

*Kun overfladisk kontakt. Mit billede er præget af mange års brug af centret.*

### Størst betydning?

*At vi kan få hjælp, når det er mest nødvendigt (vi = min søster). At det er faste kontaktpersoner, som også respekteres af den psykisk syge. Jeg er nødt til at tilføje, at det virker absurd at skulle svare på disse spørgsmål, samtidig med at centret lukkes! Uden informationer til pårørende. Om det er denne lukning, som er årsag til en aktuel voldsom forværring af min søsters sygdom, er svært at vide, men sikkert er, at det er totalt kompliceret at skaffe hjælp - finde de rigtige behandlere igen! ØV!*

## 2 stjerner (dårligt)

*Der er ingen kontakt.*

### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

## 1 stjerne (uacceptabelt)

*Der har ingen form for kontakt været, kun hvis jeg allernådigst har fået lov til at komme med til en samtale. Men uden inddragelse overhovedet.*

### Størst betydning?

*Det vigtigste er, at jeg ved, at den person, jeg er pårørende til, får en ordentlig behandling, hvor personen bliver inddraget, er selvbestemmende og styrer forløbet. Tit synes jeg, at de har taget for meget over i forhold til, at de havde med et menneske at gøre. Men hjælpen til den involverede har også været der. Hans bedste har ikke altid været i deres tanker.*

## 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

### Størst betydning?

*Muligheden for at samarbejde og støtte op om behandlingen.*

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

- Hvad skal vi gøre som forældre til vores datter?
- Bedre information om behandling og mål for det samme.
- Støtte til børn.
- Dialog/information omkring behandling nu og i fremtiden.
- Medinddragelse og information, evt. pårørendegrupper.
- F.eks. faste møder/kontakter.
- Viden, inddragelse, hjælp.
- Gruppesamtaler med kvalificeret styring og vejledning.
- Undervisning.
- Informationer.

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

- Man udnytter ikke min viden om patienten. Det er meget centrets behandling af patienten.
- Kontakt til behandlingssystem er svagt på grund af skiftende behandlingssteder.
- Har god kontakt med vores søn. Savner psykiatriens opbakning til en aktiv hverdag - som før indlæggelsen - med udgangspunkt i hans situation/sygdom for tiden.
- Til 18: Absolut - på nær af at hun er forsøgt presset til en døgnindlæggelse, selvom klar tilkendegivelse herom. Til 19: Ja, hun støttes i at vælge til og fra i forhold til, hvem der er gode for hende.
- Jeg kunne ønske, at der var en mere helhed. F.eks. når der skal søges om revalidering. En som kan hjælpe og rådgive, så man ikke står helt alene med de ting.
- Det er tungt, når den syge ikke samarbejder, så det er som at gå bag ryggen, når man vil ham det godt.
- Man er ved at fjerne den lokale kontaktperson.
- Min holdning er igen præget af mange års kontakt med psykiatrien. Der er helt klart spørgsmål, som er blevet bedre. Eller rettere var det ved f.eks. sidste indlæggelse. Generelt er tilbuddene til psykisk syge personer alt for dårlige - det gælder både behandling, aktivitetstilbud, og ikke mindst boligtilbud.
- 18. Vi mangler dog terapeutisk behandling i "høj grad".
- Tit har kontaktpersonen bestemt forløbet for den involverede. For meget autoritet.

## Distriktpsychiatrisk Center Vesterbro/Kgs. Enghave

- 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)

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At jeg kan bede om hjælp til at omgås patienten.*

#### Ved ikke

*Det undrer mig at distriktpsychiatrien ikke kontakter mig for mere information, især ved behandlingsskift. Her ville jeg kunne bidrage med mere baggrundsinformation.*

#### Størst betydning?

*At jeg kan mærke, at de har forståelse for min pårørendes situation/tilstand. At de ikke har forudfattede meninger (især ved behandlingsskift).*

### 4 stjerner (godt)

*Det fungerer tilfredsstillende for patienten for nuværende. Men min søn skifter jo meget i sine synspunkter pga. sin sygdom - så jeg mener det positivt.*

#### Størst betydning?

*At min søn føler sig tryk og har tillid til personalet. Det har stor betydning, at min søn kender vigtigheden af at tage sin medicin.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Få oplysning om patientens tilstand.*

#### Ved ikke

*Jeg har ikke før tænkt på, at distriktpsychiatrien kunne eller burde kontakte mig. Jeg har derimod flere gange haft lyst til at tale med personalet men har ikke kendt mine muligheder herfor.*

#### Størst betydning?

*Jeg har ingen kontakt overhovedet. Men som nævnt ovenfor vil jeg gerne have det, så jeg ikke kun har "patientens" udlægning af forløbet.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Mine informationer er stort set kommet fra patienten (min pårørende), men det har været tilstrækkeligt i de fleste tilfælde.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Tja, hvis jeg kunne bidrage, men jeg er aldrig blevet kontaktet, så det er jo ærgerligt.*

#### Størst betydning?

*Jeg ved ikke, hvad min pårørende tænker om, at jeg skulle inddrages. Derfor har jeg heller ikke selv kontaktet. Men jeg er tit usikker på, hvad jeg skal gøre i min kontakt til vedkommende, så det kunne måske hjælpe os begge?*

### 4 stjerner (godt)

*Der har været tale om et meget langt forløb, med unødvendige forsinkelser. Derfor kun fire stjerner.*

#### Størst betydning?

*At de har overblik og viser vilje til at hjælpe min søn.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Kontakten er for ensidig. Fra mig til distriktpsychiatrien - ikke omvendt.*

#### Størst betydning?

*At der måtte ske en bedring af min søns psykiske tilstand. Min oplevelse er, at der intet sker. Den samme dosis medicin bestandigt. Ingen samtalerapi. JEG kan ikke trænge igennem med mine erfaringer.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har kun andenhåndsindtryk.*

#### Størst betydning?

*Det er vigtigt at kunne få råd og vejledning, når der er brug for det.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At få et større bekendtskab til sygdommen.*

#### **Ved ikke**

*Jeg har aldrig haft kontakt med distriktspsykiatrien, da jeg aldrig er blevet kontaktet, og da mit familiemedlem har været meget selvstændig og uafhængig.*

#### **Størst betydning?**

*Har som sagt ingen kontakt med distriktspsykiatrien.*

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

*Jeg synes, at kontakten er god, fordi jeg ved, at jeg altid kan ringe, hvis der er noget, jeg vil tale med dem om. Men kontakten er dog ikke enestående. Distriktspsykiatrien kunne måske lidt mere aktivt spørge ind til mine oplevelser vedrørende min bror. Mine oplevelser som pårørende.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg til enhver tid (altså indenfor åbningstiden) har mulighed for at kontakte distriktspsykiatrien og komme til at tale med nogen, der har kendskab til det familiemedlem (min bror), der er i behandling i distriktspsykiatrien. Og at jeg som pårørende bliver taget alvorligt og opmærksomt, når jeg har noget på sinde.*

#### **Ved ikke**

*Jeg er ikke blevet kontaktet og kender kun til distriktspsykiatrien gennem min søn. Hvis han havde det dårligere, havde jeg eller de kontaktet hinanden.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Se spørgsmål 6-9, hvor der er svaret "nej slet ikke".*

#### **Størst betydning?**

*Ingen kontakt med distriktspsykiatrien.*

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

*Det føles som om, at der er for dårlig kontakt til hospitalet. Som pårørende skal man skubbe for meget på. Det varede f.eks. syv uger fra udskrivelsen til første besøg hos distriktspsykiatrien.*

#### **Størst betydning?**

*At distriktspsykiatrien kan besøges med faste mellemrum, og at det altid er den samme person, man møder.*

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

*Kontakten er blevet etableret pga. mit eget initiativ, og jo - jeg har skullet sikre en bedre behandling af min mor, der har været tilknyttet distriktspsykiatrien igennem flere år. Jeg har skullet deltage aktivt for at sikre tiltag, der ellers ikke ville være blevet taget.*

#### **Størst betydning?**

*Hvor distriktspsykiatrien har været god til at reagere (REAKTIV) på mit input og opfølgning på bedre behandling (eller rette behandling) af min mor, vurderer jeg, at distriktspsykiatrien ikke tilstrækkeligt (eller overhovedet) er PROAKTIV til up-front at sikre bedste behandling FØR tilbagefald for patienten. Jeg føler desværre ikke, at jeg kan stole 100% på eller føle mig sikker på, at distriktspsykiatrien er 100% opmærksom eller søger korrekt/tilstrækkelig indsigt i en patients tilstand. F.eks. har jeg været bortrejst i flere år. Da jeg kom hjem, fandt jeg, at min mors tilstand var yderst kritisk, og INGEN tiltag var initieret fra distriktspsykiatrien. Men nu har vi et udmærket samarbejde, og min mor en udmærket tilstand.*

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

*Den kontakt der har været er sket på min datters og mit initiativ. Med undtagelse da vi modtog undervisning i min datters sygdom, der var vi lovet en opfølgning, den har vi endnu ikke fået. Selv da hun var indlagt, var det os, som henvendte os til personalet.*

#### **Størst betydning?**

*Min opfattelse er, at der er mangel på personale i alle faggrupper. Personalet har begge steder været yderst venlige. Jeg håber virkelig, at denne undersøgelse kan føre til flere penge til psykiatrien i det hele taget, da der ikke kun er problemer i distriktspsykiatrien men også på sengeafsnittene. Jeg tror, min datters alder har noget at sige, hun er voksen. Men jeg mener, uanset at en pårørende er barn og voksen, skulle det være muligt, at kontakten var gensidig uden, at det bliver betragtet som umyndiggørelse. Og jeg er heldig, da jeg har en god kontakt til min datter. Min datter har været syg i ca. tre år, har skiftet distriktspsykiatri, der har været en smule kontakt til det tidligere sted, det nuværende har vi ringe kontakt med trods undervisning. Selv min datter har svært ved at få kontakt uden for de fastlagte tider. Der skal ringes meget frem og tilbage, inden kontakten opnås.*

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

- Kendskab til hvilke muligheder jeg formelt har for at være i kontakt med behandlerne.
- Mere viden og interesse for mit eventuelle bidrag.
- Mere kontakt med behandlerne.
- Psykolog, møder.
- Information om behandlingen, pårørendes rolle.
- En samtale indimellem.
- Mere opfølgning på "OPUS". Min søn har været syg i over otte år.
- En løbende information om nye tiltag, både om sygdom/medicin og sociale(love) ændringer.

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

- Behandlingen virker ikke altid. Jeg ser patienten hver dag og må lide MEGET!
- Som relativt velfungerende psykisk syg bliver min pårørende ofte nedprioriteret, hvilket fører til dårligere funktionalitet. Det skal så rettes op, hvilket i sidste ende er "dyrere" - ikke mindst for min pårørende.
- Ad. 18. Hjælpen er formentlig udmærket, men patienten har jo selv et ansvar for at få det til at fungere. Derfor er jeg ikke sikker på, at behandlingen flytter noget - men det er en af de ting, jeg gerne selv ville drøfte med behandlerne.
- Jeg har absolut ingen fornemmelse af, om nogen tænker mig ind, eller synes at min pårørendes relation er vigtig.
- 30 minutters samtale hver 3. uge med en sygeplejerske. Det drejer sig om medicin. Sjældent samtaler med læger.
- Synes de senere år er der blevet mindre tid til den enkelte i bofællesskabet.
- Det er svært at svare på, når den "syge" bor i København og er voksen og pårørende bor langt væk. Til tider oplever jeg, at der ikke er afsat tid nok til patientkonsultation, og patienten går derfor noget forvirret over, at der ikke var tid til fordybende samtale.
- Svært at svare på, da jeg ikke selv har nogen kontakt med psykiatrien.
- I forhold til uddannelse og pludseligt opståede problemer, er det svært at få hjælp, man bliver henvist til andre steder. Man skal selv og som pårørende vandre fra Herodes til Pilatus for at få hjælp. Og lige netop det burde være en selvfølge, da man både som patient og familie har meget lidt overskud.



## Ambulant Psykiatri Frederikssund

- 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)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At patienten får den rette behandling.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*En telefonsamtale hvor jeg ringede og havde spørgsmål. Et fremmøde på skadestuen med min veninde, som blev indlagt efter samtale med psykiater.*

### Ved ikke

*Jeg har kendt NN i snart 2 år, men er aldrig blevet kontaktet.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Som sagt, ingen kontakt, men ville gerne en kontaktperson, som jeg kan tale med.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg er ikke i direkte kontakt, men via patienten har jeg en god kontakt / kommunikation med behandler.*

#### Størst betydning?

*At jeg bliver taget seriøst, samt at jeg kan komme i kontakt med behandler, når jeg har brug for det.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Opleves som for lidt struktur i kontaktens formidling. Selvfølgelig kommer patienten i første række, men husk de pårørende!*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At blive talt til på ufagligt dansk.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Der har ikke været noget forsøg på at inddrage mig i min datters behandling, og der er ingen forståelse for, at familien er en del af min datters problem og sygdomsforløb.*

#### Størst betydning?

*Hvis familien var blevet inddraget, havde vi kunne arbejde med min datters sygdom som et familieproblem, og det havde kunnet hjælpe os i familien med at forstå og hjælpe og ændre adfærdsmønstre og roller. Derfor ville det have haft en afgørende betydning, at familien var blevet inddraget i min datters behandling!!!*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Føler at patienten er i gode hænder.*

### 5 stjerner (enestående)

*Jeg er selv ansat i sundhedssektoren, og dette har været en fordel - jeg blev taget alvorligt. Jeg blev inddraget / informeret såvel ved indlæggelsen i døgnafsnit, som ved udskrivningen til ambulatorium.*

#### Størst betydning?

*Jeg er blevet respekteret.*

### 5 stjerner (enestående)

*Jeg synes, der er en god kontinuitet.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Jeg synes ikke det virker som om, man som pårørende bruges som samarbejdspartner.*

**Størst betydning?**

*Det ville have kæmpe betydning for mig at blive inddraget i behandlingen, da jeg mener, at man ikke behandler hele problemstillingen men kun "slukker" en akut brand hos den behandlede.*

*Psykatri drejer sig om en enhed af patienten og nære pårørende, da familien også er hårdt ramt af de problemer og traumer som har været / er.*

**4 stjerner (godt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Ingen kontakt.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Har haft brug for vejledning og svar på spørgsmål.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Har ingen kontakt.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Jeg har følt mig behandlet som uvedkommende - helt uden indflydelse på min kones sygdom og helbredelse.*

**Størst betydning?**

*At jeg får råd og vejledning med hensyn til hensigtsmæssig adfærd og luft for min frustration over at være pårørende til en psykisk syg.*

**4 stjerner (godt)**

*Har haft personlige samtaler med læge om sygdommen og udviklingen af denne.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi jeg kan være tilstede ved min kones konsultationer hos lægen.*

**Størst betydning?**

*At jeg kan være med ved min kones samtaler med lægen, så jeg kan stille spørgsmål, hvis jeg har brug for det.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg har altid mulighed for at kunne komme i kontakt med psykiatrien, hvis jeg har haft brug for dette. I forhold til eventuelle problemer for min kæreste.*

**Størst betydning?**

*Det at kunne komme med til en samtale med min kærestes psykiater. Her kunne jeg få et indblik i, hvad det er for en lidelse min kæreste har, og hvilke konsekvenser og eventuelle problemer, som det kan afstedkomme i vores forhold. Endelig har det også haft meget stor betydning, at have et telefonnummer, hvor jeg har kunnet ringe til min kærestes faste behandler.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Har været på min foranledning. Som mor til et mindre barn synes jeg, at der skal ydes noget hjælp for barnet / eller rådgivning til forældre, når "far" er syg.*

**Størst betydning?**

*Det havde været rart at blive inddraget eller kunne give tilbagemeldinger om MIN version af hverdagen - ikke kun "patientens".*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*At jeg får svar på de spørgsmål, jeg stiller min samlever omkring behandlingen m.v.*

**Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Jeg ved fra min søn, at den ambulante psykiatri havde spurgt min søn om de kunne kontakte mig. Men min søn ønskede ikke dette!*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi sådan er mit indtryk, men vil gerne have mere kontakt som pårørende. Både med ham hjemme med samtaler og andet.*

**Størst betydning?**

*Den er udmærket men vil gerne kunne kontakte nogle ved et akut behov osv.*

**5 stjerner (enestående)**

Den pågældende læge har udvist et meget stort engagement.

**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**

- Invitation om behandling og sygdom.
- Information om behandlingsforløb, hvordan jeg som pårørende kan assistere, faresignaler, osv.
- Hjælp, viden, information.
- Pårørendehjælp, familiehjælp.
- Info om borderline.
- Se spørgsmål 11.
- Støtte i hverdagen - mulighed for besøg uden barn. Samtale selv med psykolog om andre foranledninger.
- Andre i samme situation.

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

- Ingen kontakt med personale, så modtager kun information fra patient.
- Jeg kan kun sige, at jeg synes man har travlt med at "slukke" branden. Man ser ikke behandlingen som en helhed.
- Der er god hjælp til patienten, men med den viden I får, burde der gives hjælp til patientens mindreårige børn, som står alene med det.
- Patientens oplevelse af en situation er ofte anderledes end pårørendes - men det er kun patienten, der bliver hørt.
- Jeg har selv for nogle år siden, været patient i det psykiatriske system, og fornemmer klart at min søn har været i gode hænder hos sin psykiater m.v!
- Jeg som ægtefælle savner noget mere kontakt.



## Ambulant psykiatri Helsingør

- 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?**

*En generel oplysning om behandlingsforløbet: hvad skal der ske?*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Der har overhovedet ikke været kontakt med den ambulante psykiatri - det gælder forældre, samlever og bedsteforældre.*

#### **Størst betydning?**

*Der har ikke været nogen kontakt.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Der er intet samspil mellem pårørende og psykiatrien. Manglende information generelt og information om, hvordan man efterfølgende skal forholde sig til et familiemedlem med en psykisk lidelse, er ikke-eksisterende.*

#### **Størst betydning?**

*Min families sammenhold, egen vilje til at søge information og hjælpen til min mor.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg ved, hvad der sker pt.*

### 4 stjerner (godt)

*Han har ringet tilbage ved behov (forværring i vores søns tilstand).*

#### **Størst betydning?**

*At man kan oplyse behandler om forværring i tilstand, så behandler kan agere derefter!*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg ved ikke, hvordan det skal foregå med behandlingen. Men det ville være rart at have fået noget at vide... Også om hvordan jeg skal forholde mig over for min kæreste.*

#### **Størst betydning?**

*Hvordan og hvad jeg skal gøre.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har haft ét møde med patient og behandlere (på 1/2 år) men følte, at behandlerne var interesserede i mine erfaringer/indtryk.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg er mest interesseret i at høre om, hvordan behandlingen forløber - om behandlerne føler, der sker fremskridt for patienten (feedback).*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At min kone bliver rask.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg har selv måttet presse på for at komme med til samtaler. Kun fordi jeg har været stædig og selv spurgt, om jeg kunne spørge ind, er jeg blevet tålt.*

#### **Størst betydning?**

*Man er til besvær. De ved bedst. Føler sig uønsket og bitchet, fordi man støtter sin mand. Specielt da han var rigtigt dårlig, og jeg måtte "tale" for ham. Så bliver man vist anset for dominerende. Gad vide, hvad de har skrevet i journalen om en. :-)*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg synes ikke, vedkommende behandler havde interesse i at høre mine kommentarer eller besvare mine spørgsmål.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### **5 stjerner (enestående)**

*Fordi jeg har opfattelsen af, at jeg er inddraget i det nødvendige omfang og ville have været draget yderligere ind, såfremt det havde været nødvendigt.*

#### **Størst betydning?**

*Det kan svares med et ord! Nemlig tillid!*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Hvordan man oplever hverdagen med de problemer, der opstår med patienten, og hvordan vi oplever dem.*

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

*Fordi de virker ærlige, oprigtige og informerer om alt, hvad der sker. De kan svare på alle spørgsmål.*

#### **Størst betydning?**

*At spørgsmål, som dukker op under vejs, kan besvares. Man kan altid ringe, og de tager sig tid.*

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

*Rimelig med den kontakt, der har været.*

#### **Størst betydning?**

*At man får "kontante", reelle oplysninger, som ikke er "pakket ind".*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Fordi jeg mener, at min kæreste burde have det bedre, efter han er kommet i behandling. Dette er bare ikke tilfældet.*

#### **Størst betydning?**

*Det har betydning at kunne se, at der var en forbedring efter behandling. Det er der desværre ikke. Jeg har ingen kontakt med den ambulante psykiatri. Har ikke fået tilbudt nogen som helst vejledning.*

### **5 stjerner (enestående)**

*Det er altid muligt at få kontakt til både psykologen og psykiateren, når der er behov.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg har gennem mange år været gift med en ægtefælle, der lider af bipolar sindslidelse, som af og til førte til indlæggelse. Derudover stod jeg i perioder alene med et tungt ansvar, da der ikke blev tilbudt ambulante opfølgning. Min ægtefælle har i flere år fulgt ambulantebehandlingen, og jeg har deltaget i behandlingen hos psykiater og psykolog. Det er en kæmpe god støtte, og jeg tror vi kan undgå, at han bliver så dårlig, at han må indlægges i fremtiden.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Ved 1. besøg valgte min datter at tage mig med. Det blev mødt med hævede øjenbryn af behandlere, og de spurgte hende, om hun nu holdt fast i det valg lige før de lukkede døren. Hun holdt fast. Efterfølgende har jeg fået en invitation, som jeg afslog. Det 1. møde var for ubehageligt.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg kan følge min datters behandlingsforløb i det omfang, hun selv ønsker det.*

### **Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At pårørende får den fornødne hjælp og støtte.*

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

*Har savnet en status på behandlingen, da min mand i nogen tid ikke selv kunne give udtryk for dette.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg hele tiden har vidst 100%, hvem jeg har kunnet kontakte, hvis jeg havde spørgsmål. Endvidere er vi blevet taget alvorligt under hele forløbet. Vi har ikke bare været "nogen", som skulle igennem systemet hurtigt. Tak for det!*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At blive informeret om sygdommen og om tid for ind- og udskrivelse samt patientens tilstand.*

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

*Vores datter ønskede ikke, at vi skulle inddrages i hospitalsforløbet før hun selv følte sig klar til at åbne op over for os sammen med personalet.*

#### **Størst betydning?**

*At vi ved et "møde" fik klarhed over, hvordan vi kunne støtte og hjælpe vores datter samt bedre indblik i, hvordan vores datter har det, og hvad vi kan "kræve" af hende.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Jeg er min søsters nærmeste pårørende, når hun er syg, og jeg er aldrig blevet kontaktet af det ambulante team. Jeg har altid kun kontaktet dem, og det er for dårligt!*

#### Størst betydning?

*Jeg har tit ønsket, at jeg er blevet kontaktet før min søster blev så syg, at hun skulle indlægges. Jeg bor lidt væk fra hende, så jeg har ofte først for sent opdaget, hvor dårlig hun var, da det var for sent, og hun derefter var nødt til at blive indlagt.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Grundet manglende kontakt med nævnte, er jeg ikke i stand til at besvare spørgsmålet. Mere kontakt til pårørende ville være at foretrække.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har ikke haft brug for støtte, men afdelingens socialrådgiver har støttet sagen godt.*

#### Størst betydning?

*At de hurtigt og effektivt hjælper patienten.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At der gives patienten tryghed i dagligdagen.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Der er ingen kontakt, med mindre jeg selv maser på, hvilket kan være svært, når jeg bruger alt overskydende energi på at holde min pårørendes hoved oven vande.*

#### Størst betydning?

*Jeg har et meget tæt forhold til min søster og har altid haft det, har daglig kontakt med hende. Den viden og de oplevelser, jeg har af og om hende, ville måske kunne hjælpe med til at finde det rette spor eller de rigtige tilbud. At blive medinddraget og HØRT.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Trods skilsmisse mener jeg, at psykiatrien har gjort alt for lidt/intet for at indhente oplysninger/inddrage mig samt børn.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Kontakten har bestået af et møde og en telefonsamtale i 6 år, begge dele helt ok men meget lidt.*

#### Størst betydning?

*At få tryghed i forvisning om at de tager hånd om patienten. At blive informeret om lægens vurdering og evt. forventninger til sygdomsforløb.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Når man ser tilbage kunne man godt have brugt en form for periodisk kontakt til behandlerne - udenom patienten.*

#### Størst betydning?

*Forståelse og viden om sygdommen og behandlingsforløbet.*

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

- Se 11.
- Hvordan man forholder sig overfor patienten. Skal man lade stå til, presse på i forskellige situationer? Støder man patienten fra sig ved at forlange fremmøde osv.
- Samtaleterapi med den syge og pårørende - få nogle redskaber til at takle hverdagen.
- Undervisning og hvordan man kan hjælpe patienten.
- Psykologhjælp i forbindelse med f. eks. tvangsindlæggelse.
- Vejledning, støtte.
- Information om hvordan man håndterer det at have en person med psykiske lidelser i sin familie - hvad er godt at gøre og ikke godt etc.
- Oplysninger.
- Bedre oplysning/inddragelse.
- Hvordan jeg kan hjælpe.
- Information vedrørende personens almene tilstand.
- At kunne møde andre pårørende for at dele erfaringer.
- Hvad skal der ske videre frem?
- Tilbud om, hvor man kan henvende sig i akutte tilfælde.
- Evt. støtte og undervisning til pårørende.
- Tilbud, jeg selv har opsøgt. Større professionalismisme.
- Støttegruppe med samme sygdom

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

- Hvordan jeg kan støtte og fremtidsudsigter.
- Risiko for arvelighed.

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

- Der er lagt nogle fine dagkurser frem for patienten. Hvordan de virker er svært at sige, da vi ikke har kontakt til personalet, og da psykiatriske patienter i perioder lukker af for kontakten med os pårørende.
- Efter flere år i psykiatrien får vores søn omsider den tilstrækkelige behandling.
- Misforståelser - journalen blev væk 1. gang ved ambulatoriet. Mistro til patientens egne oplysninger og stålsat vilje til at gennemføre egne planer.
- 18: Det ville være ønskeligt, at der var flere ressourcer til den enkelte patient.
- Synes egentligt ikke, at der bliver/er blevet gjort nok for min kæreste. Det har ikke hjulpet.
- :( Patientbehandling og pårørendekontakt en by, var under al kritik og præget af mangel på respekt for både patient og pårørende. :-) Det ambulante forløb i en anden by fungerer perfekt. Derfor har jeg svært ved at besvare ovenstående spørgsmål.
- Gruppeterapi var på egen opfordring og desværre ikke nogen kontakt, de selv tilbød.
- Er kommet for sent igang fra egen læge.
- Vores datter er nu færdig på psykiatrisk daghospital. Hvad skal der så ske, og hvor kan hun gå hjælp - arbejde? dagpenge??
- Det er mit indtryk, at min søster står meget alene med sine problemer, især som enlig mor.
- Det er som med de stille børn, man ikke lægger mærke til! Det går fint - ude af syne, ude af sind.
- Mit umiddelbare indtryk er, at der fokuseret mest på medicin og ikke på det sociale, hvordan patienten klarer dagligdagen, kontakt til børn etc.
- Der har efter min mening gået for mange år af et ungt menneskes liv før den rette behandling blev sat ind, heldigvis er hun nu godt på vej og vi har en god og åben kontakt.

## Ambulant Psykiatri Hillerød

- 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)

*OK i forhold til behov.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg er godt tilfreds - jeg bliver hørt.*

#### Størst betydning?

*At jeg bliver taget med på råd. At vi løbende får talt sammen om udviklingen.*

### 5 stjerner (enestående)

*Vi har altid fået rigtig god behandling og vejledning af den ambulante psykiatri, både her i Hillerød samt i en anden by.*

#### Størst betydning?

*At man kan komme til med det samme, når man har brug for hjælp.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Har ingen kontakt.*

### 5 stjerner (enestående)

*Han har været sød til at lytte og er kommet med mange gode input i behandlingen af min kone. Vi er nået meget langt i den tid, vi er kommet hos NN. Han er en super læge.*

#### Størst betydning?

*Den største betydning er, at jeg som pårørende bliver taget alvorligt, og at vi sammen kan arbejde og prøve at løse den sygdom, min kone kommer der for. Det synes jeg går rigtigt godt.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Den eneste gang, jeg har haft kontakt, var da jeg selv ville tale med min mors psykiater.*

#### Størst betydning?

*At blive mødt på en sympatisk måde. At få præcis information om patientens diagnose, samt begrundelse for valget af netop den behandlingsform, eksempelvis hvorfor gruppeterapi og ikke enkeltsamtale med psykiater.*

### 4 stjerner (godt)

*Psykiatriens bestræbelse på en samlet vurdering og opfølgning af patient og pårørende.*

#### Størst betydning?

*En tryghed, at der permanent er professionel vejledning og opfølgning.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg har ikke haft så meget med den ambulante behandler at gøre. Men min mand var indlagt for nogle år siden, og der syntes jeg ikke, at personalet var gode til at hjælpe til forståelse af min mand.*

#### Størst betydning?

*Det er vigtigt, at man kan komme i kontakt med lægen, når der er behov for dette. Og at det er en læge, der kender patienten og dennes sygdom.*

### Ved ikke

*Jeg har ikke haft kontakt med den ambulante psykiatri.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi der ingen kontakt har været - før dette skema! Jeg synes derfor, at det er et positivt tiltag med denne psykiatriundersøgelse.*

#### Størst betydning?

*Som sagt: Der har ingen kontakt været, og således ikke elementer, som har haft mere betydning end andre. Hvad jeg kunne have ønsket mig var, at blive medinddraget og vejledt i forskellige sammenhænge. Min mand (patienten) og jeg har heldigvis et meget åbent forhold med gensidig fortrolighed, men jeg bliver ikke informeret om alt. - Somme tider fordi min mand vil "skåne" mig. Somme tider fordi han ikke husker så godt. Under alle omstændigheder kunne jeg have brug for en mere objektiv vurdering/tilbage melding om sygdom og behandlingsform. Jeg kan godt føle mig "sat udenfor" det psykiatriske system, og at jeg ofte står alene med mine forsøg på støtte.*

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

*Jeg har ingen kontakt haft, ved episoder hvor min mand har haft det rigtigt svært, har jeg haft svært ved at få kontakt, og når jeg endelig har fået fat på dem, er jeg blevet negligeret og nedgjort.*

#### **Størst betydning?**

*Det betyder meget for mig, at jeg bliver taget alvorligt, og jeg ikke bliver nedgjort, når jeg ser et problem. Jeg kunne godt tænke mig, at de pårørende blev draget mere ind i det, da man ikke får særligt meget at vide af den syge pårørende..*

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

*Man hører på min bedømmelse og reagerer og behandler ud fra det.*

#### **Størst betydning?**

*Det er vigtigt, at man bliver taget med på råd og får forklaret behandlingens forløb, årsag og eventuelle pillers virkning, og hvordan man kan hjælpe i forløbet.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At få informationer om forløbet og en status.*

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

*(4 stjerner til ambulans psykiatri.) Fordi det er mit indtryk - og erfaring når min kone er indlagt - at personalet er fortravlet og sidder isoleret i møder, så det ofte er svært at få talt med min kones kontaktperson!*

#### **Størst betydning?**

*At alle er hjælpsomme og giver tid til at lytte på mig, bl.a. når jeg synes de overmedicinerer min kone, så hun fungerer næsten som en "zombie". Så forsøger overlægen og sygeplejerskerne at hjælpe, så hun kan fungere og føle glæde ved livet.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg har ikke haft nogen kontakt, derfor kan spørgsmålet ikke besvares.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Jeg er kun blevet medinddraget, fordi jeg selv har bedt om at komme med til en samtale sammen med min eksmand, der er patient. Slet ingen støtte til vores børn, der var teenagere første gang deres far blev syg.*

#### **Størst betydning?**

*At der bliver lyttet til mine observationer og få råd og vejledning til, hvordan jeg som pårørende bedst kan støtte. Ligeledes høre på hvordan det indvirker på mit liv at være pårørende til en psykisk syg.*

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

*Har altid fået en meget fin behandling og hensyn.*

#### **Størst betydning?**

*Såfremt jeg tilkendegiver bestemte problemer under et besøg bliver der omgående taget hånd om det.*

### **Ved ikke**

*Tæt kontakt har indtil videre ikke været relevant/nødvendigt.*

#### **Størst betydning?**

*At det samlede behandlingsbillede for min kæreste bliver så præcist og bredt som muligt.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Jeg er ikke blevet kontakt direkte. Min mor fortalte, at jeg godt måtte se "dem og afdelingen".*

#### **Størst betydning?**

*Da jeg er først i tyverne, er jeg på en måde barn, men jeg er urolig for min mor (bekymret). Det er der ikke taget højde for. Mors tudeture gør mig bange og utryk. Kan de helbrede hende, og hvor lang tid tager det. Hvad hører med til "sygdommen", og hvad kan eller skal jeg gøre. Min mor har gået på Hillerød i nogen tid, og der er ikke sket en disse med hendes PSYKE. Hvorfor hjælper de hende ikke? Prøv at se det fra min side - min mor bryder sammen - bliver indlagt. Jeg er hammer bange - min mor siger, det ikke er farligt, men hun ligner skidt. Tiden går, og hun venter på behandling i mange måneder. Jeg er hammer bange i den tid. Min lillesøster spørger mig, og jeg ved ikke en dyt. Det virker som om, systemet ikke tager hende alvorligt - men jeg kender hende, hun ville aldrig spille syg. Når hun siger, hun er flad - så er hun det. Det kan undre mig, at systemet lader hende gå på denne måde - jeg vil mene, det har påvirket mig og nok mest min lillesøster, der er begyndt at pjække, hun laver ikke lektier og ser snart ikke nogen venner mere. Bare systemet dog kunne helbrede min mor hurtigt, så hun kan styre vores familie igen. Jeg vil gerne hjælpe, men jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre. Please....*

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

- Supervision. Gør JEG det rigtige?
- Mere oplysning om sygdommen.
- Tydelig begrundelse for den valgte behandlingsform.
- Nej, da min mand har været syg i 40 år, og jeg synes, at det er lidt sent nu.
- Generel vejledning og råd om, hvordan man som pårørende støtter bedst muligt. Evt. møder med andre pårørende.
- Muligheden for at snakke med andre pårørende sammen med en læge eller anden behandler.
- Samtaler, information.
- Information om støtte til pårørende.
- Jeg har det rigtig dårligt indeni pga. min mors depression. Jeg er bange for at det er min skyld. Bange for at hun aldrig bliver sig selv igen.

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

- Da forløbet har strakt sig over flere år - er det svært at svare på. Svaret gælder NU - ikke hele forløbet.
- NN er en super behandler. Jeg havde aldrig turdet håbe, vi var nået så langt, som vi er nu med hans støtte.
- Jeg kender kun til behandlingsformen på baggrund af dét, som min mand fortæller. Han har ofte perioder, hvor han stiller sig tvivlende overfor effekten af f.eks. den kognitive terapi.
- Det har været svært at koncentrere sig om at blive rask, hvis ens økonomi ikke hænger sammen!
- Jeg mener, der mangler noget mere individuel samtaleterapi. - Det er tit i gruppen, at min veninde først får åbnet op, når der er 5 minutter tilbage, og må så gå hjem med et stort "hul", som hun selv må lukke. Det er hun ikke i stand til. Mere samtale - mindre medicin??
- Overhovedet ikke - min mor er i en gruppe med flere andre, hvilket giver hende 12 minutter om ugen til behandling. Det virker ikke som om, systemet gør noget for at hjælpe hende eller min lillesøster og mig. Jeg er meget utilfreds over den dårlige behandling af denne sygdom. Min mor fortæller, at det er super hårdt at høre de andres historier. Super hårdt at se, at afdelingen ikke gør noget for dem. Det eneste min mor fortæller der sker, er at psykologen siger "det er da også nogle tunge følelser - der er ikke noget at sige til, du har det skidt"...og så sker der ikke andet.



## Distriktspsykiatri Frederikssund

- **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)**

*Fordi jeg manglede oplysninger og hjælp til pårørende, evt. en psykolog. Og lidt mere oplysninger om, hvad der skal ske med patienten.*

#### **Størst betydning?**

*At de pårørende bliver mere medinddraget af samtaler og behandling af patienten.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Der har ingen kontakt været, i det halve år min søn har været tilknyttet Frederikssund Distriktspsykiatri.*

#### **Størst betydning?**

*At jeg kan komme i kontakt med distriktspsykiatrien, hvis jeg ønsker det. Og at jeg fornemmer, der bliver taget hånd om min søn på bedste måde.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Fordi jeg føler mig kørt ud på et sidespor.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*Jeg ser min kontakt med distriktspsykiatrien som nødvendig, i det omfang, hvor det gavner patienten, og ikke mit behov.*

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

*I et enkelt tilfælde har jeg talt med en læge, der virkede lidt nedladende overfor mine spørgsmål. Ellers er jeg særdeles godt tilfreds med alt det personale, jeg har haft kontakt med.*

#### **Størst betydning?**

*Bortset fra min oplevelse i punkt 10, har jeg kun godt at sige om de møder, jeg har deltaget i. Det har betydet meget for mig, at nogen har taget mig alvorligt, hørt mine spørgsmål uden at afbryde samt givet gode og fyldestgørende svar.*

### **5 stjerner (enestående)**

*Aftaler bliver altid overholdt. Forstående, omsorgsfulde og vedholdende, støttende og opsøgende. Hvilket den lokale (Frederikssund) socialpsykiatri, slet ikke lever op til.*

#### **Størst betydning?**

*Tryghed og tillid.*

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

*Jeg har ingen kontakt med distriktspsykiatrien, kun en lille smule med hans kontaktperson.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Har aldrig haft kontakt.*

#### **Størst betydning?**

*Har aldrig talt med nogen i distriktspsykiatrien.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### **Størst betydning?**

*At kunne få en samtale.*

### **2 stjerner (dårligt)**

*Har ingen kontakt.*

#### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Jeg synes ikke, at jeg har fået den optimale hjælp, men har selv måtte bruge meget tid på diverse ting.*

#### **Størst betydning?**

*At min bror får den bedst mulige behandling, og at jeg til enhver tid kan henvende mig ved tvivlsspørgsmål, eller når jeg har brug for hjælp. At der er kompetente medarbejdere der brænder for deres job.*

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

*Da sygdommen blev bekendt, blev vi som forældre inddraget. Herefter har vi ikke hørt fra dem i ca. 3 år. Der mangler opfølgning og orientering til os.*

#### **Størst betydning?**

*Det er medicinens virkning, dosering m.m. Det er muligheden og videreformidlingen af et muligt skånejob, med hjælp hertil. Det er manglende daglig aktivitet.*

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

*Behandlerne kan bruge mine oplysninger, det hjælper når patienten ikke selv er opmærksom eller glemmer, der har været noget.*

#### **Størst betydning?**

*Det er min sikkerhed, at der er fagfolk, der kan vejlede, når jeg selv tvivler, om jeg magter og støtte min mand rigtigt. De er der, når jeg / vi har brug for det.*

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

*Har tabt tiltroen til det system.*

#### **Størst betydning?**

*Har ingen kontakt.*

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

- Informationer / undervisning.
- Opfølgning af pårørendegrupper. Aflastning. Bedre socialpsykiatri.
- Om tilgang til sygdom. Oplysning om sygdommens art.
- At blive inddraget i min datters behandlingsforløb.
- At psykiatrien selv henvender sig ved relevante tilbud.
- Viden om sygdomsforløb og hvad der fremmer den gode situation.

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

- Jeg synes, at de propper dem med for mange piller, i stedet for at behandlingen foregår med samtaler.
- Jeg føler at den læge der ordinerer min datters medicin bruger hende som forsøgskanin. Medicinen giver bivirkninger, som hun så får medicin for. Denne medicin giver andre bivirkninger. De værste bivirkninger er træthed og fedme, derfor ordineres flere piller.
- Meget dårlig socialpsykiatri, hvor aftaler sjældent bliver overholdt.
- Jeg har slet ingen kontakt til distrikpsykiatrien.
- Jeg mangler, at der bliver medindtaget en psykolog.
- Det har strakt sig over 25 år, så det har været både godt og dårligt.
- 18. Der mangler hjælp til patienten, til at komme videre i sit liv, og til at udfylde hverdagen og på hans niveau.
- Men når patienten bliver udskrevet, kommer der ikke nogen og hjælper herhjemme.
- Patienten bliver fastholdt i medicin i stedet for at finde årsagen til sygdommen og så behandle den derefter.
- Sygeplejen er GOD.

## Distriktspsykiatri Helsingør

- 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)

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Mulighed for gensidig udveksling af erfaringer i omgangen med patienten og mere oplysning om behandlingen.*

### 5 stjerner (enestående)

*Taler med behandlende læge hver 6. uge, inklusiv diskussion af medicinændringer.*

#### Størst betydning?

*Oplever stor faglig kompetence.*

### 5 stjerner (enestående)

*Hurtig hjælp til patienten samt hurtig hjælp til pårørende.*

#### Størst betydning?

*Hjemmebesøg af to personer.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Jeg har følt mig alene.*

#### Størst betydning?

*Hvad jeg kan bidrage med som pårørende for at give den optimale støtte og samtidig få svar på spørgsmål.*

### 4 stjerner (godt)

*Gode til at forklare den måde, hvorpå de behandler.*

#### Størst betydning?

*At der er en åbenhed omkring behandling, samt at de er gode til at forklare forløbet i behandlingen. At man får besvaret sine spørgsmål.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Blandede følelser vedrørende kontakt/manglende kontakt.*

#### Størst betydning?

*Åbenhed og inddragen i patientens sygdomsforløb har manglet.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Da jeg ud fra min egen, indhentede viden ved, at pårørende er en vigtig del af selve behandlingen af den psykisk syge.*

#### Størst betydning?

*Jeg mener, at behandlerystemet inden for psykiatrien er utroligt gammeldags. Men med dette spørgeskema er man selvfølgelig kommet et lille skridt på vejen. At man begynder at interessere sig lidt for de pårørende. At de pårørende har brug for samtaler og/eller supervision. At de pårørende har brug for at vide, hvordan de hjælper den psykisk syge bedst.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Distriktspsykiatrien har ikke på noget tidspunkt kontaktet mig. Alle oplysninger er gået via min datter - enkelte på min egen opfordring/initiativ. Jeg har selv været meget interesseret i at vide, hvad der foregik.*

#### Størst betydning?

*Ud over ovennævnte: 1) Hvilken form for behandling (medicin, psykoterapi)? 2) Hvor længe behandling? 3) Ved indlæggelse, hvilken afdeling? (Min datter kom i klemme mellem Hillerød og Helsingør) - hvor længe? 4) Diagnose - baggrunden for denne, varig eller forbigående?? 5) Opfølgning efter indlæggelse - netværkets betydning - pårørendes mest hensigtsmæssige attitude - INGEN besked om noget af alt dette.*

### 4 stjerner (godt)

*Da jeg er patientens mor, ønsker jeg mere information, men jeg er glad for, at min søn er kommet ind under distriktspsykiatrien.*

#### Størst betydning?

*Få mere kontakt (information).*

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

*Jeg føler, at der bliver lyttet til mig, og at jeg altid er velkommen til at ringe. Har de ikke tid, ringer de tilbage. De er en god hjælp.*

##### **Størst betydning?**

*Det har stor betydning, at der bliver lyttet til mig og min erfaring. Det er vigtigt, at vi som pårørende så vidt muligt bliver inddraget og respekteret.*

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

*Det var først efter længere tid, at jeg via min bror (patienten) blev spurgt, om jeg havde lyst til at tage med til næste undersøgelse. Har kun været med 1 gang.*

##### **Størst betydning?**

*At min brors hverdag kunne blive bedre både kost- og rengøringsmæssigt. Han har i mange år boet i en etværelses lejlighed, hvor det hele flyder. Han passer sig selv men trænger til "lidt" hjælp og vil ikke selv anmode om det. Han ønsker ikke, at familien skal "rode" i hans ting. Derfor har jeg kontaktet kommunen, som efter et besøg i hjemmet satte rengørings-/skadedyrsbekæmpelse i gang, men de sendte regningen til min bror og ingen opfølgning fra kommunens side.*

#### **5 stjerner (enestående)**

*Jeg er endog meget velkommen til at komme med til samtalerne. Der bliver lyttet til mig - og vi kan sammen hjælpe patienten. Jeg kunne godt bruge en snak selv - men har ikke bedt om det.*

##### **Størst betydning?**

*Patienten behøver tid til at tage stilling til nye forslag. Her er det fint, at jeg har været med til samtalerne, så jeg kan arbejde videre, og vi hjemme kan snakke om de nye områder, der skal taget fat på, så det løser mange ellers måske uoverskuelige problemer.*

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

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*Et godt samarbejde med positiv udvikling.*

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

*De "blander" sig ikke. - De er usynlige for mig i sociale spørgsmål.*

##### **Størst betydning?**

*Overblik over deres opgaver: Kompetencer, tilbud (eks. for pårørende sammen med patienten), adresser (som kan være relevante), og hvad sker der? (For "min" patient/pårørende? Forskning og udvikling på området?)*

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

*God dialog og kontakt i månederne efter min kones udskrivelse. De sidste måneder har de dog udelukkende haft kontakt med min kone.*

##### **Størst betydning?**

*Drøftelse af mine oplevelser af, hvordan min kone reagerer på forskellige dosis eller forskellige typer medicin.*

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

*Godt samarbejde med personalet. Godt behandlet.*

##### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Jeg kunne godt have brugt nogle samtaler med psykiateren, min mand og jeg, høre hvordan det går fremad? Man står meget alene med mange ubesvarede spørgsmål.*

##### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Ingen kontakt.*

##### **Størst betydning?**

*... Var der kontakt med distriktspsykiatrien, skulle det handle om patientens ve og vel, hvad vi som pårørende kan gøre, for at lette tilværelsen for ham/hende.*

#### **Ved ikke**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

##### **Størst betydning?**

*At min datter får den rette behandling i stedet for den behandling, hun fik hos egen læge, da det er mit indtryk, at denne ikke har meget erfaring men blot udleverede medicin. Det var mig, der til sidst kontaktede psykiatrien (i samråd med min datter).*

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

*Der har ikke været kontakt.*

##### **Størst betydning?**

*Der har stadigvæk ikke været kontakt.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Har kun haft kontakt når jeg/min søn har bedt om det.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Man møder tit ordet "tavshedspligt".*

**Størst betydning?**

*At kunne få kontakt med behandlerne.*

**5 stjerner (enestående)**

*Fordi distriktspsykiatrien også interesserer sig for mig og børnene på alle måder. Lytter til, hvad vi har at fortælle.*

**Størst betydning?**

*At de også holder sig ajour og viser interesse for børnene og mig. At de støtter mig, hvis jeg har nogle forslag, der måske kan bruges i behandlingen. At jeg kan ringe til enhver tid, hvis jeg er usikker eller har spørgsmål.*

**4 stjerner (godt)**

*Fungerer udmærket.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Der er altid noget der kan gøres bedre.*

**Størst betydning?**

*At jeg bliver informeret vedrørende nye behandlingsformer og medicin.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Psykiatrien er kun til at "dope" patienter i stedet for at hjælpe dem til at få det bedre og have et liv.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*Min oplevelse af kontakten er at der er mangel på tid og ressourcer, men kan godt mærke den gode vilje.*

**Størst betydning?**

*Jeg kan godt føle mig lidt alene, mangler samarbejde, støtte og rådgivning.*

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

- Samarbejde for at få dagligdagen til at fungere for patienten.
- Mere oplysning og samarbejde.
- Rådgivning via samtale evt. i en gruppe.
- Kontakt! Åbenhed.
- Nogle psykologsamtaler eller supervision.
- Samtale evt. med patient og andre i familien om håndtering af problemer.
- Jeg er barn af en syg mor og kunne som yngre have haft stor gavn af et tilbud.
- Mere information om de hjælpeforanstaltninger, han kunne få fra kommunen eller behandlingssystemet.
- Opfyldning af tilstand.
- Positivitet og åbenhed.
- Professionelt netværk som inddrager patienten. Netværk sammen med patienten.
- Kontakt med behandlerteamet.
- Kontakt, information og undervisning.
- Mere information om pårørende.
- Bedre og mere information. Flere pårørendegrupper, mest til børn.
- Evt. samtaler med psykiater og kontaktpersoner.
- Mere information.

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

- Ad 18: F. eks. for lidt samtaleterapi vedrørende dagligdagsproblemer.
- Patienten bor hos pårørende.
- Ad 18: indsigt i OCD problematik manglende.
- Ad 18: Gennem samtaler har jeg fået de nødvendige oplysninger og herigennem fået et helhedsindtryk af min søns behandlingsforløb. Men kun fordi der er en god kontakt mellem patient/pårørende.
- Det er svært for mig at svare på punkt 18-19, da jeg ikke ved noget om det.
- Er uafklaret om dette, da oplysninger kun kommer via min datter og tidligere kommunale støtte-/kontaktpersoner og ikke via distriktspsykiatrien.
- Distriktspsykiatrien burde komme på hjemmebesøg (gerne uanmeldt), så vil de opleve patientens hverdag på godt og ondt. Det er jo ikke sande beskrivelser, der oplæses ved møderne.
- Kun i de seneste par år, hvor vi har været under distriktspsykiatrien i Helsingør - ellers har den desværre været katastrofal.
- Min søn blev udskrevet uden mit vidende efter flere måneders indlæggelse i begyndelsen. Han tog hjem til sin lejlighed, som ikke var rørt under indlæggelsen. Jeg havde ellers besøgt hospitalet minimum hver anden dag, hvor personalet kendte til samarbejdet mellem min søn og mig som mor. Jeg havde en forventning om at få besked!
- For få samtaler og for korte samtaler med behandlerne.
- Jeg mangler bare, at personalet må være mere påtrængende, f.eks. hvis patienten ikke gider gå ture, som ellers ville være til gavn for vedkommende.
- Fungerer udmærket.
- Gratis psykolog til alle. Min datter går til psykolog hver 14. dag og betaler det selv.

## Distriktspsykiatri Hillerød

- 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)

*Jeg har ikke på noget tidspunkt haft kontakt med distriktspsykiatrien eller blevet opfordret/tilrådet en kontakt med disse, trods behovet for dette.*

#### Størst betydning?

*At jeg som pårørende har mulighed for hjælp og støtte ved behov, samt bliver taget seriøst ved eventuel kontakt til distriktspsykiatrien. At blive lyttet til, når jeg ytrer min mening som pårørende. At der bliver lyttet til mine observationer som pårørende.*

### Ved ikke

*Vi har ingen kontakt, da han er over 18 år, men det kunne være rart at vide, hvad der foregår, da han ikke siger meget.*

#### Størst betydning?

*At de ville kontakte en ved ændring enten i medicin eller opførelse.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Jeg har haft samtaler med distriktspsykiatrien, og det var bestemt ingen succes. Meget ringe forståelse for mig/os som pårørende.*

#### Størst betydning?

*At få et samarbejde op at stå og at få kendskab til eventuel handleplan og fremtidsudsigt for min datter.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Der er ingen kontakt. For godt 10 år siden, da min bror kom under distriktspsykiatrien, fik jeg at vide, at det var mest hensigtsmæssigt. Måske er holdningen en anden i dag? Jeg kunne godt tænke mig f.eks. en samtale med psykiater/bruger/pårørende en gang årligt. (eller med bostøtte).*

### Ved ikke

*Har ingen kontakt.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*De var der, når vi havde brug for dem. 4 stjerner med pil opad.*

#### Størst betydning?

*Pil fra 10a.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Fordi jeg aldrig har været medinddraget.*

#### Størst betydning?

*At man vidste lidt om forløbet.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Fint samarbejde med psykiater.*

### 5 stjerner (enestående)

*For øjeblikket er jeg utroligt glad for min brors kontaktperson, der virker professionel, er interesseret, hjælpsom og imødekommende og altid giver sig tid til at orientere og forklare. - Men kontakten afhænger altid af den enkelte kontaktperson!*

#### Størst betydning?

*At man omtaler (behandler) min bror med respekt og omsorg, og at man gør, hvad man kan, for at han trives i det specielle liv, der er hans. Men det er også dejligt, at der aldrig er nogen "sure miner", når jeg ringer, og man har lang vej at gå ned til min bror!*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Desværre har jeg været med i ca. 20 år; med skiftende læger og meninger. Så det har altid været os, der har kontaktet lægerne. Medspiller det føler man ikke, man er.

#### Størst betydning?

Som det er nu. - Fordi vores søn bor i et bofællesskab, hvor den pågældende læge kommer med jævne mellemrum. Men før, da boligsituationen var skiftende, var der en ny hver gang. Jeg har selv kontaktet hende, vi talte godt sammen. Hun har oven i købet tilbudt, at min mand og jeg skulle tale med en psykolog. Det er vi aldrig blevet tilbudt før. Vi har været der 1 gang. - Vi har et godt forhold til vores søn og ses jævnligt.

### 2 stjerner (dårligt)

For lidt, for sjælden kontakt med distriktspsykiatrien - skal selv tage initiativer.

#### Størst betydning?

At der følges op på opmærksomheden på patienten, uden at pårørende skal påpege det.

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg kunne tænke mig mere information om medicinen.

#### Størst betydning?

At blive informeret om den medicinske behandling og vide, hvad de arbejder hen imod. = Samme mål for distriktspsykiatrien og hjemmefronten!

### 4 stjerner (godt)

Er altid parate til at lytte. Gode til at informere og samarbejde.

#### Størst betydning?

At jeg ved, at der er nogen/andre end mig, der "holder øje med" patienten, og at der er nogen at dele bekymringer med, når det "brænder på"/går dårligt.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Min pårørende som er far til mit barn er blevet behandlet flere steder. Kun et sted var de interesserede i at tale med mig. Jeg har aldrig haft pårørendesamtaler eller blevet tilbudt hjælp eller vejledning omkring sygdommens art, eller hvordan det skal håndteres som familie med hensyn til hans søn. Er aldrig blevet inddraget.

#### Størst betydning?

Det vigtigste for mig er at min søns far bliver taget alvorligt når han har brug for hjælp, for ellers ender det hele på mig. Jeg har haft rigtig meget brug for noget familie rådgivning, eller noget pårørende samtale så det hele ville føles lettere at håndtere. Det er meget svært at være pårørende til en psykisk syg, og man har rigtig meget brug for støtte, det har jeg ikke fået.

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Eksempelvis er det helt uacceptabelt, når min søster bliver sat på ny medicin uden, at jeg får det at vide. Hun er blevet psykotisk, hver gang man har eksperimenteret. Det er HELT uacceptabelt, at der aldrig er nogen at få fat på, på de vigtige tidspunkter som helligdage, der er svære for en psykisk syg.

#### Størst betydning?

At man taler åbent om sygdommen og behandlingen (på samme vis som hvis man fejler noget fysisk) - uden at pakke sig ind i sin tavshedspligt. At man ville interessere sig for, hvordan vi som pårørende oplever personen - vores observationer må også være vigtige i forhold til at få et bedre sygdomsbillede. F.eks. er ensomhed min søsters største problem, og det løses ikke ved medicin. Hun bliver ikke syg/psykotisk i perioder, hvor hun har kontakt til andre mennesker. Samtalerapi forekommer at være det eneste der har en gavnlig virkning.

### 4 stjerner (godt)

Vi har altid følt os velkomne, lyttet til og accepteret. Det har været erfarende, kompetente behandlere, der har haft tid til at lytte til os, og givet os den støtte vi har haft brug for.

#### Størst betydning?

At det er et stabilt personale, en fast læge og sygeplejerske, at vi er blevet medinddraget, at føle sig respekteret og at der er en afslappet stemning med humor, der kan løse op i de ofte pressede situationer.

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

- Noget om kun "ens" søn og ikke så meget andet.
- Samarbejde.
- Et årligt møde. (se 11)
- Psykiske sygdomme.
- Familiesamtaler.
- Jeg vil gerne opdateres med hensyn til ny medicin.
- Vejledning vedrørende familierelationer, påvirkning af sygdommen herunder et barns oplevelser med problemer hermed.

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

- Vi bliver ikke informeret, da han er over 18 år.
- Min brors medicin er optrappet det seneste år. Jeg tror, et møde mellem distriktpspsykiatrien/min bror/mig kunne afklare, hvad der fremkalder min brors angstanfald, således at øget medicin evt. var unødvendigt eller erstattet af mere samtaleterapi. Stor udskiftning af personale i værested de seneste par år, har heller ikke været positivt.
- Jeg har en sundhedsfaglig uddannelse.
- 18) Desværre må jeg sige NEJ. 19) Både JA og NEJ - hvis man spørger for meget, er man ikke altid populær.
- Der kræves for meget af pårørende en gang imellem, da det naturligvis altid er psykisk belastende at have et sygt familiemedlem - jeg savner støtte fra distriktpspsykiatrien.
- Patienten går til ganske kort medicin samtaler, det tager max 15 minutter, så kan han gå igen. Han har selv svært ved at udtrykke sig og får bestemt ikke hjælp til at få de indre ting ud.
- Mønsteret er, at min søster hele tiden får mere og mere medicin og får det dårligere og dårligere. Hvilken anden sygdom ville acceptere det?



## Distriktspsykiatrien i Ballerup

- 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)

*Der gik otte år, inden jeg blev bekendt med diagnosen, det er temmelig lang tid.*

#### Størst betydning?

*Jeg har kendt og kender patienten på en anden måde, og ønsker ham selvfølgelig tilbage til en anden tilværelse, så forslag om ændring af medicinering mod et minimum fra min side, bør tages alvorligt, for så vidt det er muligt.*

### 4 stjerner (godt)

*Synes de gør et godt stykke arbejde. Altid tid når man er der. Giver sig tid til at forklare hvis der skal ny medicinsk behandling til.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi jeg ingen kontakt har haft.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg er jo forælder, men tidligere samlever var heller ikke helt tilfreds.*

#### Størst betydning?

*De oplysende foredrag har været meget fine.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Der er gået lang tid inden vi fik kontakt.*

#### Størst betydning?

*At kunne hjælpe og støtte min datter noget mere på den rigtige måde. Og være tryk ved at der findes en plan over, hvad der skal ske.*

### 4 stjerner (godt)

*I forhold til distriktspsykiatriens ressourcer er kontakten god.*

#### Størst betydning?

*At vi kan samarbejde. At der er lydhørhed f.eks. for forslag om ændring af medicin eller dosis.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Er ikke på nogen måde involveret.*

#### Størst betydning?

*At blive medinddraget. Evt. ved samtale med psykiater som behandler.*

### 4 stjerner (godt)

*Der er en god ånd, og de tager altid imod en på en positiv måde.*

#### Størst betydning?

*De er ærlige og siger tingene, som de er, hvis du kan tåle at høre det.*

### 4 stjerner (godt)

*Efter sidste indlæggelse føler jeg, at jeg bliver hørt mere.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Godt samarbejde.*

#### Størst betydning?

*Der bliver hørt efter, hvad jeg mener er godt for den pårørende, og der er et godt samarbejde mellem brugeren, distriktspsykiatrien og pårørende.*

### Ved ikke

*Kun været til en samtale.*

#### Størst betydning?

*At min mand får noget ud af at komme der, og kan få vendt tingene, så det er en aflastning for mig.*

### 5 stjerner (enestående)

*Det er så flot en behandling min kone og jeg har fået.*

#### Størst betydning?

*Den venlige, positive og behagelige ånd i hele behandlingsforløbet.*

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

- Ikke mere.
- Information om patient, piller og oplæring, så jeg kunne støtte patient ordentligt.
- Kontakt til andre, som er i samme situation.
- At være sammen med ligestillede.
- Pårørendegrupper.

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

- Jeg ved at patienten henter sin medicin en gang om ugen, om der sker andet er ukendt for mig.
- Ja nu, men det tog for mange år inden vi fik hjælp på den rigtige måde. Hun nåede at blive rigtig dårlig, udviklede skizofreni.
- Kunne ønske at kropsterapi, yoga eller motion kunne indgå i behandlingen.
- Han er selv tilfreds, samt får gode råd / forslag til selvhjælp.
- Dette gælder kun distriktskykiatrien.

## Distriktspsykiatrien i Gladsaxe

- 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)

*Jeg har ikke oplevet nogen interesse fra deres side. Jeg har følt mig ensom og fuldstændig stemplet trods de mange år, jeg har kæmpet med/for min datters liv. Jeg vil så gerne hjælpe hende og lære/forstå, hvor/hvad der kan hjælpe hende til et dejligt liv.*

#### Størst betydning?

*Giv mig nogle redskaber til at støtte min datter. Jeg selv er et fuldstændigt normalt menneske ligesom min datter. Hun har blot nogle vanskeligheder, som hun skal have hjælp til at løse. Hvad kan jeg gøre? Hjælp mig til at forstå/støtte hende. Hjælp hende til at turde tage fat i angsten og hendes tanker/følelser. Kan I give mig nogle redskaber til at hjælpe/forstå hende?*

### 2 stjerner (dårligt)

*Følte ikke "lydhørhed" i opstarten af behandlingen. Har efterfølgende reageret på mine/vores henvendelser.*

#### Størst betydning?

*Hvad kunne have haft størst betydning: inddragelse i min pårørendes situation, hjælp til forståelse af hendes sygdom/fremtid.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Som mor synes jeg ikke, man får nogen støtte.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg savner samarbejde omkring fortid og en opfølgning af løse ender omkring udredning af sygdom.*

#### Størst betydning?

*Et større samarbejde - hvordan hjælper vi bedst. Savner at psykiateren kun behandler en del og ikke hele mennesket.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg har ikke haft nogen kontakt endnu, men det ville have været rart at være med ved det første møde sammen med min datter.*

### 4 stjerner (godt)

*De er der, når der er behov for dem. De griber ind, når jeg beder om det. Dog er der meget lang ventetid på lægesamtaler, men heldigvis er det rimelig nemt at få patientens kontaktperson i tale.*

#### Størst betydning?

*Jeg har været gift med en psykisk syg i over 30 år. Det lærer en at klare mange ting selv, evt. med en opringning til en relevant person i systemet. Dem kender man mange af efter så mange år i psykiatrien.*

### Uoplyst

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Det betyder noget for mig, at jeg får de oplysninger, som jeg har brug for i forbindelse med behandlingen af min søn.*

### 4 stjerner (godt)

*Da jeg har et godt indtryk. Primært grundet kontaktpersoner samt muligheden for altid at kunne få fat i nogen.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi de er fuldstændig usynlige og uinteresserede. Jeg har forsøgt at ringe en gang men fik en klar forståelse af, at jeg ikke skulle blande mig i noget som helst.*

#### Størst betydning?

*Hvis der var kontakt mellem distriktspsykiatrien og jeg, ville jeg vægte at samarbejde meget højt. Og så ville jeg sætte pris på at have en slags støtte til mig som pårørende. For det er hårdt arbejde at have en søster med flere alvorlige diagnoser, hvoraf skizofreni med stærke psykoser er den hårdeste. For hende men også for mig og resten af familien - ikke mindst hendes børn. For de har jo kun os.*

**2 stjerner (dårligt)**

Ingen kontakt over hovedet.

**Størst betydning?**

Spørgsmålet ikke besvaret.

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Jeg bliver underrettet om eventuelle fremskridt og/eller tilbageskridt i behandlingsforløbet.

**Ved ikke**

Jeg tror, at jeg får hjælp, hvis jeg beder om det. Er aldrig blevet kontaktet - tager det som et udtryk for, at der ingen problemer er med patienten.

**Størst betydning?**

Jeg ønsker straks kontakt, såfremt det skønnes, at patienten har problemer eller er problemet.

**4 stjerner (godt)**

De er imødekommende, når jeg ringer, men jeg får ikke meget information om sygdommen, og der er spørgsmål, jeg ikke får klare svar på.

**Størst betydning?**

At jeg kan få lidt støtte og opbakning i forhold til min søn.

**2 stjerner (dårligt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

Da jeg har nogen kontakt til psykiatrien, har jeg forventninger om, at de kan gennemskue patienten, især når det går dårligt, og patienten siger det går fint. Især efter mange års kendskab, men det er vel nemmere blot at udlevere en recept.

**2 stjerner (dårligt)**

Ingen kontakt.

**Størst betydning?**

Ved indlæggelsen af min pårørende ville jeg gerne have haft en samtale med lægen (alene), men da den pårørende, der jo er psykisk syg, bliver tvunget til at underskrive en erklæring om, at pårørendes familie IKKE kan have samtale med lægen uden at den pårørende er tilstede, kan det ikke lade sig gøre. En psykisk syg patient kan da ikke tage stilling til sådanne krav.

**4 stjerner (godt)**

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

**Størst betydning?**

At de har været lydhøre.

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

De er interesserede i deltagelse, men har ikke bedt om et møde alene om patientens sygdom.

**Størst betydning?**

Størst betydning er møderne, fordi der ikke er anden kontakt. Jeg har ikke oplevet et møde med en læge, det undrer mig.

**Ved ikke**

De har kun haft kontakt med mig, når de har følt det nødvendigt.

**Størst betydning?**

At de hører på mig.

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

- Oplysninger og vejledning om hendes diagnose.
- Ærlig samtale i distrikpsykiatrien om udvikling/tiltag m.m.
- Flere hold for pårørende. Der var overtegnet på det, vi meldte os til.
- Pårørendeterapi.
- Information/invitation.
- Tilbud om samarbejde.
- Information og hjælp.
- Mere viden.
- Oplysninger om muligheder for behandling.

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

- Det er fuldstændig uacceptabelt, at min datter kun får medicin, og at hun taler med en socialrådgiver 1/4 time hver 14. dag.
- Jeg synes vægtøgningen pga. medicin burde få konsekvens tidligere end nu. Lidt for meget fokus på medicin, burde "skubbe" mere på. Stort fravær på uddannelse - de ved det kun pga. vores oplysninger (burde evt. have kontakt med den psykisk syges uddannelsessted).
- Jeg synes, det handler for meget om medicinen og for få samtaler om årsager/baggrund.
- Jeg er ikke klar over, hvor meget man kan forvente af systemet, men stort set tror jeg, at der bliver taget godt hånd om min søn.
- Distriktpspsykiatrien har ment, min mor ikke har behov for fast tilsyn. Men vi kan altid ringe.
- Der er INTET samarbejde mellem de forskellige instanser. F.eks. skifter hendes medicinering hele tiden. Hendes psykiater ordinerer noget, som hospitalet straks laver om på, så snart hun bliver indlagt. Det ville være godt for hende og os, hvis der var en overordnet behandler, som alle involverede havde kontakt til og som f. eks. var ansvarlig for medicinering.
- Patienten fortæller meget lidt om sin kontakt til psykiatriens behandling m.v.
- 18: Jeg håber, at der findes behandling, der kunne være bedre. 19: Jeg ville ønske, de støttede ham i kontakt med andre end pårørende også.
- Der mangler dybere samtaler. F. eks. hvad bliver der lavet i hverdagen, og hvilken omgangskreds har de osv.
- Ja, der bliver støttet op om patienten. Personalet ser helst deltagelse af pårørende til møder.
- At håb om normalisering for patienten stadig er der.



## Distriktpsychiatrien i Herlev

- 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)

### Ved ikke

*Har ikke haft kontakt.*

### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Samlet set er det rimeligt ok, men når man lige står og har brug for dem, skal man altid vente, og det er frustrerende.*

### Størst betydning?

*At de er til at få fat i, at der er en anden man kan snakke med, hvis ikke den primære er til stede. Dette kan være svært, og man skal måske vente dage på at få kontakt.*

### Uoplyst

*Var involveret i behandlingen inden min søn blev myndig.*

### Størst betydning?

*Man får ingen kontakt hvis man ikke selv henvender sig til personalet, eller beder sine syge familie medlemmer om at deltage i samtaler med psykiatrien.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Fordi jeg som mor sikkert spiller en stor rolle i min datters depression.*

### Størst betydning?

*Om de kan hjælpe min datter med hendes depression.*

## Savner du tilbud til dig som pårørende i psykiatrien som helhed? (spørgsmål 17)

### Kommentarer fra pårørende, der svarer bekræftende på dette spørgsmål

- Oplysning om bivirkninger af medicinen.
- Supervision og mere oplysning om, hvordan vi i familien takler det.
- Informationer.
- Kontakt fra personale.

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

- Hun har det sidste år været ualmindelig sløv og svær at samtale med. Ved ikke om det er medicineringen. Føler ikke der er så tæt opfølgning af patienten under distriktpsychiatrien, som da hun var på dagshospital.
- Igen for lang ventetid og til tider for lidt viden fra deres side, f.eks. psykiatrisk skadestuen.
- Min pårørende får god behandling ved indlæggelser.



## Distriktspsykiatrisk Center Gentofte

- 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)

*Der er ingen kontakt.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Tilfredshed.*

#### Størst betydning?

*Orientering om patienten, fra behandler.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kontakt i de senere år.*

#### Størst betydning?

*Min søn er i trediveerne, og jeg har ikke haft kontakt med distriktspsykiatrien i adskillige år. Jeg ved ikke, hvad distriktspsykiatrien kan hjælpe mig med.*

### 5 stjerner (enestående)

*Den person, der er tilknyttet patienten, er enestående i kontakten med mig. - Til alt held har hun været der, når der har været kriser - ellers ved jeg ikke.*

#### Størst betydning?

*Det vigtigste for mig er, at distriktspsykiatrien tager det alvorligt, når jeg kan se, at en psykose er på vej, så vi kan få patienten indlagt her og nu. Ellers udvikler psykosen sig lynhurtigt, og patienten kan lade sig gå og os, som vi er måneder om at rede ud efterfølgende. Endvidere bliver indlæggelsen langvarig med chokbehandling, fiksering m.v.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har god kontakt til sygeplejerske. Vi taler godt og åbent sammen. God kontakt til overlæge på møder.*

#### Størst betydning?

*1) At jeg kan få hjælp, når det er nødvendigt. 2) At vi kan tale sammen om problemerne. 3) At jeg er med til møder med patient og behandlere.*

### 4 stjerner (godt)

*De gør et godt stykke arbejde.*

#### Størst betydning?

*Deres samarbejde, forståelse og opmærksomhed.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi jeg aldrig har haft kontakt.*

#### Størst betydning?

*At den er der.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Dårligt i starten/nu bedre!*

#### Størst betydning?

*At blive taget alvorligt, ikke at blive afvist med den ofte hørte bemærkning om, at min søn er voksen (i tyverne)! Jeg respekterer naturligvis deres tavshedspligt, men må kræve at blive hørt; at min opfattelse af min søns tilstand tages med i behandlers overvejelser. Det har holdt hårdt, jeg har måttet "presse" psykologen en del - og nu, efter der har været et møde, har det hjulpet en del.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg ville gerne give fire en halv stjerne. Enestående ville jo være, hvis de ringer og spørger, hvordan JEG har det. Kontakten er god på den måde, at jeg med jævne mellemrum bliver indkaldt til samtale sammen med patienten, hvor alt kan diskuteres. Hvis jeg har behov for det, kan jeg ringe og snakke med en behandler om diverse spørgsmål.*

#### Størst betydning?

*Det har stor betydning, at det ligger i nærområdet. Jeg har mulighed for at henvende mig, når jeg har behov for det. Der indkaldes til samtaler, hvor jeg og patient samt flere sagkyndige deltager. Distriktspsykiatriens medarbejdere har stor indlevelse og arbejder konstruktivt. Hvis disse ting bliver ændret til det værre, vil meget gå tabt. Især hvis centret flytter langt væk.*

#### 1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

##### Størst betydning?

Det er at følge op på behandlingen. Sommetider er de gået hjem og aflyser ikke møder. Giver ikke besked til patient.

#### 4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

##### Størst betydning?

At jeg får en ærlig vurdering af patientens sygdomsforløb, sammen med patienten, og at vi gennemgår forskellige problemstillinger i familiesammenhæng.

#### 4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

##### Størst betydning?

Jeg kan tale med dem, når jeg ønsker det. Psykiatrien arrangerer ugentlig gymnastik, som jeg også er med til. Det er meget værdifuldt for os begge.

#### 4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

##### Størst betydning?

At min datter efterhånden er blevet glad/meget glad for at komme der og glad for personalet.

#### 5 stjerner (enestående)

Jeg får al den vejledning, jeg har brug for, og har jeg nogle spørgsmål, er de søde til at undersøge eller vejlede mig. Så jeg føler mig virkelig i trygge hænder/omgivelser.

##### Størst betydning?

Medicinbehandlingen, omsorgen, den kognitive psykiatri, forståelsen af at man er god nok, samarbejdet. Vi har et rigtig godt netværk. God vejledning til "De Pårørende - en Værktøjskasse". Bare alle psykisk syge ville få den hjælp, vi har fået, så ville der ej være så mange tilbagefald. Det er meget vigtigt efter indlæggelse, at der er en positiv fremtid, og den hjælp og omsorg og pleje, de har brug for og forståelse for hjælpen de har brug for fra jer behandlere.

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

Viljen er til stede men bærer tydelig præg af underbemanding.

##### Størst betydning?

At man bliver lyttet til og får relevante informationer.

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

- Vide hvad der foregik med min mor.
- Samtale med ligestillede.
- Intro/oversigt over former for sindslidelser og behandlingsmuligheder. Har deltaget i pårørendegruppe i tre måneder, men det er nok lidt for kort tid; kan godt gentages/følges op.
- Kontakt.
- Hjælp/orientering til/om hvordan man bedst takler og hjælper den syge.
- Forståelse for sygdom.
- Jeg savner hjælp til den syge, når jeg er bortrejst.

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

- Distriktpsychiatriens indførelse er et stort fremskridt og har været os en stor hjælp.
- De gør deres indsats, men behandlingen tager lang tid, og nogle gange bliver man frustreret.
- Systemet har ikke formået at håndtere patientens problemstillinger, hvorfor vedkommende i længere perioder intet behandlingstilbud har haft. Der har ej heller været opfølgning på den medicinske behandling.
- Jeg må sige, det er mit håb, at min søn får den rette behandling - som lægmand er det jo desværre svært at vide!
- Har været til et orienterende møde. Ellers har jeg ikke hørt fra dem. Har til gengæld fået god behandling og orientering på hospital.
- Problem: Medicinens bivirkninger (påvirker appetit og dermed vægten!).
- Jeg føler mig meget privilegeret. Vi får al den hjælp og støtte, vi har brug for, og har stormøde ca. hver tredje måned, og det går den rigtige vej, stille og roligt. Takket være den store indsats vi alle gør, har min datter ej været indlagt i snart tre år.
- Der er ingen til at tage over ved sygdom og ferie, og der kan være op til 1-2 ugers ventetid. Dette er ikke godt nok, når man har det dårligt.

## Distriktspsykiatrisk Center Lyngby

- 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)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Den viden at vores familiemedlem har mulighed for at få hjælp og kontakt, hvis der er behov for det.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi vi får svar på alt omkring vores pårørendes sygdom på en god måde.*

#### Størst betydning?

*At vi føler, at de tager godt hånd om vores pårørende.*

### 5 stjerner (enestående)

*NN og NN er lyttende, interesserede og giver indtryk af et stort engagement på en stille, rolig, professionel og hyggelig måde (facon).*

#### Størst betydning?

*At få vejledning til at forstå min brors sygdom, så jeg kan hjælpe ham på den bedste og mest understøttende måde. At jeg bliver taget alvorligt og bliver medinddraget til gavn for min bror og mig selv. Jeg bliver også hjulpet, når jeg føler, at min bror er i "gode hænder".*

### 4 stjerner (godt)

*Skøn på grundlag af mine erfaringer.*

#### Størst betydning?

*At yderligere indlæggelse af patienten foreløbig har kunnet undgås.*

### 5 stjerner (enestående)

*Som forældre møder vi stor forståelse i forhold til vores syge børn.*

#### Størst betydning?

*At man ikke står helt alene, når det brænder på.*

### 4 stjerner (godt)

*De giver sig tid til at lytte og forklare.*

#### Størst betydning?

*At jeg fornemmer at have "medspillere", som vil hjælpe med at gøre livet så let som muligt for patienten.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi vi havde nogle møder, hvor jeg og min søn ikke var nervøse for at stille spørgsmål og fik vejledning ved personens møde i hans hjem.*

#### Størst betydning?

*De møder vi har haft med lægen, og den der kom hjem hos min søn, og som vi fik nogle gode møder med, hvor jeg (og min søn) ikke var nervøse for at spørge om forløbet, og det var også hyggeligt.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg er regelmæssigt blevet indkaldt til møder med den involverede psykiater og endnu oftere med terapeutgruppen i det bofællesskab, hvor min søn har boet, men jeg føler, at det ved disse møder for ofte er mig selv der skal finde de relevante spørgsmål. Kunne ønske en mere faglig orientering fra specialisternes side.*

#### Størst betydning?

*Helt afgjort følelsen af at der står søde og forstående mennesker parat til at hjælpe, så familien ikke står alene med den ret skræmmende oplevelse som en psykisk sygdom er. Jeg er taknemmelig for, at der bliver holdt øje med min søn næsten dagligt, så der hurtigt kan gribes ind, hvis problemerne vokser patienten over hovedet. Det giver familien en vis tryghedsfølelse, trods alt.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg var positivt overrasket over, at jeg uopfordret blev inviteret med til ressourcegruppemøde og har været det efterfølgende. Første møde var efteråret 2006. I modsætning til tidligere både på afdelingen og i distriktspsykiatrien hvor det altid har været på mit initiativ.*

#### Størst betydning?

*Helt klart at man (distriktspsykiatrien) har været udfarende og dermed vist, at man har en klar holdning til (visse) pårørende som ressourcepersoner - som på godt - og måske ondt - er en vigtig medspiller.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Da min kone var meget syg, prøvede jeg at få en dialog med Distriktspsykiatrisk Center, det var de ikke interesseret i. Jeg vidste, at patienten var syg, men det mente Distriktspsykiatrisk Center ikke. Hvad skulle jeg så gøre? Det skal bemærkes, at patienten havde kontakt med Distriktspsykiatrisk Centers psykolog en gang ugentligt.*

**Størst betydning?**

*Jeg synes, at Distriktspsykiatrisk Center konsekvent vælger at gøre det, som er lettest for dem selv, og ikke det som er bedst for patienten. De aer patienten med hårene. Patienten har praktisk talt ikke kontakt med en psykiater, men kun med en psykolog, som åbenbart ikke kan se, om en patient er syg.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Den geografiske afstand er stor, men fraværet af kontakt føles som et savn, da jeg gerne ville vide mere om min datters situation, alt taget i betragtning. Jeg mener også at kunne bidrage med min personlige viden om hende til større forståelse af livssituation (livskvalitet).*

**Størst betydning?**

*På grund af den manglende kontakt har jeg svært ved at besvare, men hvis kontakten var bedre, ville det være af stor betydning at vide noget om hendes nuværende situation og trivsel, og hvad jeg kan gøre for at fremme et bedre liv i samarbejde med hende, dette er et stort hjertesår for mig!*

**5 stjerner (enestående)**

*Der bliver afsat tid til regelmæssige møder (ca. hver tredje måned), hvor punkter ud fra en fælles dagsorden bliver drøftet.*

**Størst betydning?**

*Overbevisningen om at de er der for patienten - og arbejder på at undgå indlæggelse på ny.*

**3 stjerner (både godt og dårligt)**

*De hører lidt for meget efter patientens udtalelser.*

**Størst betydning?**

*At patienten får den behandling, der er nødvendig, og at hjælp i hjemmet, rengøring og kontaktbesøg bliver udført.*

**4 stjerner (godt)**

*Der bliver altid lyttet, når jeg kontakter distriktspsykiatrien. Jeg bliver mødt med venlighed og forståelse.*

**Størst betydning?**

*At distriktspsykiatrien forstår min situation og min frustration som pårørende til en psykisk syg.*

**4 stjerner (godt)**

*Fordi jeg ved ressourcegruppemøderne har observeret, at distriktspsykiatriens personale i høj grad inddrager mig - og jeg kan frit spørge eller komme med input.*

**Størst betydning?**

*At få relevante oplysninger (bl.a. om medicin) og være tryk i tilliden til, at man er lydhør også overfor os pårørende.*

**5 stjerner (enestående)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Trygheden ved at vide at der er en distriktspsykiatri, der altid er parat til at hjælpe, såfremt jeg oplever behov herfor. Trygheden ved at vide at personalet i distriktspsykiatrien er veluddannet og stabilt.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Der har ingen kontakt været.*

**Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Dårlig kommunikation med plejepersonalet på NN sygehus lukkede psykiatriske afdeling.*

**Størst betydning?**

*At man som pårørende møder venlighed hos personalet.*

**1 stjerne (uacceptabelt)**

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

**Størst betydning?**

*Det er måske et problem, at min søn er middelaldrende.*

**2 stjerner (dårligt)**

*Der bliver ikke taget hensyn til de pårørende.*

**Størst betydning?**

*Jeg har mulighed for at vide, hvor mit barn er, og hvor der skal tages hensyn.*

#### 4 stjerner (godt)

*Jeg har været med til Ressoursemøder i ca. halvandet år.*

##### **Størst betydning?**

*At min søn har fået den behandling jeg har efterlyst i 8 år.*

#### 2 stjerner (dårligt)

*Mangel på forståelse, mangel på indfølelse omkring patienten, når der bliver talt om problemer. Finder det nedværdigende for patienten. Vi forældre er aldrig blevet kontaktet!*

##### **Størst betydning?**

*At der er en helhedsplan omkring vores barn. At der er kvalificeret personale, som tager det alvorligt.*

#### 5 stjerner (enestående)

*Stor omsorg og forståelse. Perfekt!!*

##### **Størst betydning?**

*Omsorg for både patient og forældre! Samarbejdsvillige, som giver os forældre ro. God kontakt med os forældre.*

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

- F.eks. en forældrenetværksgruppe med PROFESSIONEL orientering.
- Mere tid til at få information om min brors sygdom og fremtid.
- Aktuel støtte til at være pårørende på tredje årti.
- Større personlig kontakt til behandleren.
- Tidlig indsats overfor pårørende.
- Information.
- Hvordan man skal forholde sig til sit barn.
- Samtaleterapi.
- Samtaler om en "helhedsplan".

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

- I flere konkrete problemer mener vi, "set i bakspejlet", at det var godt, at vi som familie holdt fast i vores løsningsforslag i forhold til personalets i distriktspsykiatrien i Lyngby.
- Det er fantastisk at være tilknyttet distriktspsykiatrien, da de fremmer netværkets hjælp til den psykisk syge. Den privatpraktiserende læge gav ikke samme muligheder.
- Jeg ved i kraft af min uddannelse en del om psykiatrien. Distriktspsykiatrien har bedre end hospitalet kunne holde patienten i psykisk ligevægt.
- Man er ikke helt sikker på diagnosen endnu, men ventetiden på udredning er lang, for lang!
- Jeg kunne måske godt have tænkt mig, at medicinen blev udgangspunkt for mere samtaleterapi, men er klar over hvad det kræver af tid og personale, så...
- Jeg er pårørende (enlig mor) i slutningen af 1990'erne. Siden 1999 har der været en bedring men dog med store forskelle mellem Københavns Kommune? (NN psykiatri, NN psykiatri, Distriktspsykiatri NN) og Københavns Amt - indtil videre kun Distriktspsykiatri Lyngby.
- Jeg kunne ønske mig, at man arbejdede med større kraft og målrettethed mod recovery - at man så mere på den sunde måde, raske side af personen. At man ser hende som et helt menneske, dvs. at hun ikke bare er sin psykiske lidelse, men at hendes krop og motion m.m. også tæller med.
- Efter mange år som bruger af psykiatrien, får patienten nu den behandling og kontakt, som har været savnet tidligt i sygdommens forløb.
- Rengøringshjælp udebliver. For lidt kontrol og kontaktbesøg.
- Ressourcegruppemøderne holdes ca. hvert halve år, og der samler vi mulig ny viden op.
- Vi pårørende (forældre) oplever at vores søn får den bedst mulige behandling. Vi har under det årelange sygdomsforløb altid haft et forbilledligt samarbejde.
- Det er blevet bedre de sidste par år.
- Det er mit indtryk, at systemet ikke har kunne hjælpe, da min søn blev syg for 8 år siden.



## Distriktspsykiatrien i Brøndby

- 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)

*Fordi jeg slet ikke har haft kontakt med dem. De har aldrig kontaktet mig.*

#### Størst betydning?

*De burde involvere pårørende noget mere.*

### 4 stjerner (godt)

*Personalet har haft tid til spørgsmål.*

#### Størst betydning?

*Vel nok medicinering og sygdommen i det hele taget og det sociale netværk.*

### Uoplyst

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg har megen kendskab til værestedet, og jeg har megen kontakt og et dejligt forhold til min søn. Min søn fungerer fint (kan ikke undvære medicin). Min søn besøger værestedet frivilligt og deltager også i lidt arbejde, f.eks. madlavning, hovedrengøring, male vægge etc.*

### 4 stjerner (godt)

*Det har været et ukompliceret forløb, hvor jeg ikke har været "nødvendig" i forløbet.*

#### Størst betydning?

*At jeg får den information om behandlingen, så jeg føler mig tryk ved den.*

### 4 stjerner (godt)

*Fordi jeg bliver hørt, og de lytter aktivt til det, jeg har at sige.*

#### Størst betydning?

*Det er, at jeg er involveret i de ting, som foregår angående vores søn.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har været inviteret til nogle møder sammen med andre pårørende. Det er nogle år siden.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Der skal være kontakt til pårørende, vi er hans eneste netværk, og det er os, der skal forsøge at fange ham, når det går godt.*

#### Størst betydning?

*At man kan høres om, hvad der skal ske i behandlingen. At man bliver orienteret om hans medicinering. Jeg er meget overrasket over detaljer i hans diagnose beskrivelse.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Har haft brug for støtte men har ikke modtaget nogen.*

#### Størst betydning?

*Jeg ville godt have lidt mere støtte og have været inviteret til møder omkring patienten. Støtte specielt ved indlæggelsen. Har faktisk aldrig fået diagnosen på patienten at vide eller forklaret.*

### 5 stjerner (enestående)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Tid og personlig kontakt.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At man altid kan kontakte distriktspsykiatrien. At man bliver taget alvorligt og kan fortælle sin egen oplevelse (bekymring) over situationen.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Jeg har haft telefonkontakt et par gange med kontaktpersonen men føler ikke, at det bliver brugt. Har deltaget i en konference om patientens situation.*

#### Størst betydning?

*Det ville være ønskeligt, om der kunne være jævnlig kontakt til udveksling af synspunkter vedrørende patientens tilstand med forslag til afhjælpning af vanskeligheder.*

## 2 stjerner (dårligt)

*De lytter ikke.*

### Størst betydning?

*Har været til ligegyldige samtaler.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

### Størst betydning?

*1) At få hjælp og støtte til min mor i de perioder, hvor der er for yderligere behandling - evt. indlæggelse. 2) At være sikker på, at der tages hånd om min mor, så jeg ikke skal være bange for, at der ikke ydes en behandling/evt. indlæggelse. 3) Jeg står alene som pårørende og bor et stykke fra min mor, så derfor er telefonisk kontakt til distriktspsykiatrien vigtig.*

## 2 stjerner (dårligt)

*Den smule kontakt, jeg har haft, har været OK, men "mængden" har været uacceptabel.*

### Størst betydning?

*At blive betragtet som medspiller, at blive informeret og kontaktet.*

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

- Mere viden omkring sygdommen m.m.
- At man får mulighed for selv at snakke personligt om, hvad det betyder for mig.
- Rådgivning.
- Samarbejde med en fast støttekontaktperson.
- Information om diagnose og medicin.
- Information - almen kontakt. Omsorg i forbindelse med især indlæggelse på lukket afdeling.

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

- Mangler flere redskaber til den hjælp og støtte, som psykiatrien taler om.
- 18) At medicinen bliver givet hver 14. dag.
- Hvis patienten kommer alene, er de nok meget overladt til sig selv.
- Støtte-kontakt-funktioner fungerer ikke og savnes meget.
- Patienten er overladt til sig selv. Få aktiveringstilbud. Sidder meget alene i sit hjem - der mangler bosteder (fællesskab).

## Distriktspsykiatrien i Glostrup/Albertslund

- 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)

*Det er næsten kun mig, der tager kontakt til dem! Det gode er, at de har fadt kontakt med min far.*

#### Størst betydning?

*At de bakker mig op og har tid til at lytte. Jeg savner mere samarbejde på deres initiativ/fra deres side.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Efter at min mor har været og stadig er indlagt, så kan jeg ikke huske, hvornår jeg blev kontaktet første gang (er nok sket). Mødte dog en fra dagpsykiatrien på patientens bopæl. Det er nogle uger siden. Det er den første kontakt, jeg kan huske.*

#### Størst betydning?

*Patientens behandlingsforløb, pille-/medicinskift osv.*

### 5 stjerner (enestående)

*Vi har haft kontakt med Børne- og ungdomspsykiatrien, og dette var negativt (meget).*

#### Størst betydning?

*At jeg kan få kontakt og hjælp. At jeg oplever, at min datter får god hjælp af hendes kontaktpersoner, da det giver mig ro. De næste spørgsmål besvarer jeg ud fra distriktspsykiatrien, da der er direkte modsætninger.*

### 5 stjerner (enestående)

*Som pårørende blev jeg forespurgt om mit syn på patientens sygdomsbillede. Og blev indbudt til at kontakte dem, hvis jeg havde behov for dette.*

#### Størst betydning?

*Deres engagement for mig og mit velbefindende som pårørende.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Snakke.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Vor pårørende har haft megen gavn af støttekontaktpersonen i distriktspsykiatrien. Man kunne ønske, at de inddrager de pårørende lidt mere.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Direkte samtaler med læge.*

### Ved ikke

*Har kun haft kontakt en enkelt gang.*

#### Størst betydning?

*De skulle snakke mere med de pårørende.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ønskeligt med brodersamarbejde.*

#### Størst betydning?

*At man ikke helt har opgivet patienten som menneske.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Vi (mor og søster) har selv skullet tage kontakten, og vi har ofte haft følelsen af, at vi var besværlige! Distriktspsykiatrien har virket handlingslammet i forhold til patientens manglende behandling.*

#### Størst betydning?

*At min søster til sidst i et årelangt forløb bliver tvangsindlagt med en livstruende sygdom. Denne fysiske sygdom gør i dag, at hun bliver løbende behandlet for hendes psykiske sygdom og ikke falder ned i en meget uværdig form for livsførelse. Det er set fra min side men også fra min søsters i dag, hvor hun får sin medicin.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen kontakt.

#### Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

#### Ved ikke

Der har slet ikke været nogen kontakt til os. Vi ved, hvem vores datters kontaktperson og læge er.

#### Størst betydning?

Punkt 24: Vi HAR været meget belastet, men knapt så meget de seneste år.

#### Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

Distriktspsykiatrien har ingen kontakt til mig. Jeg vil gerne have, at de kontakter mig og fortæller mig om forløbet. Jeg vil også fortælle om min mening om forløbet.

#### Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

#### Størst betydning?

Har ikke snakket med nogen.

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har haft kontakt en gang for at få hjælp til gennemgang af journal i forbindelse med aktindsigt. Ellers har jeg aldrig hørt fra dem eller taget kontakt.

#### Størst betydning?

At min pårørende får den hjælp, hun skal have. Jeg kunne måske godt tænke mig en plan over eller evaluering f.eks. hvert halve år, for at vide hvordan det står til.

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

- Kontakt til patientens læge
- Undervisning.
- Bivirkninger fra medicin.
- Et mere langsigtet behandlingstilbud.
- Et sted, hvor man har nogen indflydelse og ikke bliver mødt med tavshedspligten.
- Jeg vil gerne vide, hvorfor min datters humør svinger.
- Hvordan man som mor takler borderline.

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

- Min far skulle have været tilbudt bofællesskab meget tidligere.
- Vi er meget trygge ved hendes kontakt.
- Ja vor pårørende får god støtte, men man kunne ønske, at de ville foreslå lidt udfordringer hen ad vejen.
- Patienten har en månedlig samtale med en sygeplejerske.
- 18) Jeg mener, at min søster får god behandling i dag, men hun fik det ikke tidligere. I dag pga. fysisk sygdom. 19) Svært at bedømme, da vores familie er "påtrængende". Vi vil være der.
- Kan ikke svare på det, da jeg ikke får noget fortalt.

## Distriktspsykiatrien i Hvidovre

- 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)

*Kom som pårørende, blev bedt om at gå udenfor første gang, jeg var med min datter.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Føler mig godt modtaget - men på eget initiativ. Oplever at står alene med kontakten.*

#### Størst betydning?

*Viden om behandling. Mulighed for at diskutere/dele bekymringer.*

### Ved ikke

*Som pårørende har jeg ønsker om at vide, hvordan jeg kan bistå min bror i at komme sig. Men om han tænker mig som en del af hans platform i distriktspsykiatrien, ved jeg ikke.*

#### Størst betydning?

*De har brudt tavshedsloftet til min bror ved at sende et fortroligt brev til min brors læge til mine forældre. Om det var en fejl, sjuksk - for mig har det været et valgt tillidsbrud. Min oplevelse er, at min elskede bror får lov til at svømme alene på opbrudt, åbent hav.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ville godt have været inddraget noget mere.*

#### Størst betydning?

*At min søn er glad for sin psykiater.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*For dårligt at pårørende ikke får hjælp. Man står helt alene. Mangler selv hjælp til at komme videre som familie.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Det er primært hans søster, der selv arbejder med området, der har taget hånd om det, men vi har kunnet spørge og henvende os, hvis vi har haft behov.*

#### Størst betydning?

*At de er åbne over for os og orienterer os om det, der er relevant.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At patienten har kontakt til personalet og bliver medicineret rigtigt.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Der er ingen kontakt, med mindre jeg selv henvender mig, hvis der er noget, jeg har behov for. Så får jeg også svar.*

#### Størst betydning?

*At det er muligt at få oplysninger, selvom min søn er myndig. Desværre lukker Distriktspsykiatrien i Hvidovre, hvilket betyder, at vi nu skal et andet sted hen og have ny behandler, og dette gør min søn meget utryg.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Distriktspsykiatrien hos os gider ikke/evner ikke/vil ikke tage sig af pårørende, der ikke tigger meget længe om at blive inddraget. Selvom det er det patienten ønsker.*

#### Størst betydning?

*At de er utroligt arrogante.*

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

*Jeg har boet sammen med patienten i mange år. Jeg har som ingen anden en oplevelse og erfaring med sygdommens forløb og konsekvenser. Jeg er ikke objektiv og kan naturligvis ikke opfattes som sandhedsvidne - måske er jeg ligefrem en del af problemet, uanset mine gode hensigter. Men min erfaring bør inddrages!*

##### **Størst betydning?**

*Jeg mener, distriktspsykiatrien bør bruge mig! Jeg har bevidst valgt at leve sammen med patienten, fordi jeg elsker hende og stadig tror/håber på en god fælles fremtid. I dag tror jeg, medicinen er en del af problemet og ønsker en fagligt kvalificeret drøftelse af mulighederne for nedtrapning af medicinen baseret på min erfaring af, at den ikke har hjulpet. Men min position som pårørende gør, at jeg ikke opfattes som troværdig, ligesom den indflydelse, jeg har på patienten i det daglige, negligeres. Dermed må jeg til dels gætte mig til, hvordan min indsats kan koordineres med distriktspsykiatrien. Tak for undersøgelsen. Den er MEGET tiltrængt - jeg håber det hjælper!*

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

*Er tilfreds.*

##### **Størst betydning?**

*Altid OK behandling.*

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

*Når jeg henvender mig til dem, kommer de med det samme og hjælper hende - min datter - og jeg på hendes bopæl. Samtidig har de taget hånd om hendes indlæggelser og hjulpet med at passe hendes dyr.*

##### **Størst betydning?**

*Det betyder meget for mig som hendes far, at jeg kan ringe og tale med dem om hendes tilstand lige nu og stole på, at der bliver holdt øje med hende. At hun kommer til samtale og får sin medicin.*

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

*Jeg er ikke på noget tidspunkt blevet spurgt, inviteret eller på nogen anden måde overhovedet blevet involveret. Det har været yderst skuffende at opleve totalt manglende kontakt.*

##### **Størst betydning?**

*Jeg har ikke selv haft kontakt med distriktspsykiatrien.*

#### **2 stjerner (dårligt)**

*Fordi der skiftes behandler, uden at jeg som pårørende kommer ind over for ny behandler.*

##### **Størst betydning?**

*Der er, at man mindst 2 gange om året bliver kaldt til samtale med patienten, så man kan blive orienteret om forløb og måske komme med input. Der mangler dialog.*

#### **Ved ikke**

*Der har været så lidt kontakt, at det er svært at bedømme.*

##### **Størst betydning?**

*Der har ikke været megen kontakt, men de gange jeg har ringet, har jeg fået venlige og kompetente svar.*

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

*Fordi jeg har fulgt min søn hver eneste gang.*

##### **Størst betydning?**

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

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

*Det er svært at aftale en tid, hvis den tid man har fået ikke passer.*

##### **Størst betydning?**

*At man kan have tillid til behandlerne og føler sig tryk.*

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

*Fordi det er så svært at beskrive, det svinger meget.*

##### **Størst betydning?**

*At min pårørende får hjælp og kommer på den rette vej. Det bedst mulige, så min pårørende kan blive rask.*

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

- Mangler tilbud til de pårørende.
- Viden, undervisning, støtte.
- Samtaler
- Vejledning i omgang med patienten på bedst muligt grundlag.
- Inddragelse!!! At indlægge sin elskede efter selvmordsforsøg. At sidde på gangen, mens hun følger med psykiateren, uden at nogen tager fat i mig. At hente hende dagen efter og tage hjem, uden at nogen taler med mig. Det er en knusende oplevelse!
- Viden om hendes sygdom.
- Involvering, støtte, oplysning.
- Dialog.
- Foredrag om den psykiske sygdom, det drejer sig om, og værktøjer til brug over for patienten.
- Oplysning - konsekvens - muligheder.

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

- 18) Synes, der mangler åbenhed over for psykoterapi/psykoekskludktion udover medicinsk behandling.
- Der er brugt minimum 3 år af min brors liv på diagnoseudredninger, og HVER gang nogen er lige ved at vide nok til at kunne handle, kommer der et nyt team på ham. Giv ham hans ungdom igen.
- De har støttet ham meget, specielt i forhold til praktiske ting samt i samspillet med kommunen.
- Patienten har kontakt med hele familien.
- Der bliver udskrevet den nødvendige medicin, men der er for lidt tid til samtaler.
- 19: De taler om det verbalt og ignorerer/afviser det reelt.
- Jeg tror, jeg gennem de sidste 20 år har mødt 2 psykiatere, der lagde vægt på at inddrage mig. Det har været alt for lidt.
- Jeg synes, de gør det godt. Problemet er sommerferieperioden, når der er lukket, og når jeg er på ferie. Der er det gået galt et par gange.
- Distriktpsikiatrien kører et sololøb med patienten, som om han er uafhængig af pårørende og omgivelser. Meget skuffende og uprofessionelt.
- Jeg ved ikke, hvem den nye behandler er. Mangler stadig dialog.
- Jeg føler, at det kun har været hospitalet, der har hjulpet.



## Distriktspsykiatrien i Ishøj

- 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)

*Kunne ønske mere kontakt. Det er ikke muligt at komme i kontakt med støttepersonen.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg har ingen oplevelser.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kontakt.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Er ikke blevet kontaktet. Har været i kontakt med distriktspsykiatrien i forhold til rengøring af lejligheden.*

#### Størst betydning?

*Det er vigtigt at vide hvilke konsekvenser behandlingen medfører. Endvidere hvem man kan kontakte.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At min søn er tilfreds med at komme der, og der er sket bedring for ham igennem alle årene.*

### 4 stjerner (godt)

*Lidt mere orientering om hvilke aktiviteter der foregår i distriktspsykiatrisk værested og hvornår. Eksempelvis vedrørende ferieture, udflugter og juleafslutning m.m. kunne være ønskeligt.*

#### Størst betydning?

*At jeg får den støtte og opbakning, som jeg har brug for.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg synes kontakten er god, men alt kan jo altid blive lidt bedre.*

#### Størst betydning?

*At det er den samme person man har kontakt med, hvis der er nogle ting man skal have råd og vejledning om. Man skal føle sig tryk ved personen.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Har aldrig talt med distriktspsykiatrien. Det kunne være rart med kontakt så man ved, at det er det rigtige man gør overfor patienten.*

### 4 stjerner (godt)

*Jeg har kunnet henvende mig dertil, hvis jeg har lyst og sige min mening.*

#### Størst betydning?

*Jeg har fået lov til at sige, at den medicin de gav min datter ikke er god nok, da hun var som en "zombie". Fik så noget andet medicin (For nogle år siden fik så denne dyre medicin, og efter ganske kort tid blev hun normal pige igen). Det var et spørgsmål om penge (betaling). Hun betaler selv sin medicin som er meget dyr, ca. 4000 om måneden, og hun er medlem af Danmark, og kroniker tilskud, det er rigtig godt.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Fordi jeg har prøvet at kontakte vedkommende, der har min far i behandling, hvilket har været en dårlig oplevelse.*

#### Størst betydning?

*Det jeg har haft brug for er at kunne have talt med distriktspsykiatrien, når jeg har kunnet se at min far har fungeret meget dårligt.*

#### 4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

##### Størst betydning?

Det er at se og mærke at "patienten" er positiv og glad for at komme i distriktspsykiatrien. Og at jeg som pårørende kan få hurtig kontakt til meget kompetente personers hjælp for min "patient". I punkt 24 "lidt belastet" - føler jeg at i gode perioder har de næsten taget helt over, og det er både min "patient" og jeg meget glade for og trygge ved. Også at det udover arbejde, andre venner og sociale relationer bliver en naturlig del af vedkommendes tilværelse.

#### 2 stjerner (dårligt)

Jeg har kun været i kontakt med dem en gang vedrørende noget konkret. Det kan skyldes at jeg boede langt væk under det første forløb, men havde både telefon og mail og var hjemme på besøg.

##### Størst betydning?

Det er af stor betydning, at jeg fornemmer min pårørende har en så god kontakt, og at jeg føler, at jeg er velkommen til at kontakte dem. Ville da gerne være blevet kontaktet i starten af forløb. Jeg har ikke selv henvendt mig, da der jo også er tavshedspligt og hensyn til min pårørendes følelse af integritet.

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

- Mangler orientering om tilstand.
- At få noget at vide.
- At høre hvordan og hvilke overvejelser der bliver lagt til grund for behandlingen.
- Ville gerne have været inviteret til et møde (telefon) med information om sygdommen i forhold til forløb, medicin, støtte osv.

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

- Da jeg mangler oplysninger kan jeg ikke vide om behandlingen er korrekt.
- Min søn har svært ved kontakt ud over patienterne og personalet i psykiatrien også med familien.
- Har manglet fra hospitalets side at blive gjort mere opmærksom på distriktspsykiatriens hjælp, det ville have hjulpet os i stedet for "kun" at have en privat psykiater efter hjemsendelse. Da jeg ikke vidste mere om det var jeg bange for at min "patient" ville blive holdt fanget i sin sygdom, men nu fungerer det positivt for alle parter og vedkommende er i job og trives på alle fronter.
- Behandlere og andre involverede så som hjemmehjælp og støtteperson har været helt fantastiske og er gået ind i sagen med stor tanke på "sygdommen karakter". Utrolig kompetente, dygtige, vidende og varme mennesker.

## Distriktspsykiatrien i Rødovre

- 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)

### 4 stjerner (godt)

*Jeg føler, jeg får god behandling.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 4 stjerner (godt)

*Min datter klarer selv kontakten. Har kun haft brug for at have mig med et par gange.*

#### Størst betydning?

*At man erkender, at pårørende er i besiddelse af stor viden om den syge, både før og efter sygdommen er brudt ud. At man gerne vil deltage aktivt i behandlingen, selvfølgelig i samråd med den syge.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Jeg/vi føler overhovedet ikke, vi er blevet inddraget, selvom vi ved, at vores søn altid har været åben for vores medindflydelse.*

#### Størst betydning?

*Der har ikke været noget.*

### 4 stjerner (godt)

*Deltog i samtaler i starten da min bror fik kontakt til distriktspsykiatrien.*

#### Størst betydning?

*At få besked hvis der sker ændringer i sygdomsforløbet.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Har kun en enkelt gang fået navn og nummer på en kontaktperson - ellers intet hørt.*

#### Størst betydning?

*At vide nogle hjælpere og støtter min datter. Ville gerne inddrages noget mere, og have noget at vide om min datters sygdom.*

### Ved ikke

*Ikke rigtig nogen kontakt.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Min pårørende giver udtryk for stor tilfredshed med og tillid til sin behandler i distriktspsykiatrien. Jeg savner måske at vide fra distriktspsykiatrien, hvad jeg som pårørende kan gøre endnu bedre i form af hjælp og støtte i behandlingen. Det kan dog udmærket være, at distriktspsykiatrien har givet udtryk for ønske om at møde mig som pårørende, men at beskeden ikke er blevet videregivet af forskellige hensyn.*

### 4 stjerner (godt)

*Der bliver brugt mange ressourcer og der er givet mange tilbud. Ingen kryds i "enestående", da vi lige mangler det sidste som ingen af os ved, hvad er endnu.*

#### Størst betydning?

*Trygheden i at vide, at der hvor jeg selv må opgive at hjælpe overtager "distrikten".*

### 2 stjerner (dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg har kun været i kontakt med distriktspsykiatrien, hvor jeg er blevet bedt om at møde op. Intet af dette har haft betydning for mig.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At man står alene med problemerne.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Lægerne virker afvisende og ikke samarbejdsvillige, når patienten ikke ønsker indlæggelse til patientens eget bedste.*

#### Størst betydning?

*Bedre forståelse, når man ringer som pårørende og søger hjælp.*

**4 stjerner (godt)**

*Jeg har været med til et par møder og de har fungeret.*

**Størst betydning?**

*At blive lyttet til og opfattet som samarbejdspartner.*

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

- Tilbud om undervisning STRAKS fra sygdomsudbrud og ikke måneder eller år efter.
- Hvilken indflydelse det medicin min søn får har.
- Åbenhed og samarbejde.
- Udbydning af patienternes forhold og sygdom.
- Kendskab til sygdommen og hvordan den påvirker den pårørende.
- At blive taget seriøst, når man ringer.

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

- Min datter er meget aktiv og åben omkr. sin sygdom, det hjælper omkring støtte og behandling.
- Som mor føler og fornemmer jeg, at der er de personer, som skal til for at give min søn den hjælp, han har brug for, og han ved, hvor han kan henvende sig.
- Min bror er nået meget langt efter start i psykiatrien og det NN tilbud.
- Vi har haft kontakt med psykiatrien i 20 år, og mange ting er blevet bedre. Patienterne er blevet levende mennesker.
- Ved indlæggelse er den psykisk syge meget overladt til sig selv.

## Distriktpsychiatrien i Taastrup

- 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)

### 2 stjerner (dårligt)

*Fordi jeg oplever ikke at blive inddraget/informeret om behandlingen af patienten. Og føler ikke, der bliver lyttet til mig, når jeg har en mening om patienten og dennes behandling.*

#### Størst betydning?

*Jeg har faktisk ingen kontakt med distriktpsychiatrien.*

### 5 stjerner (enestående)

*Psykiaterne har henvist patienten til praktiserende læge, når de ikke kunne finde årsagen til en lidelse. Patienten faldt ofte og blev indlagt på medicinsk afdeling*

#### Størst betydning?

*Åbenhed og at patienten føler sig tryk ved behandlingen.*

### 5 stjerner (enestående)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Medinddragelse og støtte.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*At man tages alvorligt.*

### 4 stjerner (godt)

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Jeg kan ringe, når der er behov.*

### 2 stjerner (dårligt)

*Jeg hører aldrig fra dem.*

#### Størst betydning?

*Få at vide hvordan han har det, og hvordan det går.*

### 5 stjerner (enestående)

*Ved hver kontakt eller henvendelse er det lægen selv, jeg taler med.*

#### Størst betydning?

*Tryghed - ærlighed - åbenhed.*

### Ved ikke

*Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.*

#### Størst betydning?

*Der har ingen kontakt været.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Fordi der aldrig har været nogen interesse for os pårørendes erfaringer.*

#### Størst betydning?

*At man også inden det var for sent havde taget vores henvendelser alvorligt.*

### 1 stjerne (uacceptabelt)

*Jeg føler, at jeg kunne støtte og hjælpe min datter bedre, hvis vi arbejdede sammen. Det er vel også bedre, at vi lærer at være sammen med hele familien.*

#### Størst betydning?

*Spørgsmålet ikke besvaret.*

### 3 stjerner (både godt og dårligt)

*Meget sparsom kontakt med DP.*

#### Størst betydning?

*Jeg har så ringe kontakt med DP, at spørgsmålet ikke kan besvares.*

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

- Information og større indsigt i diagnose og behandling.
- Konkret vejledning.
- Personlig kontakt.
- Information.
- Information om patients sygdom.
- Kontakt, medindflydelse, information.
- At blive informeret.
- Ordentlig orientering om patientens sygdom og personalets overvejelser.

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

- Se punkt 11.
- Hvis vi som pårørende vil vide noget, er patienten selv god til at informere, og vi har da også mødt personale via ham.
- Vedrørende 18: Ujævn personalekvalitet.

