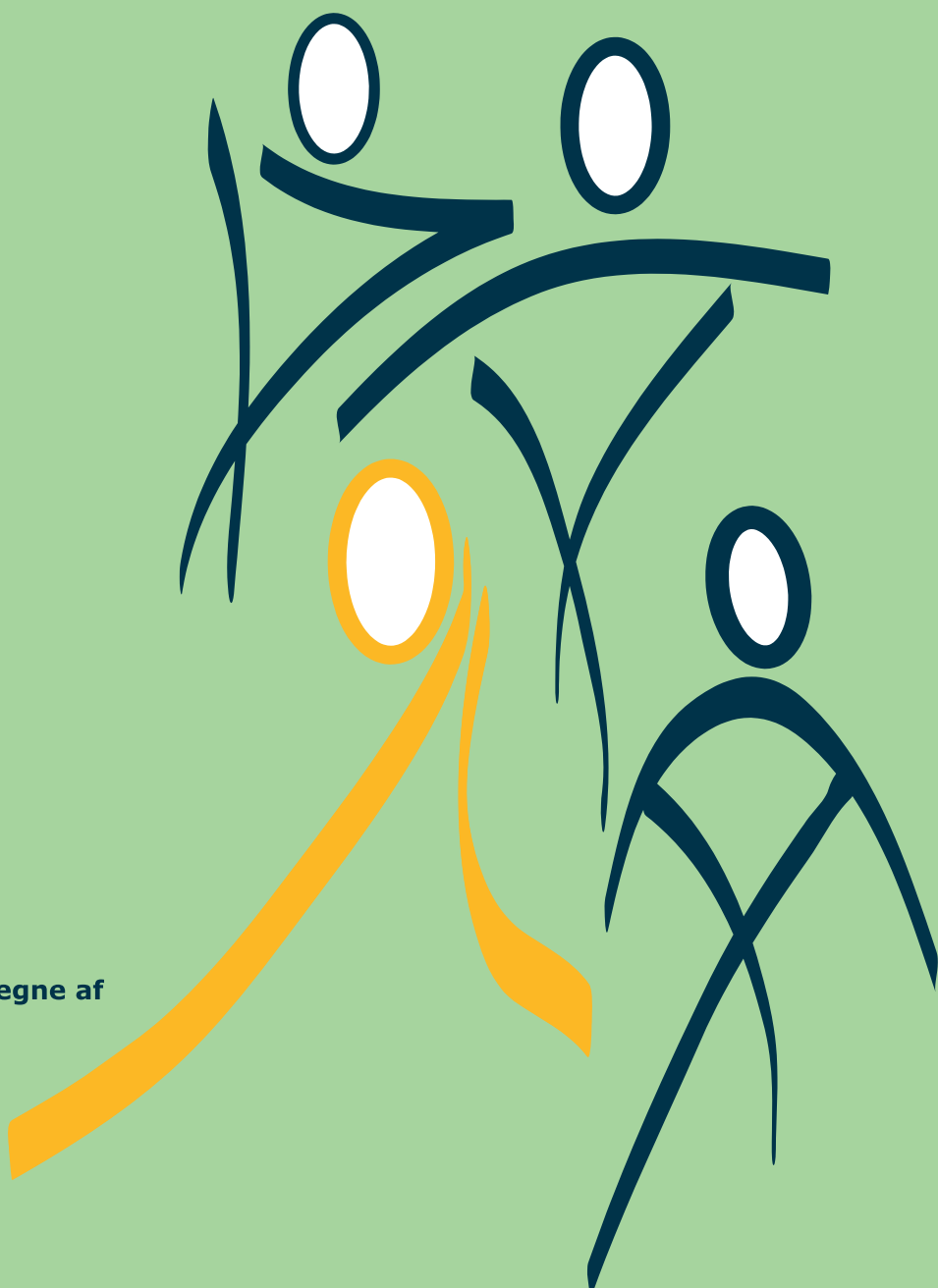


De pårørende har ordet

Undersøgelse i distriktpsychiatrien
i Region Midtjylland 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 Midtjylland, 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 distriktpsychiatrien
i Region Midtjylland 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 distriktpsychiatrien i Danmark 2007-08".

Rapporten kan læses på www.sundhed.dk og kan rekvireres hos Danske Regioner på publ@regioner.dk
Der findes mere information om undersøgelserne på: 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, gitte.dahl@stab.rm.dk

ISBN-nr. 987-87-92176-35-6

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

Kjellerup Lokalpsykiatrisk Center	3
Psykiatrisk Ambulatorium Team A, Horsens	7
Psykiatrisk Ambulatorium Team B, Horsens	11
Mobilteam – Horsens	15
Psykiatrisk Dagafsnit 06, Horsens	17
Regionspsykiatrien Odder, Lokalpsykiatrisk Center	19
Regionspsykiatrien Silkeborg, Lokalpsykiatrisk Center	21
Regionspsykiatrien Skanderborg, Lokalpsykiatrisk Center	27
Gerontopsykiatrisk Team, Horsens	31
Distriktsteamet, Herning	35
Team Syd, Holstebro	43
Team Vest, Holstebro	45
Team Øst, Holstebro	49
Psykiatrisk Dagafsnit P3, Holstebro	51
Distriktsteamet, Regionspsykiatrien Skive	53
Distriktsteamet, Regionspsykiatrien Viborg	61
Mobilteam Herning	65
Gerontopsykiatrisk ambulatorium, Herning	67
Gerontoteam, Regionspsykiatrien Holstebro	69
Mobilteam Viborg	71
Lokalpsykiatri Djursland	73
Lokalpsykiatri Århus Centrum	77
Lokalpsykiatri Århus Nord	85
Lokalpsykiatri Århus Syd	93
Lokalpsykiatri Århus Vest	99
Regionspsykiatrien Randers, Lokalpsykiatrien N	103
Regionspsykiatrien Randers, Lokalpsykiatrien S	107
Den Gerontopsykiatriske Distriktsservice, Risskov	111
Klinik for Angst og Personlighedsforstyrrelser, Risskov	117
Klinik for Mani og Depression, Risskov	119

Del II. De pårørendes skriftlige kommentarer

Bind 2

Denne rapport indeholder anden runde af de landsdækkende psykiatriundersøgelser for pårørende i Region Midtjylland. Undersøgelsen blev gennemført i januar-februar 2008 og indeholder besvarelser fra 1.006 pårørende i Region Midtjylland.

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 utilfredshedskategorier, end der gør ved tilfredshed.

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

Kjellerup Lokalpsykiatrisk Center

- 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)

Vi har overhovedet intet hørt fra distriktspsykiatrien fra Kjellerup. Hverken telefonisk eller skriftligt.

Størst betydning?

At blive hørt og medinddraget så meget det er muligt. Specielt når min datter har været på weekend eller ferie hjemme mangler vi opfølgning. Hører kun fra min datter hvordan det går, og da hun har borderline kan det være meget sort/hvidt. Mangler et navn på kontaktperson hvis der sådan er et nummer, hvor vedkommende kan træffes.

1 stjerne (uacceptabelt)

Fordi distriktspsykiatrien agerede som en lukket enhed. Forsøgte bevidst at isolere patienten fra pårørende. Ved eget initiativ til at deltage i samtale blev vores mening, viden og erfaring ikke hørt og forstået, men underkendt.

Størst betydning?

At man som pårørende, og dem der oftest kender patienten bedst, har mulighed for at medvirke i behandlingsforløbet, som den støttende, opbyggende part. Eventuelt med indflydelse på baggrund af erfaring. At man gennem samtaler får oplysning om behandlingsplaner og metoder, og løbende bliver informeret om processen. At man som pårørende ikke isoleres fra patienten og omvendt. At tiden fra patienten ønsker behandling til den påbegyndes bliver hurtigere.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Medicinering. Jeg har oplevet god information fra distriktspsykiatrien omkring ændringer i medicindosering.

2 stjerner (dårligt)

Da der ingen kontakt er.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

5 stjerner (enestående)

Jeg har fået meget støtte, man er jo på bar bund og ved intet om den sygdom, som pludselig opstår, men jeg har lært en del, men det har været hårdt.

Størst betydning?

At jeg altid har kunne komme i kontakt med dem, og de har hjulpet mig med det, jeg har haft brug for.

4 stjerner (godt)

Kjellerup distriktspsykiatri fungerer rigtig godt, og vi har rigtig meget glæde af NN, og NN som har støttet rigtig godt omkring patienten.

Størst betydning?

Under de omstændigheder kan jeg ikke forstå, at det ikke er muligt at overføre patienten til NN by, så de fra starten begyndte med den rigtige behandling, som var helt forkert og har ødelagt patienten.

5 stjerner (enestående)

Fordi jeg i den grad har fået hjælp, støtte og vejledning, hver gang vi har talt sammen i telefonen og ved møder angående min mor.

Størst betydning?

Hun havde både forståelse for min mors situation og for min (og altid loyal).

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At lære og forstå min kærestes sygdom.

1 stjerne (uacceptabelt)

Da jeg ingen kontakt har haft, er det svært at svare på, men patienten, forældre og søskende synes, at dette system er under al kritik, samt det er familien, patienten søger til.

Størst betydning?

Det er for dårligt, at patienten bliver lukket ud fra hospitalet, inden de er medicineret rigtig. Fordi patienten har talemåderne med sig, tror lægerne på, at de kan stole på patienten. Efter ca. 14 dages indlæggelse bliver han lukket ud, patienten siger "det er da ikke mig, der er syg, men lægen". Siden han tror, patienten er rask, det skal der vel ses på og tages op.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Hvordan man som pårørende bedst takler den syge.

4 stjerner (godt)

Fordi det er godt og dejligt.

Størst betydning?

Jeg ønsker alt det bedste for min samlever.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At den pårørende kan få kontakt, når der behov for det.

4 stjerner (godt)

God dialog med læge NN under samtaler og i enkelte tilfælde per telefon.

Størst betydning?

Når der ikke er nogen kontakt, føler du dig sat ud af indflydelse.

1 stjerne (uacceptabelt)

Fordi jeg ved, hvor svært det er, når man i livet har haft traumatiske oplevelser. Har selv været i psykiatrien på NN sted i NN by. Manglede kontaktperson til hjælp og støtte.

Størst betydning?

Fik efter et selvmordsforsøg ophold på den lukkede afdeling (efter eget ønske) på NN sted. Herefter indviede jeg i at gå i gruppeterapi. Efter syv måneder var jeg klar over, at det var et låse greb og ikke en forløsning. Valget af en psykiater udenfor systemet, dette gav mig livet igen. Man har kun elementær hjælp, det er altså en mangel.

2 stjerner (dårligt)

Der har ikke været kontakt overhovedet.

Størst betydning?

Når der ikke er nogen kontakt, føler du dig sat ud af indflydelse.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Vil gerne have noget mere viden om behandlingsforløbet, evt. personlig samtale, men har indtryk af at de har meget travlt og ikke har ressourcer nok til de pårørende.

Størst betydning?

Jeg kunne godt ønske mig noget mere kontakt. Så jeg kunne høre lidt om behandlings forløb, medicinen og om min datters muligheder fremover i livet. Har jeg gjort noget forkert, og kan jeg gøre noget mere? Kan jeg hjælpe mere, end jeg gør, og hvordan får jeg familien til at forstå, min datter er syg og måske aldrig bliver helt rask?

4 stjerner (godt)

Åbenhed.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

Uoplyst

Psykiateren er god til at lytte og finde de lyse og positive ting frem, når patienten er "nede".

Størst betydning?

Jeg føler mig velkommen, når jeg er med patienten til samtaler. Og så har det betydning, at patienten får det godt efter samtalerne - (som han kan få efter behov) - så har jeg det også godt.

4 stjerner (godt)

Med en pil op.

Størst betydning?

Muligheden for at kunne komme i kontakt med nogen, hvis og når der er spørgsmål.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Den seriøsitet og individuel hensyntagen, der tilstræbes, har været helt uvurderlig. Tid til at lytte og komme "bagom" er højprioriteret, det skaber tillid og ro, og det er bare godt for alle parter.

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

- Hjælp i starten, måske at man ikke skulle arbejde så meget når man har tre børn og en kone der bliver indlagt.
- Rådgivning, støtte og evt. behandling.
- Tilbud om samtaleterapi omkring de oplevelser man har med patienten samt at kunne forholde sig til patientens udtalelser, hvad er rigtigt og hvad er forkert.
- Information om mulighed og udvikling af sygdom.
- Hjælpe min kæreste i de svære situationer.
- Vi stod med en selvskadende depressiv datter på 16 år, som blev udskrevet fra psykiatrisk afdeling uden hjælp til os.
- Hvordan man takler den syge. Hvad man kan gøre som pårørende, for at den syge får det bedre, og for at man ikke selv går ned med flaget.
- Håndtering af depression og udbrud.
- Al form for oplysning og information, kontakt til behandler og systemet.
- Generel information om sygdommen, behandling og medicin.

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

- Da vores datters sygdom er meget følelsespræget sort/hvid, og hun er meget intelligent, får hun ofte skyld for, at hun manipulerer og ikke samarbejder. Virker meget som om personalet overhovedet ikke har fået viden om Borderline. Har ingen forståelse for at skille sygdommen fra NN. Tager alting meget personligt.
- Patienter udsættes for fejlbehandling og forværring af tilstand, når læge og øvrigt personale ikke er uddannet i og har erfaring med de specifikke sygdomme. Uheldig ensartet behandling af patienter med meget forskellige diagnoser. Patienter er inaktive og for meget overladt til sig selv. Personalet opfordrede patienter til ikke at tage kontakt til de pårørende. Specielt efter hårdhændet behandling (samtaler) frabedes patienterne til ikke at tale med de pårørende om, hvad der var blevet talt om.
- Men jeg synes, der er for dårlige sygehuse til rådighed. Det er virkelig bunden!
- Jeg har altid haft kontakt, min søster har ingen kontakt på trods af flere forsøg fra min mors side og distriktspsykiatriens.
- Efter første møde er det som om, at pårørende bliver sat udenfor det hele og føler derfor en utrolig afmagt i forhold til at kunne hjælpe.
- Døgntjenesten i Viborg har svigtet ved akut behov. På NN sted er der for ringe kontakt mellem patient og læge. Plejerne er for lidt ude blandt patienterne.
- Der mangler lidt mere end det elementære psykiatri, som personalet formenligt er udstyret med samt familie inddragelse. Forventer at høre fra systemet!
- Hvis patienten "kører løbet" selv, er det ikke nemt som pårørende og sige "Jeg vil gerne kontaktes af dine behandlere". Du bor måske i en anden region og har ingen mulighed for selv at finde frem til behandlere, eller bare et telefon nummer til stedet. Når den syge er bange for at "udlevere" noget.
- (18) Patienten kunne godt ønske mere direkte kontakt med den psykiatriske overlæge angående medicin. I stedet for at psykiateren går til lægen og kommer tilbage med svar.

Psykiatrisk Ambulatorium Team A, Horsens

- 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)

1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg har slet ikke haft kontakt til dem, og de har heller ikke kontaktet mig.

Størst betydning?

Det ved jeg ikke, jeg har ikke haft kontakt til dem.

Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg ved, hvem jeg kan henvende mig til for at få hjælp, hvis der opstår problemer i forbindelse med patientens behandling, eller hvis der opstår forværring af patientens tilstand.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Alt efter hvilket personale jeg var heldig at komme til at tale med opstod henholdsvis det gode og det dårlige indtryk.

Størst betydning?

Deres evne til at handle resolut når der opstår nye problemstillinger.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Kontakten til distriktpsykiatrien er ikke jævnlig nok efter min mening.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

Ved ikke

Jeg har kun været meget lidt i kontakt med min fars kontaktperson. Jeg kender kun til personen gennem det, min far fortæller. Jeg vil nok betegne kontakten som ikkeeksisterende.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Sygdom startet i slutningen af 1990'erne: De første to år var jeg med til samtale hos psykolog en gang. Ellers har jeg/vi selv skullet klare at finde hjælp.

Størst betydning?

Sygdom startet i slutningen af 1990'erne! Patienten blev tilknyttet Center for spiseforstyrrelser i NN by, efter vi havde kæmpet for at få hjælp i over et år. Da vejede patienten under 40 kg (patienten havde været indlagt i kort tid på psykiatrisk afdeling i NN by og tabte nogle kilo - patienten skulle spise, måtte ikke høre musik, ikke få besøg m.m. Straf og belønning!! Vi måtte banke i bordet for at få lov at tale med en læge). Vi og egen læge fik hjælp i NN by - psykologsamtaler og patientens egen vilje hjalp - knap et år efter start, ca. 50 kg. Jeg har været med ved samtale en gang. Ellers har vi selv måttet kæmpe. I dag har patienten det OK. Problem med angst og mange mennesker - gruppeterapi i Horsens OK, men det stoppede efter få måneder - hvad så??

2 stjerner (dårligt)

Jeg måtte selv sige, at jeg ville med til møderne.

Størst betydning?

At mine observationer bliver taget med i samtalen.

5 stjerner (enestående)

Meget tilfreds med at der over så langt et forløb hele tiden er samarbejde. Ved hvert problem kan der i fællesskab planlægges en strategi, så den pårørende har en forklaring og en "plan" at "arbejde" efter. Giver tryghed til den pårørende som jo gavner brugeren også.

Størst betydning?

Se spørgsmål 10. Desuden at man ikke er alene med brugerens problemer. Hver gang brugeren får en dyktur, så er der nogen til at samle op, og det giver tryghed for den pårørende (og dermed også for brugeren).

Uoplyst

Da der ikke har været kontakt, kan jeg ikke besvare.

Størst betydning?

Har ingen kontakt.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kontakt til psykiateren.

Størst betydning?

Ingen mulighed for deltagelse i behandling.

4 stjerner (godt)

Bliver hørt i forhold til behandling.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

5 stjerner (enestående)

Distriktssygeplejersken har fra begyndelsen af min psykisk syge brors behandling været nærværende og altid til at tale med, når behovet har været der.

Størst betydning?

Som nævnt tidligere har distriktssygeplejersken altid været til at træffe, når behovet for en snak har været der. Hun er meget lyttende, og møder mig hvor jeg er (som pårørende). Jeg har været meget ked af manglende behandling samt kontakt fra tidligere kommune. Her har det undret mig, at der kan være så stor forskel på distriktspsykiatrien fra en kommune til en anden. Derfor indtil nu i en ny kommune - meget tilfreds.

3 stjerner (både godt og dårligt)

For lidt backup (opfølgning) ved tildeling af ny medicin, evt. for bivirkninger og andet. Der går for lang tid mellem kontakt.

Størst betydning?

Lidt mere og oftere information ved ny medicin, brug af denne og bivirkninger. For lidt information ved ny medicin. Brug af denne, hvorfor denne medicin, bivirkninger.

2 stjerner (dårligt)

Har slet ingen kontakt haft de sidste to år. Har i høj grad indtryk af personale/ressourcermangel. Kontakt har altid kun været på pårørendes initiativ.

Størst betydning?

Stor frustration omkring udskrivning af patient, f.eks. manglende videregivelse af patient til kommunens sagsbehandling, vedrørende bolig, videre forløb, status m.m. Der var overhovedet ingen kontakt, selvom de var lovmæssigt forpligtet hertil. Desuden blev der stillet forskellige diagnoser, hvor vi savnede opfølgning og information på ændringer.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg føler, at man som pårørende ikke har så meget at sige, selvom man nok er den, der ved mest om patienten.

Størst betydning?

Jeg ville gerne, at man kunne komme lidt bedre ind i behandlingen af patienten. Det er trods alt de pårørende, der skal være sammen med patienten i hverdagen. Det kunne være rart, hvis man ligesom fik nogle retningslinier, som man skulle følge.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg er tilfreds.

Størst betydning?

At min kones dagligdag fungerer godt. Og det gør den.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg er så glad for den behandling, min datter har fået og stadig får. Tusind tak.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Ligeværdighed, accept.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Man føler ikke helt, de har tid/megen tid til at høre på de vigtigste ting. Vi ved jo, hvordan patienten opfører sig, men det er ikke så interessant.

Størst betydning?

NN, som er sygeplejerske, er den eneste, der har interesse i at høre, hvad hendes patient foretager sig. NN kører bare en af eller skælder nærmest ud - eller vil ikke ringe tilbage. NN er en sød sygeplejerske - pas på hende. Desuden disse kommentarer fra vedlagt brev: Takker for fremsendte skema. I skal vide et par ting, som kan forbedre den pårørendes liv. Vi er dem, der skal kunne konsumere de svingninger vores psykiske samleverer leverer hver dag eller i hvert fald engang imellem, hvis det kører godt. Dette er ekstremt hårdt og kræver en psyke, som kun dem der kender til dette er klar over!! Det er her, der skulle oprettes et korps, som man kunne ringe til engang imellem for at få lidt opbakning og bekræftelse på, at det, man gør, er okay. Dette vil for mig være en fantastisk ting, hvis man kunne ringe til en og fortælle om givne situation, og vedkommende kunne bekræfte overfor en, at det ikke er dig, men ven eller samlever der er "kørt galt". Nogen gange tror man selv, at man er et forfærdeligt menneske, når beskyldninger og anklager hagler ned over en, og disse følelser er ekstremt svære at håndtere, uagtet man godt ved, at det er en fejl, men alligevel fordi de udtalelser psykiske personer kommer med mange gange er manipulerende.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg kan få kontakt, når jeg har behov.

Uoplyst

Jeg, som mor, føler mig meget udenfor. Jeg vil gerne vide, hvad eller hvorfor min søn er syg. Heldigvis er han fornuftig, således, at han tager imod den hjælp, han bliver tilbudt. Jeg har været til en samtale. Jeg er dybt frustreret.

Størst betydning?

Den ene samtale jeg har haft, med mulighed for at bidrage med det jeg selv har observeret. Jeg ved stadig ikke, hvad eller hvorfor min søn er syg. Jeg går i dag til psykolog for ikke at bære på en stor skyldfølelse over, hvorfor min søn er syg. Jeg føler, der er en lang vej i systemet, for at få hjælp til sit barn, som jeg kunne se, der var noget galt med. Specielt fordi han er et fornuftigt menneske. I Horsens psykiatri er der sket det største fremskridt.

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

- Et hotline-lignende tilbud med kvalificeret personale.
- Mere samarbejde.
- 1998/1999 - hjælp og støtte
- Støtte og oplysning i starten af forløbet.
- Kontakt og rådgivning.
- Samarbejde.
- Faste aftaler om deltagelse i samtaler ved psykolog og ved psykiater.
- Pårørendegruppe, psykolog.
- Hvordan man skal begå sig som pårørende.
- Undervurdering.
- At de vil høre efter, når patient "kører forkert".
- Indsigt i min søns sygdom.

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

- 18: Det er mit indtryk, at hun får den rette hjælp i terapigruppen, da jeg kan se forbedringer, men jeg er meget sur over, at den flytter til NN by. Her har hun ikke mulighed for at komme, så hun får ikke nogen hjælp nu, som hun skal have.
- 18: Det kunne være rart, hvis personalet opholdt sig sammen med patienten i stedet for at sidde på kontoret og tale sammen.
- Jeg er kun kontaktet, når hun har været langt ude, har taget for meget medicin, og hun har været ved at tage sit eget liv.
- Patienten blev tilbudt gruppeterapi, og var meget glad for det. Men det stoppede efter få måneder pga. personalemangel!!!
- Det virker som om, der ikke er interesse nok for patienten. Det gælder mere om at få nogle folk igennem systemet.
- Oplevede at vores søn efter et voldeligt overfald til sidst var selvmordstruet, uden at han kunne få hjælp!! Der er jo ingen ventelistegaranti inden for det psykiatriske system! Det er katastrofalt! I vores tilfælde fik det den konsekvens, at også pårørende gik psykisk ned.
- Jeg savner information i forhold til kontaktperson der er tilknyttet min bror. Indtil videre oplever jeg ikke, at der er klarlagt mål i forhold til for f.eks. social træning, hjælp til indkøb, betaling af regninger osv. Desværre har han kun en time om ugen med kontaktperson. Dette begrænser meget den praktiske del af behandlingen.
- Mange aflysninger af samtaler/behandling. Stor udskiftning af behandlere.
- Behandlingen bærer tydelig præg af mangel på personale. Det er mit indtryk, at personalet gør sit bedste.
- Alt fungerer godt.
- NN er klasse - nogen gange kan hun have svært ved at høre på mig. Hun er meget medfølelse for min pårørende. OKAY.
- Efter min søn er startet her i Horsens er der sket ændringer i positiv retning. Han har fået hjælp, som han selv synes er ok.

Psykiatrisk Ambulatorium Team B, Horsens

- 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)

3 stjerner (både godt og dårligt)

Min kontakt med dem har været sporadisk. Har savnet en mere målrettet behandling, som jeg også kunne inddrages i og bakke op. Udover medicinsk behandling. Da støtte og motivation af patienten i sidste ende kan forandre patientens mønstre.

Størst betydning?

Oplysning om patientens behandling og målet med den.

2 stjerner (dårligt)

Der har stort set ingen kontakt været.

Størst betydning?

En form for "samarbejde". Klare svar. At jeg ved, hvem jeg skal snakke med.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det var kun pga. min indtrængende anmodning, at min søn fik regelmæssige samtaler med læge. Herefter var kontakten god.

Størst betydning?

Største betydning var/er at have en kontaktperson, vi kan henvende os til i tilfælde af tilbagefald.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Min hustru har en depression, og vi har haft besøg af psykiatrien en gang i starten af behandlingen. Siden har jeg kun min hustrus udtalelser at holde mig til, ingen information fra psykiatrien.

Størst betydning?

Jeg vil gerne have lidt mere information om udviklingen af behandlingen. Kvartalsvis eller halvårligt, bare et eller andet. Og så om der er andet eller mere, jeg kan gøre for at hjælpe.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Ingen kontakt.

1 stjerne (uacceptabelt)

Fordi jeg ønsker, at jeg skal blive mere inddraget og er slet ikke blevet kontaktet af distriktpsykiatrien og har heller ikke fået mulighed for pårørendegruppe.

Størst betydning?

Ved det ikke for jeg er aldrig blevet kontaktet af dem, eller har haft muligheden for det, men har nu et stort ønske om at distriktpsykiatrien ville inddrage os pårørende i behandlingen.

2 stjerner (dårligt)

Min datter er jo medbestemmende om, hvilken kontakt de skal have til mig (angående oplysninger).

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Fordi der har været en god mulighed for at følge med i behandlingen.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det er ikke distriktpsykiatrien, som har kontaktet mig, men omvendt, jeg har levet ved siden af sygdommen i flere årtier, men det har været irrelevant i behandlingsøjemed.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Har kun haft meget lidt kontakt med distriktpsykiatrien.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ud fra det kendskab jeg har fra de mange gange, jeg har været på besøg på de forskellige afdelinger.

Størst betydning?

Det ville være ok, hvis man blev underrettet, når ens søn blev indlagt.

4 stjerner (godt)

Det er altid den samme læge, der er tilstede ved samtaler.

Størst betydning?

Det er vigtigt med den samme kontaktperson (læge), der følger patienten.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Godt: I de perioder hvor det går dårligt med min mor, er jeg ofte i dialog med mors kontaktperson i distriktspsykiatrien. Dårligt: Ingen substitut for mors kontaktperson - andre kan ikke handle - skal forklare det hele forfra ved henvendelse f.eks. angående indlæggelse.

Størst betydning?

At være i dialog med kontaktpersonen der tilser min mor. Som anført ovenover, nemlig at der var en, som kunne "tage over", når kontaktpersonen ikke træffes (ferie, afspadsering, m.m.) også for min mors skyld.

1 stjerne (uacceptabelt)

Jamen ingen kontakt til pårørende overhovedet er vel meget for ringe i en sådan svær tid.

Størst betydning?

Se ovenstående.

1 stjerne (uacceptabelt)

Fordi jeg som pårørende slet ikke er blevet kontaktet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Der har ikke været nogen kontakt.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Jeg står opført i Journalen, og de har tilladelse til at kontakte mig - når som helst - på godt og ondt.

Størst betydning?

At vide mere om sygdommen, så jeg nemmere kan hjælpe, og vide hvad jeg skal gøre/sige og ikke gøre/sige.

1 stjerne (uacceptabelt)

Er kun blevet inddraget efter min pårørende har taget initiativ og presset på for at få mig inddraget.

Størst betydning?

At blive inddraget og informeret om behandlingsforløb, samt edukation om den pågældende diagnose.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de er åbne og imødekommende.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi jeg i nogen grad mangler hjælp til, hvad der måtte være min optimale væremåde/støtte i forhold til min pårørende (hustru).

Størst betydning?

Den største betydning er nok den vedvarende kontakt med distriktspsykiatrien (at vi ikke bliver overladt til os selv).

Ved ikke

Eftersom der ingen kontakt har været - vi har heller ikke selv taget initiativ.

Størst betydning?

Jeg kunne tænke mig dialog, angående hvordan jeg selv som pårørende kan støtte i de svære perioder, og hvad jeg kunne gøre for mig selv og børnene.

2 stjerner (dårligt)

Er ikke blevet inddraget i samarbejdet, trods 30 års kendskab til patienten.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

5 stjerner (enestående)

Uden deres hjælp ville jeg være gået ned.

Størst betydning?

At der altid er hjælp (råd) at få, når jeg har brug for dette.

4 stjerner (godt)

NN har altid været forstående og imødekommende - stor ros til hende.

Størst betydning?

At finde forståelse for min pårørendes situation - og at der altid har været en mulighed for at prøve en behandling.

1 stjerne (uacceptabelt)

Ikke-eksisterende.

Størst betydning?

Der har ikke været nogen kontakt.

5 stjerner (enestående)

Siden min kone blev flyttet fra NN by til Horsens.

Størst betydning?

At jeg kan ringe. At når min kone har det dårligt, så tager NN hånd om patienten.

Uoplyst

Ikke besvaret idet perioden med distriktspsykiatrien hos min forælder har været godt - behov for pårørendekontakt har måske ikke været nødvendig, da det har gået godt i forhold til den psykiske sygdom.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Min kommentar er, at få noget mere rådgivning angående sygdommens udvikling.

1 stjerne (uacceptabelt)

Der var slet ingen kontakt.

Størst betydning?

At være medvirkende til at min pårørende får optimal behandling.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg får relevant viden, og at der bliver samarbejdet omkring udslusningen. Desuden bør min viden om patienten anerkendes som relevant i forhold til behandlingsforløbet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det varede for længe, inden jeg fik besked om, at patienten var blevet indlagt.

Størst betydning?

Det har stor betydning, at man får at vide, om det går bedre eller dårligere. Det er svært at vurdere, når man er sammen med patienten til daglig.

Uoplyst

Ingen kontakt.

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**

- Håndtering af psykiske lidelser.
- Samtaler.
- Kontaktperson.
- Mere information fra psykiatrien om min del af behandlingen.
- Støttegrupper og læring om sygdommen.
- Få pjece eller beskrivelse omkring min datter.
- Viden om sygdommen og hvad jeg kan gøre.
- Information og støtte som pårørende.
- Alt.
- Et kursus om sygdommen.
- Edukation samt kontakt med ligestillede.
- Mere viden.
- Hjælp til at støtte pårørende.
- Information om min rolle og værktøjer til at handle bedst i kritiske situationer.
- At få lidt mere at vide om sygdommen.
- Information.
- Undervisning og viden.
- Hvordan man takler de daglige problemer.

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

- Har savnet individuel hjælp til patientens behov, udover medicinsk behandling. En tættere kontakt til patienten som kan ændre og motivere, evt. terapeutisk hjælp.
- 18. Der har desværre været stor personale udskiftning i forløbet, så patienten er startet "forfra" mange gange.
- Jeg mener, at behandlingen har været for dårlig, og jeg mener ikke, man skal kaste patienter rundt i forskellige grupper i tide og utide.
- Jeg synes, personalet bruger mere tid ved computeren og i kaffestuen og for lidt med patienten.
- Mangel på personale giver ofte patienterne stress, de føler sig mange gange overladt til sig selv. Ydermere skulle bæltefiksering være forbudt.
- Synes måske man skulle fortælle om de økonomiske hjælpemidler (PFA) man har, - i en sådan situation er alt andet end sygdom ude af hovedet. Eksempel; vi får 0 kr. men kunne have fået 3000 kr. per måned til hjælp, så er der det mindre at tænke på for jeres patient.
- 18) I vores tilfælde har det hjulpet meget. 19) Vi får meget støtte og hjælp, føler jeg.
- Man har kun lyttet til patienten, der er god til at virke overbevisende (pårørende har mere end 30 års "erfaring").
- Meget villig til at hjælpe.
- Vi har alle tiders distriktssygeplejerske.

Mobilteam – Horsens

- 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)

Ved ikke

Jeg har kun haft kontakt til psykiatrisk mobilteam én gang; da jeg blev spurgt, om de måtte sende mig dette skema.

Størst betydning?

Min kontakt til distriktpsykiatrien er bedøvende ligegyldig, så længe behandlingen virker for min pårørende.

4 stjerner (godt)

God kontakt, kom hjem privat.

Størst betydning?

5 stjerner (enestående)

1) Fordi der blev lyttet til mig. 2) Jeg blev inddraget meget i forløbet. 3) Hele familien (familielivet) blev talt igennem for at se, hvor man kunne hjælpe og forebygge mod eventuelle tilbagefald af sygdommen.

Størst betydning?

Jeg har tillid til den behandler, som kommer. Vi taler samme sprog, forstår hinanden. Behandleren sætter sig ind i vores problemer. Jeg kan få forskellige "værktøjer" til at komme videre, at se tingene fra en anden vinkel. Lære at forstå patienten (min mand) i den situation, han er i (lære om sygdomsforløbet). Ærlighed. Hvordan finder jeg plads til mig selv i dette forløb. Hvordan takler jeg det overfor vores to mindre børn. Få svar på mine spørgsmål.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi jeg kun har deltaget i to møder.

Størst betydning?

At de selvfølgelig kan hjælpe patienten - men også at de kan råde og vejlede pårørende. Hvis der måske er større børn, at de så også kan deltage i et møde.

4 stjerner (godt)

Det er rart at blive taget seriøst, og de har været gode til at informere om sygdommen og behandlingen. De er gode til at handle, når der er behov.

Størst betydning?

Det er godt, at man bliver involveret og hørt, det er svært at tvinge igennem hos egen læge.

5 stjerner (enestående)

Jeg har selv valgt at deltage i alle samtaler, og det har været meget positivt!

Størst betydning?

Fagligheden, viljen til at nå målet, engagement.

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

- Når patienten er modvillig mod samtaleterapi, virker det sært, at der alligevel bruges kræfter på det. Andre muligheder BØR foreligge.
- 18: Kunne godt bruge noget længere behandlingsperiode (perioden lød på otte uger). Måske kunne man stadig have kontakt ca. en gang per måned et år efter endt behandlingsperiode.
- Det har været en fantastisk hjælp og støtte, NN var en rigtig god støtte.
- Det er kompetente folk, der ved, hvad de har med at gøre. Det burde være nemmere at komme i behandling (kritik af praktiserende læge, de ved for lidt om sygdommene).
- Det er ikke godt, at der er ventetid til dagsafsnittet på psykiatrisk. Det giver et underligt "slip".

Psykiatrisk Dagafsnit 06, Horsens

- 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 gerne ville være i en tættere kontakt, samtale om min datters tilstand m.m.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har slet ingen kontakt og er slet ikke blevet inddraget i min datters behandling.

Størst betydning?

Det ville have været dejligt, hvis jeg havde været indkaldt til et møde med min pårørende (patient) og distriktspersonen - dels for at møde vedkommende og høre hvad planen er, og hvordan vi evt. kunne samarbejde om at hjælpe min datter til en hverdag, som fungerer og tage evt. symptomer i opløbet.

4 stjerner (godt)

Der er altid plads til forbedringer, men som helhed har jeg haft en god oplevelse.

Størst betydning?

At min kone får den bedst mulige behandling, og at hun er tryk ved den.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Vi formåede ikke at trænge igennem og få hjælp til min bror. Efter vi er trængt igennem, har vi fået god behandling. Men min bror kunne være blevet hjulpet fem år før, hvis psykiatrien havde lyttet til os - eller kontaktet os før.

Størst betydning?

At distriktspsykiatrien tager os alvorligt.

4 stjerner (godt)

De har været gode til at ringe til mig, hvis der har været noget.

Størst betydning?

At jeg er med i de ting, der foregår.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ikke blevet kontaktet - har ikke selv kontaktet distriktspsykiatrien.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

1. Forklaring til diagnose. 2. Hvordan det går med patienten. 3. Fremtid. 4. Vores støtte til patienten.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har først fået kontakt, da jeg selv henvendte mig og kun fordi, de ikke kunne træffe patienten selv. Men det har heller ikke været absolut nødvendigt.

Størst betydning?

At de bruger mig, hvis de tror, det kan gavne patienten. Ellers skal de naturligvis først og fremmest varetage patientens tarv. Men ofte er vi pårørende en god direkte kontakt til patienten. F.eks. der hvor de kun tager telefonen, hvis det er den pårørende, der ringer.

4 stjerner (godt)

Har været til møder i bl.a. pårørendegruppen.

Størst betydning?

At få nogle værktøjer til at aflæse patientens "signaler".

3 stjerner (både godt og dårligt)

Da jeg selv bad om en samtale, fik jeg det samt svar på mine spørgsmål. Det er al den kontakt, jeg har haft med dem. De har aldrig kontaktet mig, selvom jeg har et nært forhold til min datter.

Størst betydning?

At jeg bliver orienteret om min datters behandling, herunder medicinering samt planlagt forløb. Jeg ville ønske mere støtte, rådgivning som pårørende, samt værktøjer til at takle sygdommen. Det har jeg selv måtte opsøge viden om i bøger m.v.

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

- Behandling af datter, hvad kan jeg gøre eller ikke gøre for at hjælpe min datter.
- Lokale pårørendegrupper.
- Forklaring på hvordan jeg som pårørende skal forholde mig.
- Mere information.

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

- Ja - men jeg savner, at psykiatrien inddrager mig - dels med den viden og erfaring jeg har med patienten. Hvordan jeg kan hjælpe hende fremover.
- Da min bror først kom i behandling, har det været fint. Han har nu let adgang til hjælp, og det giver os som pårørende ro, at vi ikke skal slås for, at han får hjælp.
- Der er ikke ressourcer til det.
- 18: Jeg er meget tilfreds og har tillid til systemet. 19: Jeg bliver taget godt imod, når jeg kommer (langvejs fra), men personalet henvender sig ikke på eget initiativ til mig.

Regionspsykiatrien Odder, Lokalpsykiatrisk Center

- 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?

Der er stor åbenhed om de ting, der foregår i behandlingen. Der er altid tid, når man ringer, man er altid velkommen til samtalerne.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg oplever i stor udstrækning, at behandlingen beror på mulige ressourcer, og ikke at ressourcerne tildeles i forhold til nødvendig behandling.

Størst betydning?

Informering og involvering i forhold til at støtte min kone med sin sygdom (proaktiv behandling). Jeg oplever, at man arbejder mest reaktivt - venter med at skride ind med hjælp og støtte til der opstår en problemstilling - sygdomsrelateret episode.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Har talt med en sygeplejerske på hjemmebesøg, mit indtryk var, at hun ikke var interesseret i min mening.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi jeg ikke bliver kontaktet om samtalerne mellem patienten og distriktspsygeplejersken. Skulle måske selv bede om samtale.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Tilfredsstillende, men til tider præget af tidspres.

Størst betydning?

Fortrolig og god, løbende kommunikation.

4 stjerner (godt)

Jeg føler, at de har styr på det.

Størst betydning?

At der er meget mere styr på medicinen og opfyldningen med test og prøver af behovet for hvilken medicin, der er brug for individuelt. Ingen forkert medicinering og gode lange samtaler.

4 stjerner (godt)

Sygeplejerske i distriktspsykiatrien var den, der havde mest styr på behandlingen og bedst at snakke med - den samme hver gang.

Størst betydning?

God kontakt - altid opmærksom på hvordan jeg som pårørende havde det. Meget lyttende til mig. Det eneste sted jeg følte mig inddraget.

2 stjerner (dårligt)

Ud fra det skete.

Størst betydning?

Min baggrundsviden, og mit behov for støtte i en hård periode. Men det har der ikke været tale om.

1 stjerne (uacceptabelt)

Ikke kontakt.

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

- Statusmøder.
- Baggrundsviden, støtteforløb.
- Information.

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

- Proaktiv behandlingsform mangler - en distriktssygeplejerske er ikke tilstrækkeligt (min vurdering) hvilket jeg har pointeret uden held (pga. ressourceprioritering).
- Spørgsmålet er efter min mening tåbeligt. Selvfølgelig skal man have kontakt.
- Dårlig oplevelse på psykiatrisk afdeling i NN by - ikke meget omsorg for patient og pårørende.

Regionspsykiatrien Silkeborg, Lokalpsykiatrisk Center

- 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.

Størst betydning?

Der er ingen kontakt.

4 stjerner (godt)

Jeg har haft mulighed for at tale med nogen fra lokalpsykiatrien under forløbet. Personalet har også selv taget initiativ til at inddrage mig.

Størst betydning?

At se, at min kone var tryk ved behandlingen og kunne bruge den.

4 stjerner (godt)

De er gode til at hjælpe, hvis vi har brug for det.

Størst betydning?

Der er altid tid til at snakke med os.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg ville gerne være inddraget på et tidligere tidspunkt.

Størst betydning?

At der stilles krav om ændring af adfærd, så samtalerne ikke "blot" bliver "tom" snak...

4 stjerner (godt)

De var der på et meget kritisk tidspunkt. Mødte for første gang i 10 år kvalificeret personale. Her er der kun tale om lokalpsykiatrien!

Størst betydning?

Måske det ville være supervision.

5 stjerner (enestående)

Jeg har altid kunnet ringe og tale med distriktspsygeplejersken, når jeg er/var frustreret over det, som sker med min datter, og det, som sker med mig selv/mine reaktioner og måde at tænke på i forhold til min datter.

Størst betydning?

At der udvises stor ærlighed og åbenhed. At selv om "den syge" opfører sig urimeligt, er der stadig professionelle reaktioner. Det er mig som mor, der ikke kan holde det ud.

4 stjerner (godt)

Er dygtige og meget hjælpsomme. Mangler tilbagemelding om patientens tilstand i forløbet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Personalet er dygtige, flinke og har stor forståelse og indsigt i folk og deres liv.

Størst betydning?

At kunne opsøge hjælp og samtaler under min mands indlæggelse.

3 stjerner (både godt og dårligt)

OK, men der lyttes ikke nok til, hvad vi som familie har at bidrage med. Dvs. et mere "helt" billede af situationen!!

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg ikke har været inddraget i behandlingen overhovedet.

Størst betydning?

At blive noget mere inddraget i, hvordan behandlingen går.

2 stjerner (dårligt)

Fordi det er aldrig til at komme i kontakt med. De har altid travlt og har ikke tid. De lægger også deres møder på tidspunkter, så man ikke har mulighed for at komme med til disse.

Størst betydning?

At man har et godt samarbejde.

4 stjerner (godt)

Rimelig kontakt.

Størst betydning?

At man som pårørende bliver lyttet til, taget alvorligt og betragtet som en ligeværdig samtalepartner.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har følt, at kontakten i perioder var velkommen, men det var en "pligt" for lokalpsykiatrien.

Andre gange har jeg uden varsel fået afskåret forbindelsen - hvor min kontaktperson ikke vil tale med mig!

Størst betydning?

Åbent og ærligt samarbejde som er fokuseret på den psykisk syge. Plads og hensyn til følelser (også af den ubehagelige slags). Råd og vejledning i svære situationer; hvad er godt? ... for både patient og pårørende!

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har kun haft en kontakt med dem. En samtale sammen med min samlever. Det var meget positivt, men jeg ville gerne have haft mulighed for at snakke alene med behandleren, da jeg havde mange spørgsmål.

Størst betydning?

Jeg havde en positiv samtale. Det ville have været rart at få mere information om behandlingen - både fra psykiatrisk afdeling og fra lokalpsykiatrien. Jeg ønsker ikke at være med i behandlingen men ville gerne have en bedre information om sygdommen og diagnosen.

5 stjerner (enestående)

Behandlerne var gode til at spørge ind til mig og bruge mig, som en del af behandlingen, samtidig deltog jeg selv i et godt møde for pårørende.

Størst betydning?

Jeg kan komme i hurtig kontakt med en behandler.

4 stjerner (godt)

Jeg har selv taget kontakt til lokalpsykiatrien gennem samtaler med min mand. Ellers tror jeg ikke, at jeg var blevet kontaktet. Jeg synes, hjælpen til kone/børnene var for længe under vejs. Det kunne godt være bedre.

Størst betydning?

Af den største betydning har været fælles samtaler i begyndelsen af forløbet på egen opfordring, og at de ville høre efter, hvilken oplevelse jeg havde haft, inden sygdommen brød ud. Det var også af stor betydning, at jeg selv fik nogle samtaler med en psykolog, inden min mand afsluttede behandlingen.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg mangler lidt støtte i forbindelse med, at patienten bor her.

Størst betydning?

Mulighed for at tale med nogen vedrørende egne frustrationer og følelsen af ingenting at forstå.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har kun været med til et møde i Silkeborg angående min mor.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Er blevet dårligere med tiden.

Størst betydning?

Havde i starten megen kontakt med lokalpsykiatrien. Har for tiden ingen kontakt.

4 stjerner (godt)

Ikke alle aftaler bliver overholdt.

Størst betydning?

Samtaler med behandler/patient og pårørende.

1 stjerne (uacceptabelt)

Fordi der er netop intet samarbejde mellem behandler og pårørende. Det virker som om, behandleren ikke ønsker indblanding, men det er pårørende, som har den syge døgnet rundt, så det er frustrerende at være pårørende.

Størst betydning?

Da man som pårørende faktisk ikke har haft kontakt med jer foruden de to samtaler, der blev afholdt på min opfordring med vores børn, og som der aldrig siden er blevet fulgt op på, er der ingenting, som har haft betydning. Vi har haft stor hjælp i lægen og har så ellers selv måttet komme helskindet ud af denne sygdom (desværre ingen ros til jer).

4 stjerner (godt)

Dygtige men travle. Dygtige til den konkrete behandling. Mulighed for personlig støtte til interaktion med det øvrige samfund og årsag/virkningsanalyser.

Størst betydning?

Ærlighed og åbenhed. Fleksibilitet.

4 stjerner (godt)

Man skal selv være meget vedholdende og virkelig ville hjælpe patienten, ellers glider det hurtigt ud. Den pårørende skal hele tiden være tovholder, være stærk, have overskud og også tro på det.

Størst betydning?

Trygheden ved at professionelle har overtaget forløbet, at der bliver lagt en handlingsplan, og at man har mulighed for at tale med lokalpsykiatrien.

5 stjerner (enestående)

Jeg har fået utrolig meget trøst, støtte, omsorg og hjælp til at finde mine egne grænser. Jeg opfatter min kontaktperson som min mentor i dette forløb.

Størst betydning?

De reagerer med det samme med hjælp, hvis vi har problemer. De er altid velforbredte, har min mands journal hel præsent og ved, hvad de snakker om.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg synes ikke, det skal tage så lang tid.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Godt samarbejde og god vejledning.

Størst betydning?

Vejledningen og samarbejdet. Vi har haft en rigtig god kontaktperson, som har forstået at formidle det, vi har sagt, videre til patienten.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Der, hvor min kære er i systemet i dag, er det rigtig fint.

Størst betydning?

At blive holdt orienteret om fremskridt og tilbagefald. At der er 100% samarbejde, så alle trækker på samme hammel, så vi kan støtte vores psykisk syge i enighed.

1 stjerne (uacceptabelt)

Man har EN gang udleveret en brochure via patienten til mig. Ellers ingen kontakt.

Størst betydning?

Af størst betydning ville være kontakt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har haft kontakt med lokalpsykiatrien sammen med min patient men har ikke haft mulighed for en samtale uden patienten.

Størst betydning?

At jeg har fået mulighed for at forstå, hvad mani og depression er.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Lokalpsykiatrien har ikke egentlige tilbud for pårørende, det savnes meget! Jeg har selv søgt selvhjælpsgruppe - det er ikke godt nok. Har også været på pårørendekursus under distriktspsykiatrien.

Størst betydning?

Kontinuiteten i behandlingsforløbet. Opfølgning på behandling samt medicinering.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At vide at min søster er under kompetent og omhyggeligt opsyn, da jeg selv bor langt derfra.

5 stjerner (enestående)

Hurtig reaktion, få kontaktpersoner, samarbejde mellem psykiater/psykolog.

Størst betydning?

At føle tryk ved at der bliver taget hånd om problemerne/patienten.

4 stjerner (godt)

Blev inviteret til et orienterende møde og opfordret til på eget initiativ at komme igen - hvilket jeg ikke har haft behov for.

Størst betydning?

At få viden om min pårørendes sygdom.

1 stjerne (uacceptabelt)

Lokalpsykiatrien har aldrig taget kontakt til mig.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Kunne ikke deltage i første møde pga. arbejde. Det var eneste forsøg på kontakt.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Jeg synes, det er godt, for vi har et godt samarbejde omkring min pårørende.

Størst betydning?

Jeg ved, at de tager hånd om min pårørende, når hun er så langt ude (selvmord), og jeg kan altid få en snak med kontaktpersonen eller lægen.

2 stjerner (dårligt)

Har kun haft ringe kontakt.

Størst betydning?

Vi havde brug for viden omkring, hvad der foregik med vores datter. Hvorfor hun blev medicineret, som hun gjorde og for hvad.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi der er ting, der kan gøres bedre, eksempelvis ventetider.

Størst betydning?

At blive hørt og informeret.

2 stjerner (dårligt)

Jeg er slet ikke blevet kontaktet eller tilbudt samtale/møde sammen med patienten. Det giver mig ikke mulighed for at støtte op om behandlingen. Jeg har kun patientens oplysninger og forklaringer på min mulighed for støtte.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har talt med sygeplejersken, som har givet mig lov til at ringe til hende, hvis jeg har brug for det.

3 stjerner (både godt og dårligt)

De personer, jeg har været i kontakt med, har været OK, men jeg ville gerne have kunnet ringe til en kontaktperson.

Størst betydning?

At jeg vidste, hvordan patienten havde det, da vedkommende var indlagt.

4 stjerner (godt)

Jeg har indtryk af, at min veninde fik støtte, når hun havde brug for det. Havde mulighed for kontakt ved behov.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Fordi de aldrig har kontaktet mig.

Størst betydning?

At vi kan få den hjælp, der skal til.

4 stjerner (godt)

På nuværende tidspunkt kører det stille og roligt for patienten, men tidligere i forløbet kunne jeg godt have ønsket mere kontakt med lokalpsykiatrien.

Størst betydning?

At man kan komme i kontakt med personalet fra lokalpsykiatrien, når man har behov, og at patienten føler sig tryk sammen med personalet.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Det jeg gerne vil have mere svar på er, hvorfor så meget medicin og om nedtrapning, hvor dette kan ske?

4 stjerner (godt)

Jeg føler, at der altid har været tæt samspil. Der har været tid, når der har været behov, også til børnene. Det er altid foregået i en god tone.

Størst betydning?

At jeg ved, de arbejder seriøst og gør noget ved tingene, når min kone har det dårligt. At jeg føler, hun er i trygge hænder. At de har tid til at rumme hele familien.

4 stjerner (godt)

Behagelige samarbejdspartnere. Tilbud om telefonisk kontakt med behandlere.

Størst betydning?

Den gode opfølgning på min datters hyppige besøg.

Ved ikke

Grundet den manglende kontakt til min datter (hun ønsker ikke) har jeg ikke nogen mening, da jeg regner med, at min datter skal give tilladelse, hvis jeg skal inddrages.

Størst betydning?

Den geografiske afstand gør det svært at benytte tilbuddene fra lokalpsykiatrien.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har haft en god samtale med en sygeplejerske fra hjemmebehandlerteam om min kærestes diagnose. Det var noget vi selv tog initiativ til, for ellers har kontakten været sparsom.

Størst betydning?

At jeg kan få noget støtte til at håndtere at leve sammen med min kæreste.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Var til første møde - ellers ikke inddraget.

Størst betydning?

Ok imødekomme, men ikke så kompetente, svævende og ukonkrete.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de to personer, som vores datter har kontakt med, er voksne modne støtter. Jeg ved, at de er meget omsorgsfulde over for hende. Og især nu da både min mand og jeg er fysisk syge.

5 stjerner (enestående)

Jeg har kun hørt positivt fra patienten om lokalpsykiatrien og altid følt mig velkommen. Desuden synes jeg, at KK møderne har været et utroligt godt initiativ. Det sikrer fælles forståelse.

Størst betydning?

Som nævnt KK møderne.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det er ikke den store kontakt, der har præget vores "forhold".

Størst betydning?

Information både om de støttemuligheder der er for mig og om min kones behandling.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi der mangler ønske og vilje til at afholde åbne samtaler med nærmeste pårørende, selv om patienten er over 18.

Størst betydning?

At få klare meldinger om hvad der er den pårørendes opgave. Og hvilke erfaringer man generelt har i forbindelse med det sociale hjælpeapparat, hvis og når patienten ikke selv er selvforsørgende. Måske en pjece der beskriver rollefordelingen i den aktuelle kommune.

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

- Temamøder/samtale/oplysninger/rådgivning osv.
- Informationsmøder omkring behandling af psykiske sygdomme.
- At få mere viden og samarbejde.
- Indsigt i behandlingsstrategi!
- Mere information om sygdommen og diagnosen.
- Generel information.
- Opfølgende informationer.
- Hvordan man hjælper sin mor bedst.
- Undervisning og støtte.
- Tilbud om samtaler.
- Samarbejde, orientering i den akutte fase.
- Pårørendekursus i Silkeborg.
- Om muligt mere information.
- Opfølgning ved langt sygdomsforløb
- At vi som pårørende også bliver taget vare på.
- Informationer, samvær.

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

- At der er kontakt - information omkring behandling og min støtte til patienten.
- En status eller opfølgning - fremskridt eller tilbagefald.
- En pårørendesamtale i den akutte fase. Kontakt med læge.
- Har manglet mere undervisning.
- Samarbejde til psykiateren og familien.
- Kontakt til en socialrådgiver - STOR MANGEL.

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

- 18) Nu: "i nogen grad", før: "nej kun i mindre grad".
- Det er blevet mærkbart ringere tilbud de sidste seks år! Det gør ondt at se. Dog skal lokalpsykiatrien have ros! Men det samlede psykiatriske system får dumpekarakter. Hvorfor er det psykiatriske system så fokuseret på f.eks. udelukkende behandling med kemi?
- Er ikke gået nok til bunds trods information fra os om handlemønstre m.m. i løbet af de sidste 10-15 år! Jeg mener derfor, at det lige så hurtigt kan gå galt igen...
- 18) Jeg oplever ikke, at der sker en egentlig behandling - kun "pacificering" gennem medicinering (=symptombehandling).
- Jeg har et godt indtryk af lokalpsykiatrien. Vi er mere i tvivl om psykiatrisk afdeling, da vi fik for lidt tid og støtte til at vurdere, om det var det rigtige med elektrochok. Udskrivningen var også et underligt antiklimaks, hvor vi fik meget lidt information om, hvad det videre forløb var, og hvorfor hun lige pludselig skulle hjem. Vi er dog meget glade for, at vi kunne få behandling så hurtigt.
- Jeg mener, at behandlerne har gjort et flot, dygtigt og professionelt arbejde, som har været til stor hjælp. Har kun ros til behandlerne.
- Jeg kan ikke vurdere, om behandlingen er rigtig. Jeg kan have følelsen af, at man af og til famler i blinde.
- Hvis behandler havde mere tid, kunne det gøres anderledes.
- I vores tilfælde blev der fra NN sted bedt om kognitiv terapi. Lægen har taget kontakt angående kognitiv terapi, men der er aldrig blevet givet kognitiv terapi.
- Jeg har ikke vidst, at jeg måske kunne inddrages i lokalpsykiatrien. MEN har haft timevis af samtaler. Dog mest per telefon.
- Jeg synes, psykiatrien slipper patienten for tidligt.
- Da vi havde brug for det, var samarbejdet mellem psykiatrien og pårørende ikkeeksisterende.
- Jeg er altid blevet behandlet pænt, når jeg besøgte patienten men bortset fra det, føler jeg ikke, at man behøver mig til noget. Måske anses jeg for værende uden betydning pga. min høje alder.
- Da min mand blev indlagt med en mani på psykiatrisk sygehus i NN by, vidste hverken jeg eller min mand, hvad en mani er. Jeg som pårørende fik ingen forklaring (samtale) om, hvad det var, og hvad det indebar at være pårørende til en med mani.
- Vi har et barn, som samtidig med min pårørendes indlæggelse var indlagt på NN psykiatrisk hospital - ringe kontakt. Situationen med to indlæggelser havde man ikke erfaring med.
- Virker som rutinearbejde der bare skal overstås (aflyst ca. hver tredje gang).
- Personalet er gode til at kontakte os. Det har stor betydning, at pårørende lige kan komme forbi, hvis patienten har brug for det.
- Det er vigtigt, at personalet kender patientens sygdom og sætter sig ind i hans situation.
- Uden kontakt til lokalpsykiatrien er det svært at bedømme. Jeg har kun patientens udsagn.
- 19) Jeg tror, det ville være en hjælp at "få opgaver" hen ad vejen - for begge parter vedkommende.
- Jeg er veninde og har ikke været inddraget i behandling, selvom jeg har været MEGET involveret i forløbet, men mit indtryk er, at der har været mulighed for at få kontakt med lokalpsykiatrien for patienten.
- Har lidt kontakt til min datter, MEN ikke om hendes sygdom.
- Lokalpsykiatriens tilbud er egentlig ikke beregnet til min kærestes diagnose, men de har valgt at behandle min kæreste, mens min kæreste venter på at komme til at gå på et andet afsnit.
- Mangler overblik og sammenhæng i behandlingen.
- For ca. tre år siden tog jeg kontakt til NN og NN, NN og NN. Og så skete der endelig noget godt. Siden vores datter fik kontakt med hendes hjælpere er det gået godt. Vi har også haft kontakt til et lokalt psykiatriveksted i ca. 15 år. Men de to sidste ledere har været totalt uegnede.
- Meget positiv oplevelse med hensyn til hjemmesygeplejerske.
- Jeg oplever høj faglighed i lokalpsykiatrien og respekt for det enkelte menneske. Jeg oplever modsat en ukyndighed i sengeafsnittet, og kaotiske tilstande samt lukkethed.

Regionspsykiatrien Skanderborg, Lokalpsykiatrisk Center

- 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?

Jeg kunne godt tænke mig en løbende, kort information/orientering. F.eks. to til tre gange om året fra distriktspsykiatrien om patienten. Hvordan har han haft det, og hvordan går det. Bedring eller forværring.

Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har ikke haft interesse i at bruge lokalpsykiatrien. Jeg har haft samtaler med egen læge, som har givet mig et positivt syn på sagen vedrørende bruger.

4 stjerner (godt)

For tiden er vi rimeligt trygge ved det personale, der varetager de aktuelle opgaver. Vi kan imidlertid ikke være sikre på en tilsvarende opgaveløsning ved eventuelle udskiftninger i personalegruppen.

Størst betydning?

At man kan få hurtig kontakt til den aktuelle personalegruppe, samt at de takler deres opgave rigtigt.

4 stjerner (godt)

Jeg bliver taget alvorligt, hvis jeg mener, der er et problem, og det bliver snakket igennem og løst.

Størst betydning?

At jeg hele tiden er involveret og ikke bliver holdt uden for, så kan jeg også meget bedre sætte mig ind i, hvad sygdommen indebærer og bakke op omkring, hvad der foregår.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg er ikke blevet inddraget på nogen måde. Jeg deltog i det første møde med lokalpsykiatrien; men det var på eget initiativ.

4 stjerner (godt)

Fint forhold til distriktspsykiatriens plejersken. Er med til de samtaler jeg ønsker.

Størst betydning?

Have mulighed for at fortælle om det der er svært. Få vejledning. Føle at man ikke er alene om problemerne. Have et sted hvor man kan henvende sig.

4 stjerner (godt)

Jeg har kun været til et møde men har ikke brug for mere. De kunne dog godt have taget en snak med min søster og jeg, uden at patienten var til stede.

Størst betydning?

At jeg har mulighed for at snakke med nogen, hvis jeg skulle få brug for det.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de lytter til os pårørende og vil samarbejde.

2 stjerner (dårligt)

Man er slem til at spørge mig, hvad jeg mener angående min kones sygdom, med det er ikke mit indtryk, at man tager det alvorligt.

Størst betydning?

Jeg kunne godt tænke mig, at psykiatrien og den praktiserende læge ville tale sammen angående medicinering, når der er flere sygdomme i det.

2 stjerner (dårligt)

Har ingen kontakt.

Størst betydning?

Har ingen kontakt.

5 stjerner (enestående)

Meget professionelle og samtidigt menneskelige. Lytter gerne og har god indsigt i min situation.

Størst betydning?

At man lytter og lader mig forklare, hvordan jeg oplever tingene. At man tager min søn (patienten) alvorligt og søger at imødekomme hans ønsker. At man er villig til at ændre beslutninger og behandling, hvis vi/resultatet siger noget andet - forandring er mulig.

4 stjerner (godt)

Når der har været problemer, er jeg blevet kontaktet.

Størst betydning?

At det er den/de samme personer. At det er kompetente medarbejdere, der kan svare på grundlæggende problemer i forhold til en ung med bipolar lidelse.

2 stjerner (dårligt)

Den eneste kontakt med psykiatrien har været nogle pjecer, som patienten har haft med hjem.

Størst betydning?

Hjælp fra psykiatrien angående familien (børn osv.). Kontakt til kommunen vedrørende sygemeldinger - de er lidt træge og presser på (det hjælper ikke).

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har ikke noget kontakt med distriktspsykiatrien.

4 stjerner (godt)

Har haft ekstra behov pga. somatisk sygdom. Alle faggrupper har samarbejdet flot og hermed givet pårørende stor tryghed.

Størst betydning?

At samarbejdet fungerer flerfagligt samt i samråd med patient og pårørende. Dette skaber tillid og tryghed.

2 stjerner (dårligt)

For lidt kontakt efter langt sygdomsforløb.

Størst betydning?

Et sted at læsse af og få fakta om sygdomsforløbet.

5 stjerner (enestående)

Fordi der endelig var fagfolk, der tog fat om min datter. Var lyttende, forstående og mødte hende med respekt. Og fordi jeg har fået meget hjælp til at forstå min datters situation.

Størst betydning?

Jeg har kun positive tilkendegivelser, fordi de personer, der har været omkring min datter og er omkring min datter på nuværende tidspunkt, er dygtige og engagerede mennesker. Jeg er meget tryk ved systemet.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg/vi har fået og stadig får en god, reel behandling. Og har haft samme kontaktperson gennem hele forløbet. Og hun er super. Er der altid med hjælp og forståelse.

Størst betydning?

At det er nemt at komme i kontakt med psykiatrien. At man aldrig bliver talt ned til. Månedsmøder for pårørende, meget givende at møde andre i samme eller lignende situation.

4 stjerner (godt)

Fordi de kontakter mig, eller jeg kan kontakte dem, hvis der er problemer.

Størst betydning?

At jeg bliver kontaktet, hvis der er nogle ændringer i min samlevers humør.

2 stjerner (dårligt)

Der er aldrig rettet henvendelse til mig.

Størst betydning?

At der blev rettet henvendelse til mig for at høre om mine oplevelser og erfaringer omkring patienten.

4 stjerner (godt)

Det er godt at vide, at de er til rådighed, hvis jeg har brug for at kontakte dem.

Størst betydning?

Mit behov for kontakt har ikke været særligt stort.

2 stjerner (dårligt)

Som pårørende pressede vi meget på for at være med i behandlingen af vores datter. Vi følte, vi var til besvær, og det samme indtryk havde vi, da vi søgte indflydelse på NN på psykiatrisk hospital. Vi er nu meget aktive i at finde og hjælpe andre, så de får det nemmere som pårørende.

Størst betydning?

Vi har ingen kontakt, og har ikke brug for det her og nu, da vores datter bor på NN sted, som vi har et fremragende samarbejde med.

2 stjerner (dårligt)

Efter det første møde i begyndelsen foregik al kommunikation med en sygeplejerske, der nærmest bad mig om at beslutte, hvilken behandling min mand skulle have. Som pårørende skal jeg videregive mine observationer, IKKE tage stilling til behandling. Det bør være lægearbejde. (har oplevet en periode med adskillige medicinjusteringer, som ikke hjalp. Patienten blev i stedet dårligere og endte med at blive akut indlagt. Har som pårørende også oplevet, at det var svært at komme i kontakt med de involverede behandlere - resume af længere brev, som var vedlagt spørgeskemaet).

Størst betydning?

At de lytter til mine observationer, og at DE tager beslutning om behandling. At der bliver tilbudt en lægesamtale, når forløbet ikke går som planlagt, eller hvis der er usikkerhed om diagnosen. Mens min mand var tilknyttet Skanderborg følte jeg, at han lige så stille blev gjort til den kroniske psykiatriske patient. Ingen samtaleterapi, ikke engang støttende terapi som hjælp til, hvordan han skulle komme igennem denne livskrise. der blev bare givet medicin.

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

- Alt.
- En mere langsigtet plan, hvor vil man hen med patienten.
- I starten af sygdommen bør der være mere information til pårørende om skizofreni.
- En samtale alene med henblik på "rolle" som pårørende og råd angående vores børn (information til dem m.v.).
- Skriftligt materiale om sygdommen, behandling m.v.
- Mere hjælp.
- Hvad man kunne gøre bedre.
- Indsigt, muligheder.
- Medinddragelse.
- Men kun i starten af sygdomsforløbet.
- Tidlig information allerede fra egen læge. Psykiatrien med ind tidligere i behandlingsforløbet.
- Information.
- Vi ønskede familiesamtaler til vores børn, det var umuligt at planlægge. Det kunne aldrig blive til noget, når børnene havde behovet.

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

- Kendte ikke meget til det så valgte at have et positivt syn på sagen. Men det har været hårdt også for mig. Min læge har været til stor hjælp.
- 18) Dette gælder ikke det aktuelle team, men skal ses som en samlet kritik af det overordnede behandlesystem.
- Jeg har svært ved at bedømme, om det er den rigtige behandling. Ved ikke, hvad der ellers skal til.
- Det er først inden for de seneste år, at der er blevet taget ordentligt hånd om min mor. Ingen har før rigtigt fordybet sig i hendes sygdom og medicinering.
- Min kone er måske lidt vanskelig at medicinere, da hun også har en del fysiske skavanker.
- 18) Det tager alt for lang tid, før man kommer i behandling. Det kan have store konsekvenser for familier.
- Ja, men måske skal der spørges lidt mere ind til problemet og evt. spørg pårørende noget mere. Vi har stor kontakt som pårørende.
- 18) Ja, men hørt andre steder, at det fungerer dårligt. 19) Patienten har godt netværk, derfor ikke nødvendigt.
- Hvor skulle jeg vide fra, om I støtter patienten i at have været i kontakt med sine pårørende?
- Under sidste indlæggelse for ikke så længe siden, nu i NN by, følte vi igen lidt afvisning fra personalet, men nu er vi "erfarne" pårørende og lader os ikke afvise.
- Har svaret ja i høj grad, men først efter skift til distriktpsykiatrien i Silkeborg.

Gerontopsykiatrisk Team, Horsens

- 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)

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi jeg ikke mener, at kontakten havde været så god, som den er, hvis jeg ikke selv havde været den udfarende.

Størst betydning?

At jeg har mulighed for at benytte tilbuddet om kontakt til behandleren, der er tilknyttet Gerontopsykiatrisk Team, og har faste aftaler med denne ca. hver 14. dag. Her får jeg "læsset af" og modtager vejledning og gode råd i håndteringen af diverse situationer med patienten - i dette tilfælde min ægtefælle.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Kan altid få fat i dem, når man ringer. Rart at det har været den samme person, som har fulgt min kone.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg har mødt meget stor imødekommenhed - jeg er aldrig blevet afvist. Jeg har fået god tid, og jeg er blevet taget alvorligt. Kontakten til distriktpsykiatrien er blevet varetaget kompetent og yderst professionelt.

Størst betydning?

At der er nogen at stille alle de spørgsmål angående min mors sygdom, som jeg tumler med, til. At der har været en, der lyttede og kunne give kompetente svar. At jeg har følt, at man har ydet omsorg i forhold til min mor. At jeg har tillid til systemet.

Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har kun haft en enkelt samtale/møde med Gerontopsykiatrisk Team på min mors plejehjem, og det var absolut en positiv samtale plus en enkelt opringning til en sygeplejerske for at spørge til et møde/samtale, hvor jeg ikke havde mulighed for at deltage. Meget positivt.

4 stjerner (godt)

Forståelse - "redskaber" - empati - handling.

Størst betydning?

Handling - forståelse.

5 stjerner (enestående)

Pga. en enorm god opbakning.

Størst betydning?

At de også er der, efter min mand er kommet på plejehjem.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Min mand skønnes nu at være medicineret, så det passer til hans stemning som dement på demensafdeling. Der skal ikke flere møder til, og det er nok OK. Min mand bliver jo aldrig bedre.

2 stjerner (dårligt)

Savner viden om de muligheder, der er for reel hjælp.

Størst betydning?

For tiden har jeg ingen hjælp. Vi får besøg af sygeplejerske, men jeg har meget svært ved at se meningen med disse besøg - bortset fra medicinering. Min viden som pårørende har jeg selv søgt.

1 stjerne (uacceptabelt)

Vi er kun oplyst om, at pårørende skulle til en gerontiker, og diagnosen var Alzheimers - ellers ingen informationer.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Har været indkaldt til møde om min mor ca. fire til fem gange på ti år. Jeg synes ikke, det er godt nok, når man står helt på bar bund.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Hvis ikke man selv tager initiativ og deltager ved møde mellem patient og behandler, hører man intet.

Størst betydning?

Det har stor betydning, at både patient og pårørende har tillid til kontakten. Det har stor betydning, at aftalte møder overholdes.

4 stjerner (godt)

Fem stjerner er overdådigt, men jeg er særdeles godt tilfreds.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

De tager kontakt, hvis der er brug for det, og jeg kan altid ringe til dem.

Størst betydning?

At det er det eneste sted, jeg har mødt fuld forståelse for sygdommen. Egen læge har vi kæmpet med i et år, uden han forstod, hvad der var galt.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg overhovedet ikke er draget ind i forløbet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Meget langsom sagsbehandling. Diagnosen er endnu ikke stillet. Jeg kan bare se, at min pårørende bliver dårligere hukommelsesmæssigt. I det sidste stykke tid har kontakten med her dog været bedre.

Størst betydning?

Det er, at jeg får svar på mine spørgsmål, og at der snart kommer en afklaring på, hvorvidt min pårørende er dement.

4 stjerner (godt)

Fordi det har været ret gnidningsløst og åbent.

Størst betydning?

At jeg kan henvende mig direkte til en kontaktperson, når jeg har behov for det.

4 stjerner (godt)

Mine forventninger til distriktspsykiatriens behandling af min pårørende er blevet opfyldt. Jeg har følt mig tryk og synes, der er blevet taget individuelle hensyn i situationen.

Størst betydning?

At den syge er blevet taget alvorligt, at der har været den fornødne tid til at lytte til det, der er problematisk. At der foregår en kvalificeret lægelig vurdering af medicinsk behandling, og at man kan tale med sygeplejersken om, hvordan man som pårørende skal takle svære situationer.

4 stjerner (godt)

Mødt med venlighed, og "behandleren" har været villig til at lytte.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Ved møderne er der blevet lyttet til mine frustrationer, og der er gjort noget ved det (mere medicin - tenabind - ny bolig - best. medicin).

Størst betydning?

Min kontakt har været utrolig sød mod mor, har lyttet til hende men har også haft øje på mig og mine reaktioner på min mors svar. Hun har ikke ladet sig "snyde" af min mor men lyttet til mig og mine bekymringer over den stigende demens.

4 stjerner (godt)

Pga. meget grundige samtaler med min kone og mig om min mors situation. Der bliver lyttet til vor opfattelse af situationen.

Størst betydning?

Jeg føler mig meget tryk, fordi jeg føler, at der virkelig bliver lyttet til de pårørende. Behandlerne er venlige og virker særdeles kompetente.

4 stjerner (godt)

Kunne ønske en længere periode med besøg af gerontologisk sygeplejerske, f.eks. hvert halve år!

Størst betydning?

Bl.a. kursus i efteråret 2006 omhandlende Alzheimers demens. Det var godt at få indblik i, hvorfor patienterne reagerer, som de gør.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Man kan få svar på alle de ting, som patienten laver og snakker om. Mange gange er det svært både at følge med og forstå.

4 stjerner (godt)

Fordi NN har været meget varm over for vores mor og meget kompetent. God kemi mellem alle.

Størst betydning?

At der er plads til selv at sparke ind med erfaringer og holdninger, men også at der fra distriktspsykiatrien styres som f.eks. ved "test", hvor pårørende bliver bedt om ikke at være til stede af hensyn til patienten.

4 stjerner (godt)

Fordi min fars interesse, ve og vel bliver varetaget. Det er det, det drejer sig om. Og at systemet/plejen/behandlingen virker. Og jeg er af den opfattelse, at det gør det.

Størst betydning?

Se ovenfor.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At få svar på relevante spørgsmål.

5 stjerner (enestående)

Min mor og jeg er blevet passende og godt behandlet. Det har indtil nu været en god oplevelse.

Størst betydning?

At det altid er nemt at komme i kontakt med behandleren.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Fordi de tager fat og får løst problemerne, hvis det er muligt.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At personalet virker/er kompetente og sikrer kvalitet og sammenhæng i behandlingen af min mor.

4 stjerner (godt)

Taler med psykiatrisk sygeplejerske.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Synes kontaktpersonen er indlevende, forstående og, ud fra min vurdering, fagligt dygtig. At jeg ikke giver fuldt hus er ikke hendes skyld, men snarere at hendes tiltag ikke fulgtop på lokalt.

Størst betydning?

At distriktspsykiatriens forslag til behandling følges op lokalt. Herudover indlevelsen - evnen til lytte og inddrage mig som pårørende - at se respekten for min far når vi har holdt møder, hvor han er til stede.

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

- Undervisning i hvordan man f.eks. taler til en syg om sygdommen. Hvordan man siger til og fra.
- Er aldrig blevet informeret.
- Ved ikke helt hvordan man håndterer det rigtigt.
- Snak om hvad det indebærer, og hvor man kan hjælpe, og hvad man i hvert fald ikke skal.
- Kontakt og samarbejde.
- Informationsmøder.
- At blive kontaktet af relevante personer der kan informere mig om f.eks. muligheder.

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

- Jeg synes, der er tale om kompetent og omsorgsfuld behandling af den syge. Et job, der kræver stor empati og tålmodighed.
- Jeg har oplevet et stort behov for information fra psykiatrien til hjemmepleje, sygehus (indlæggelse i anden forbindelse) og plejehjem.
- Min far har været tilknyttet gerontopsykiatriens distriktssygeplejerske. Min far har kun været tilknyttet 3/4 år.
- Da det jo er en situation, hvor man "går tæt på" patienten, er det dejligt, at personalet viser stor respekt for min mor. Det er mit/vort indtryk, at personalet er særdeles interesseret i at opmuntre til så megen kontakt som overhovedet muligt.
- Patient hjemme - er som hovedregel KUN interesseret i kontakt med nærmeste familie - vil IKKE i kontakt med ukendte.
- Vi har i forvejen en tæt kontakt til vores mor.
- Den hjælp vi har fået har været halvårlige besøg, hvor min mand er blevet testet, dog ikke ved sidste besøg. Jeg har deltaget i fire til fem møder med andre pårørende.
- Synes det er bund ærgerligt, at de gode intentioner og faglig indsigt ikke udmønter sig i den daglige pleje.

Distriktsteamet, Herning

- 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)

Jeg har haft en god snak med NN.

Størst betydning?

At jeg havde et godt møde med NN.

Ved ikke

Jeg synes, at der går for lang tid, inden patienterne kommer i behandling.

Størst betydning?

Løbende information

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg er selv uddannet plejer og har arbejdet med dette i mange år. Derfor kunne jeg godt tænke mig at vide noget mere om distriktpsykiatrien.

4 stjerner (godt)

Jeg føler mine tanker og følelser er blevet hørt og taget imod med interesse.

Størst betydning?

Interesse og venlighed/imødekommenhed.

Uoplyst

Der var ingen kontakt.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Medspiller i opgaven for at stille en diagnose.

Størst betydning?

At der blive lyttet til, hvad man siger. At man tager selv små ting alvorligt og regnes for betydning.

1 stjerne (uacceptabelt)

Den kontekst jeg har haft, er kun efter anmodning af mig. Den viden jeg har om min søns behandlere, og hvem, det er, er gennem min søn.

Størst betydning?

At vi som forældre får muligheder for at tale om de problemer, vi har, og de erfaringer vi har med vores søns problemer. Vi får lejlighed til at være med, når vores søns fremtidige bolig og hjælp og støtte planlægges. At vi kan tale alene med vores søns behandler, når der opstår problemer.

4 stjerner (godt)

"Enestående" levner ikke plads til forbedring - og det er der, selvom det er godt.

Størst betydning?

At der bliver lyttet, og at man møder forståelse.

4 stjerner (godt)

Venlighed - åbenhed - imødekommenhed.

Størst betydning?

At få svar på mine spørgsmål vedrørende hjælp til min kone.

2 stjerner (dårligt)

Har kun haft kontakt på min datters opfordring.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Min mands behandler har været god gennem hele behandlingen, men da vi kom i familiebehandling, følte jeg, når vi med stolthed fortalte om børnenes "bedrifter", at vi blev vurderet på vores evner som forældre. Vi/jeg gik derfra med dårlig samvittighed, hvilket jeg ikke tror er meningen.

Størst betydning?

At jeg kan komme med til en samtale, hvis jeg føler, at der er et behov for det.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har talt med den tre gange, hvor også min datter var tilstede.

Størst betydning?

At hun blev indlagt samme dag, vi var til samtale i psykiatrien. Ellers har der ikke været så meget kontakt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Der er kun kontakt, når jeg selv beder om det.

Størst betydning?

At der gives støtte og opbakning til det store ansvar pårørende skal påtage sig.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg som pårørende har en del indsigt i reaktionsmønstre m.m. Den viden (tror jeg) ville være god at få sat ord på.

Størst betydning?

Jeg har ikke rigtig haft nogen kontakt. Det eneste jeg har fået at vide (Jeg fik det at vide af patienten) er, at patientens behandler synes, at det ville være en god ide, hvis jeg kom med til en behandlingstime.

4 stjerner (godt)

NN er glad for hendes behandler. Som mor til NN har jeg fået at vide, at jeg må kontakte ham, hvis jeg har brug for det.

Størst betydning?

At lægen kan forklare mig lidt om, hvad der sker inde i hendes hoved. Som mor står man sommetider hjælpeløs.

4 stjerner (godt)

Nu er det velovervejet. Tidligere var der i for høj grad tale om en passivering (overmedicinering) frem for også at arbejde med patientens livskvalitet.

Størst betydning?

At der er tale om en dialog, hvor jeg bibringer erfaringer om patientens vel og distriktspsykiatrien bibringer optimale løsninger (medicin/terapi/aktivering), der gør, at patienten opnår maksimal livskvalitet.

1 stjerne (uacceptabelt)

Vi får ikke mulighed for at tale direkte med psykiateren. Kommunikationen foregår altid gennem personalet, derfor er det svært at få sagt det vigtige, samtidig bliver hele processen meget langsom.

Størst betydning?

At vi kan kommunikere direkte. At vi bliver informeret vedrørende bivirkninger. At der bliver informeret om en behandlingstid, hvis medicinen ikke har den ønskede virkning, så personen bliver trappet ud af den ubrugelige medicin.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At der er blevet lyttet til ens erfaringer, og at vi sammen har lavet aftaler med brugeren.

2 stjerner (dårligt)

Der har kun været kontakt i erkendelsesfasen for patienten ved den stillede diagnose. Kontakten har primært været med henvendelse fra min side. Jeg anser det derfor som værende en dårlig kontakt.

Størst betydning?

At blive inddraget. At kunne gå fra at være med i patientens erkendelsesfase til følelsesmæssigt at kunne acceptere angsten uden at føle svigt og ansvar. En forståelse og accept af det liv som min bror har og et indblik i sygdomsforløbet på et fagligt plan kontra det følelsesmæssige.

4 stjerner (godt)

Fordi vores psykiatriske sygeplejerske tager god hånd om min kone.

Størst betydning?

At der bliver talt et forståeligt sprog.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg er blevet inddraget i behandlingsforløbet såvel under dårlige som gode perioder, og at mine observationer er blevet taget alvorligt. Alle opringninger fra mig i kritiske perioder er blevet besvaret, og jeg er derigennem blevet hjulpet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Distriktspsykiatrien drager ikke nytte af mig som pårørende.

Størst betydning?

At jeg som pårørende har brug for "redskaber". At blive lyttet til. At blive taget alvorligt. Har brug for støtte, råd og vejledning.

4 stjerner (godt)

I forhold til at mit barn er voksent, føler jeg mig godt informeret.

Størst betydning?

Mit barn informerer ikke så meget. Derfor er det dejligt at deltage indimellem for at få lidt indblik i, hvor vi står. Mine spørgsmål bliver besvaret, og jeg føler, jeg bliver hørt.

2 stjerner (dårligt)

Der har overhovedet ikke været kontakt, hvis ikke min pårørende spurgte, om jeg ville med til den indledende samtale.

Størst betydning?

Det kan jeg ikke svare på, da kontakten ikke har været tilstede.

2 stjerner (dårligt)

På grund af manglende kontakt og inddragelse af hele familiens situation (Vi var en familie med to børn).

Størst betydning?

At man ikke var så snævert fokuseret på patientens "medicinske" tilstand, men også om patienten kunne hjælpes/bringes til at tage hånd om børnene!! Vigtigt er også, at hvad man kan forvente formidles til ægtefælle!

4 stjerner (godt)

Synes det fungerer godt. Behandler har tid til at lytte.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Jeg synes, der er for lidt kontakt. De har ikke kunnet give noget, som har været brugbart. Føler ikke de har lyttet til mig.

Størst betydning?

Forståelse, flere informationer, evt. hjælp til at klare hverdagen bedre.

5 stjerner (enestående)

Behandleren har ved hvert møde spurgt til mig som pårørende og taget de ting, jeg som pårørende er bekymret for og har observeret, alvorligt.

Størst betydning?

At der bliver lyttet til de bekymringer, jeg har, og den frustration, der kan opstå, når der er sygdom i familien. At det bliver taget alvorligt, så de pårørende også får redskaber til at komme hele gennem forløbet. Man får mulighed for at forstå den syge bedre.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At vide at der er nogen, som kan hjælpe.

3 stjerner (både godt og dårligt)

For lang ventetid inden behandlingen starter. Ville gerne inddrages mere. Mere information om sygdommen.

Størst betydning?

Klare informationer om sygdom og behandlingsforløb for den/de pårørende.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Har ikke rigtig kontakt.

5 stjerner (enestående)

De lytter og bruger mine erfaringer til at bedre tilstanden hos den person, jeg er pårørende til.

Størst betydning?

Trygheden ved at de er der, hvis behovet skulle opstå. At de altid lytter. De holder, hvad de lover.

2 stjerner (dårligt)

Er aldrig blevet hverken kontaktet, taget alvorligt eller haft indtryk af, at det også var vigtigt for pårørende at være med.

Størst betydning?

Jeg ville gerne høres en gang imellem, men det sker ikke.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg kan følge og forstå min datters sygdom - så vi kan give hende den rigtige støtte og opbakning.

1 stjerne (uacceptabelt)

Da jeg ikke er blevet kontaktet, kan jeg kun give en stjerne.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

1) Jeg har fået lov til at deltage og komme med de input, jeg mener kunne gavne. 2) Har kunnet spørge og har fået svar på mine spørgsmål.

Størst betydning?

Jeg har kunnet få lov at hjælpe, og min kæreste har fået stor hjælp.

4 stjerner (godt)

I gør et godt stykke arbejde og hører på, hvordan patienten har det.

Størst betydning?

Jeg kan se og mærke, at det har været godt for patienten, og at hun har fået det bedre. At jeg kan komme med, hvis patienten gerne vil have det, og at det kan ligge på sådan en tid, at jeg kan komme med.

4 stjerner (godt)

Der har været en fin kontakt.

Størst betydning?

God oplysning og mødt med venlighed og forståelse.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har egentlig ikke haft megen kontakt.

Størst betydning?

At høre deres mening om hvordan de synes, det går med min syge søn.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Kontaktperson i distrikt hvor vi besøgte var konstruktiv. Hjemmebesøgs personale er inkompetente og ikke en støtte for min ægtefælle. Spild af tid og penge.

Størst betydning?

At behandlerne ved, hvad de gør. Giver konstruktiv hjælp til at tackle problemer. Lytter og giver respons på det man siger. At man får lov til at være en aktiv medspiller.

2 stjerner (dårligt)

Som forældre til et barn, der først blev syg som voksen, blev vi ikke informeret om hverken sygdom eller behandling, inden han selv var rask nok til at give samtykke. Vores første viden om sygdommen måtte vi hente på nettet og biblioteket.

Størst betydning?

Vi har ikke følt, at man var interesseret i de informationer, vi kunne bidrage med fra henholdsvis barndom og ungdom. I princippet har vi - med undtagelse af et pårørende kursus, som vi selv var ude at tilmelde os - ikke haft meget kontakt med distriktspsykiatrien.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Da den pågældende patient kun havde samtaler over en kort periode, mener jeg ikke, at jeg har været indblandet tilstrækkeligt til at vurdere distriktspsykiatriens kontakt til mig, da der som nævnt kun har været kontakt over en kort periode.

Størst betydning?

Af den største betydning for mig er, at jeg var velkommen til at deltage i en samtale sammen med patienten, selvom behandleren ikke vidste, at patienten havde inviteret mig. Så åbenheden og at jeg følte mig velkommen.

4 stjerner (godt)

Jeg har den fornødne mulighed for at få hjælp eller besvaret spørgsmål, jeg måtte have.

Størst betydning?

At jeg ved, at jeg er en medspiller.

4 stjerner (godt)

Fordi i mit tilfælde som pårørende har det været i orden, fordi jeg selv er opsøgende, da mit barns ve og vel ligger mig meget på sinde,

Størst betydning?

At blive holdt orienteret om, hvad der bliver iværksat af tiltag og hvorfor, så jeg bedre er i stand til at hjælpe til fra sidelinien.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg mener godt, da jeg altid er velkommen til at deltage i samtalerne, men jeg mangler at kunne få en samtale alene, og at der sættes mål for, hvad der ville være godt at gøre.

Størst betydning?

Jeg ved, at jeg kan kontakte dem i en krisesituation, og jeg er altid velkommen til at deltage i samtalerne.

Uoplyst

Jeg har ikke haft nogen kontakt, så det er derfor svært for mig at besvare spørgsmålet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Det gjorde jeg, fordi vores søn aldrig fortalte noget om, hvad der blev sagt hos behandleren. Så var jeg inviteret med til en samtale hos behandlerne sammen med vores søn, og det var en positiv oplevelse, idet man kunne spørge om de ting, som ellers bare lå og kørte rundt i hovedet, og man fik også besked om, hvordan man skulle takle sønnens sygdom.

Størst betydning?

Det er, at jeg har været med meget i 2007, og så er det stille trappet ned, men det at jeg begyndte at komme med til samtaler, har betydet meget, for man føler sig lidt "Palle alene i verden". Den sygdom, som vores søn har, er ikke synlig. Hvis det havde været et brækket ben eller arm, så kan folk se, at han fejler noget. Vi bor i en lille by, hvor der sladres meget bl.a. om vores søn. Det er hårdt som pårørende men også for vores søn. Det kunne man tale med behandleren om, og det var dejligt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Der har ikke været mere end en gang, hvor man har haft kontakt til mig i tre år. Der kommer ingen tilbagemeldinger angående min pårørende. Det jeg ved er efter udtalelser fra min pårørende (psykisk syg søn).

Størst betydning?

At få at vide hvordan det går med min søn. Er der bedring, eller er det kun medicinsk behandling resten af livet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Kommer med til møder med min hustru men de drejer sig jo kun om min hustru.

Størst betydning?

Svært at svare på, jeg er med til nogle møder, når jeg har fri fra arbejde.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg fik først kontakt til psykiatrien, da patienten selv foreslog det og tog mig med derop.

Størst betydning?

Jeg mener, at det er utrolig vigtigt, at psykiatri og pårørende taler sammen angående patientens behandlingsforløb, da pårørende mange gange selv står med problemerne.

2 stjerner (dårligt)

Jeg føler ikke at være blevet orienteret om min pårørendes sygdom og behandling.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

1 stjerne (uacceptabelt)

På grund af at spørgsmålene seks til ni ikke kan besvares positivt.

Størst betydning?

Jeg føler ikke, jeg har haft nogen kontakt. Jeg og resten af familien føler os kørt på sidespor i forhold til behandlingen af pårørende. Vores erfaring og kendskab er ikke blevet inddraget.

1 stjerne (uacceptabelt)

Fordi der ikke er nogen kontakt.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har kun været i kontakt med dem en gang.

Størst betydning?

Jeg ved ikke helt, hvad de gør og ikke gør, for hvad jeg får at vide angående min søster er ikke meget, og hun kan ikke selv fortælle, da hun ikke kan huske, hvad de har fortalt hende.

1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Spørgsmål vedrørende medicinforgiftning.

5 stjerner (enestående)

Vi har været meget tilfredse.

Størst betydning?

Har hjulpet, når der har været brug for det. Gode informationsmøder. God kontakt til patienten.

1 stjerne (uacceptabelt)

Umuligt at komme i kontakt med en læge. Behandlingsforløbet har kørt siden sensommeren 2007, endnu intet møde med behandleren. Lægen svarer ikke på telefonen. Indtrykket er, at de nærmest er ligeglade.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Patientens behandler har jeg et godt forhold til.

Størst betydning?

At jeg ved, hvor i behandlingsforløbet patienten er. At jeg er velinformeret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Den fysiske og telefoniske kontakt har været god. Jeg oplever, at det dårlige er, at jeg ikke som pårørende er inddraget. Rådgivning om hvilke behov og hvad, der er vigtigt for os som forældre at støtte op om, synes jeg mangler.

Størst betydning?

Jeg har ikke haft kontakt til distriktspsykiatrien de sidste måneder. Jeg oplevede, at vi ikke fik tilbudt samtaler, før vi selv henvendte os ved oplevelsen af, at hele familien "faldt fra hinanden". Selve kontakten har været god, men tilbuddet om enkelte samtaler og dermed ikke yderligere inddragelse er helt klart for lidt efter min mening. Det ville have betydet meget at blive inviteret til møde, da diagnosen blev klar. Både i forhold til behandling, behov for støtte og forventninger til os og patienten. Vi har ikke hørt fra distriktspsykiatrien, efter at diagnosen blev klar.

5 stjerner (enestående)

Har fået et godt samarbejde i de sidste 5 år.

Størst betydning?

Opfølgingsmøder hvor alle parter er til stede. Så mener jeg, der er god mulighed for samarbejde med psykiatrien og pårørende.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har kun haft kontakt med lokalpsykiatri i Herning i kort tid.

Størst betydning?

Vigtigt at man bliver inddraget og giver sin vurdering af det forløb, som patienten har gennemgået.

5 stjerner (enestående)

Har kun haft kontakt en enkelt gang, og det var en rigtig god snak om sygdommen, og de muligheder vi havde/har som pårørende.

Størst betydning?

Det er, at vi har en god kontakt med de ansatte, og at vi kan få besvaret de spørgsmål vi eventuel har. Og så at vi har en oplevelse af at blive hørt i forbindelse med de ting, vi kan bidrage med.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg har kunne følge med i min kones behandling og sygdom.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg mener, at en tættere kontakt kun kan fremme min forståelse af patientens sygdomsforløb.

Størst betydning?

At jeg vil kunne stille spørgsmål om: - Hvordan takler jeg patienten, når hun har det skidt. - Hvad fejler hun, og hvordan reagerer hun i stress m.m. Som pårørende føler jeg mig hægtet af, og jeg kan måske af uvidenhed modarbejde det, som distriktspsykiatrien arbejder med.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Min kontakt til distriktspsykiatrien har båret præg af tilfældige tilstedeværelser. Så vidt jeg kan huske, er jeg ikke personligt blevet inviteret med til nogle møder. Dog vil jeg sige, at det ikke har været nogen katastrofe.

Størst betydning?

Måske at den der behandler har noget med patienten at gøre engang hver 4-6 måned, har et møde med mig og siger, hvilken retning vi (jeg) skal arbejde imod med hensyn til patienten, så der bliver en rød tråd i det hele. Så jeg har en forståelse for behandlingen og ikke ødelægger noget som er bygget op.

4 stjerner (godt)

Der er vist oprigtig interesse og forståelse for de områder jeg som pårørende har stillet spørgsmål til, og jeg har fået den nødvendige tid til at forklare tingene.

Størst betydning?

Det vigtigste for mig som pårørende er at blive holdt informeret om forløbet, diagnose, behandling osv. så jeg føler at jeg deltager. Det er vigtigt at blive hørt og taget alvorligt.

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

- Mere information og en behandlingsplan.
- Mulighed for samtaler med psykolog.
- Taklingen af sygdommen i det daglige.
- Tilbud om undervisning, behandling og pårørendegrupper.
- Er ikke blevet tilbudt undervisning, men har i nogen grad haft brug for det.
- Mere kontakt og information.
- At de pårørende tages alvorligt, og at der lyttes til en.
- Forslag på hvordan man skal forholde sig i forskellige situationer.
- Jeg kunne godt tidligere have brugt information om sygdommen. Hvilke reaktioner kunne forventes og hvilke hensyn tages.
- Information/samarbejde
- Rådgivning.
- Håndtering af angst
- Generelle oplysninger.
- Har savnet i starten af forløbet.
- Samtaler (evt. grupper), kurser.
- Bedre rådgivning.
- Mere information om sygdommen.
- Status/opfølgning.
- Forståelse af sygdommen.
- Undervisning om sygdommen.
- Enesamtale med psykolog.
- Noget omkring lige netop den lidelse og dens betydning.
- Information om diagnosen, behandlingen, hvorledes pårørende kan forholde sig.
- Hvilke konsekvenser har medicin for patienten.
- Alt vedrørende min søsters sygdom.
- Oplysning, men mest konkret viden om patienten.
- Al information, jeg har, er kommet ved at læse de breve, som er kommet til min kone.

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

- Sommerferie og behandlerens egen sygdom er ikke fordrende for et behandlingsforløb.
- Jeg har megen kontakt til min søster, vi taler om hvordan det går i dagligdagen.
- Behandlerne er ofte i tidsnød eller tidspres.
- Vores søn er ikke tilbudt behandling af psykolog pga. ressourcemangel, det er den bedste behandling af hans sygdom.
- Spørgsmål 18: Dog undervurderes i nogen grad behovet for psykolog-samtaler, men den psykiatriske del er absolut tilfredsstillende.
- Gruppeterapien synes jeg ikke, var ikke det bedste for min datter, det var ikke meget, hun fik ud af det.
- Der var lange perioder, hvor personalet modarbejdede kontakten til alle pårørende, da patienten var psykotisk, var der ingen sammenhæng i hendes udsagn.
- Det, jeg får at vide, skal jeg selv spørge mig frem til.
- Jeg forstår, det er svært at hjælpe, så både patient og familie synes, det er det mest rigtige.
- 18) Tidligere var der tale om overmedicinering. Patientens egen læge har også været for passiv.
- På vores pårørende bliver der ofte afprøvet forskellige psykofarmaka. Dermed et unødvendigt højt medicinforbrug med måske grimme bivirkninger.
- Der er ikke plads nok på sengeafdelingen, og de bliver udskrevet alt for tidligt til familiens omsorg. I flere tilfælde ville en uge mere som indlagt gøre underværker.
- 18) Kontakten er for tiden kontinuerlig og i min brors tempo. 19: Familie er en positiv del af samtalerne og vigtige for mig, da der er tæt kontakt i familien.
- Jeg synes, det er svært at gennemskue, om patienten er retmæssigt "dækket ind".
- Det er rigtig dejligt, at mit barns værkfører blev inddraget, da arbejdspladsen herved får bedre forståelse for hans problemer.
- Som pårørende er det svært at følge med i forløbet, når patienten ikke for godt selv ved det eller ikke kan forklare det.
- Jeg synes, patienten har været prøvekuld og har haft indtryk af, at de ikke har vidst, hvad de skulle gøre.
- Mangler mere personlig støtte.
- Stadig i behandling, svært at se forbedring pga. bivirkning fra medicin.
- Det kan vist ikke gøres bedre, når nu sygdommen svinger så meget, som den gør.
- 18) For dårlig kommunikation mellem de forskellige læger/psykiatrikoordinator/kontaktperson.
- Der har været god støtte, og jeg er blevet inddraget meget.
- Efter min ægtefælle er gået over til hjemmebesøg, er støtten nærmest helt væk, da hun

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

- ikke har noget at give. Taler mere i telefon end med min kone.
- 18) "Kun" i nogen grad, da behandlingen stoppede, fordi der ikke kunne stilles nogen diagnose. Dog nævntes det, at patienten skulle fortsætte en behandling hos/i det "private", men da patientens hovedproblem var dennes økonomiske situation, mener jeg ikke, at det er tilfredsstillende, at patienten bliver sendt ud og selv skal betale, når denne har brug for hjælp!
 - Jeg synes, patienten bliver "smidt" alt for hurtigt ud under indlæggelse. Det medfører tilbagefald og genindlæggelse.
 - Jeg kan ikke forstå, at der ikke er knyttet en psykolog på, så der kan arbejdes mere i dybden og trækkes strategisk i tacklingen af sygdommen både for patient og ægtefælle.
 - Jeg synes bare, at det tog for lang tid, inden vores søn kom i behandling. Men nu hvor han er i systemet, kører det bare godt.
 - 18) Patienten har god gavn af den behandling og den gruppe, der er lavet. Jeg tror da, at de synes, at patienten skal have kontakt til pårørende.
 - Patienten får tilsyneladende kun mere og mere forskellig medicin og ingen regulering eller nedsættelse. Ingen tør ændre det, som andre har ordineret.
 - Hospitalsafdelingen fungerer upåklageligt, distriktspsykiatrien gør overhovedet ikke. Indtrykket er, at de nærmest er ligeglade - de pårørende er i vejen.
 - Mit "barn" er i hvert fald selv glad for samtalerne.
 - Det kan være svært at svare på, da patienten ofte er indelukket omkring dette emne.
 - 19: Det er personalet, der har været drivkraften i, at vi har fået en god kontakt og åben dialog med vores datter i forbindelse med hendes sygdom, og at vi nu kan snakke om det hver gang, der er optræk til tilbagefald.
 - Det er svært at svare på, da nogle perioder er gode, mens andre er dårlige eller meget dårlige. Det er mit indtryk, at distriktspsykiatrien gør så meget, de kan, men det er ikke altid, det giver den forventede virkning. Dette skyldes mange udefrakommende faktorer.
 - Vedrørende 18: Efter diagnosticeringen savner jeg, at der undersøges og redegøres for virkningen af at blande og tilføje mere medicin. Der gives blot mere uden hensyn til hvad patienten får i forvejen (det er i hvert fald mit indtryk).
 - Jeg finder det forkasteligt, at der skal to år til med at prøve forskellige antipsykotiske præparater, patienten ikke kan tåle, før der kan blive tale om indlæggelse. To spildte år.

Team Syd, Holstebro

- 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 kun været med til et møde i starten.

Størst betydning?

Svært at beskrive men at finde ud af hvad der foregår med min kæreste i denne svære periode.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Min datter var/er hjemmeboende. Min datter var over 18 år. Jeg fulgte hende, var med til de første samtaler hun havde med lægestuderende og psykolog. Inden og efterfølgende har jeg ikke haft kontakt med distriktspsykiatrien.

Størst betydning?

At jeg kan mærke, de har fornemmelse af, hvor hun var i sin depression. At de tager over med samtaler, medicin. Men samtidig var jeg utryk ved, at de slap hende med hensyn til samtalerne, da jeg kunne mærke, at det gav hende energi og tro samt lyst til livet. Hendes netværk var: forældre, mindre søskende og distriktspsykiatrien. At de følger op på medicinen. Evt. med motionsgrupper, kreative grupper, at komme ud blandt andre (min datter har taget mange kilo på) - lave mad, sund mad, gåtur efterfølgende. Hjælper hende med at få motivationen tilbage.

4 stjerner (godt)

Der er altid tid til en snak, når man kontakter dem telefonisk.

Størst betydning?

At blive forstået af behandleren når jeg kontakter hende, og det føler jeg, at jeg bliver. Hun giver sig god tid til at lytte/give gode råd.

Ved ikke

Der har ikke været behov for kontakt.

Størst betydning?

Hvordan pårørende har det.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At personalet tager patienten på en professionel måde med overskud til samtaler med patient og pårørende.

4 stjerner (godt)

Der foreligger altid tilbud om en samtale med personalet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

De har 2-3 gange indkaldt til møde/samtale for at løse konkrete spørgsmål. Jeg har på fornemmelsen, at det bliver taget alvorligt.

Størst betydning?

Jeg synes, det er svært at forstå psykiatri, derfor har det stor betydning, at spørgsmål og mål er konkrete og forståelige for almindelige medmennesker. Det er vigtigt for mig at forstå "sygdommen" for at kunne reagere på det til daglig.

3 stjerner (både godt og dårligt)

For dårlig til at kontakte pårørende.

Størst betydning?

Vil gerne orienteres om planerne for patienten.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har været pårørende to gange. Kontakten med pårørende glemmes helt. Jeg går med vigtig information som ikke bliver brugt. Desuden har man som pårørende også brug for støtte for ikke at gå ned psykisk.

Størst betydning?

At man bliver set og hørt. At han kan få lov at få luft. At de gør en forebyggende indsats for at undgå, at pårørende også pludselig står med en psykisk sygdom.

Ved ikke

Der har ikke været nogen kontakt.

Størst betydning?

Vi har ikke haft nogen kontakt, hvorfor spørgsmålet ikke kan besvares.

5 stjerner (enestående)

Har været gode til at lytte og forstå, både os og patienten.

Størst betydning?

Interessen for at hjælpe os og vores datter.

Ved ikke

Jeg blev inviteret med til et møde i starten, som jeg ikke deltog i. Har ikke hørt fra dem siden.

Størst betydning?

Det kunne være rart, hvis det var muligt at tage til samtale udenfor normal arbejdstid!

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

- Medspiller - min/familiens rolle. Hvad er godt at gøre - mindre godt. Hvad er vigtigt for den enkelte i familien. Hvordan har den enkelte i familien det.
- Viden om evt. sygdom.
- Information.
- Hjælp til selvhjælp. Hvordan man passer på sig selv. Forebyggelse mod at man selv bliver syg. Tilbuddene retter sig næsten altid mod, hvordan man støtter den syge. Det ved man godt!
- Kontakt og information.

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

- Det er ikke mit indtryk, at problemet var løst, da behandlingen ophørte. Og så stod jeg der og vidste ikke rigtig, hvad jeg skulle gøre.
- Lægen hun var ved i NN by overhørte hende. Hun bad om samtale med psykiater, samt medicin. Hun havde intet arbejde. Jeg hentede hende hjem, fik hende til min læge via distriktpspsykiatrien, hvor de gik ind i behandlingen. 19) Ønske om at den øvrige familie får indsigt. Jeg tror min datter er bange for at andre vil afvise hende pga. depression. Hvem skal hun snakke med om sygdommen. Jeg vil gerne, men jeg fornemmer, at hun ønsker at skåne mig, samt at jeg er tæt på. Der er ting, jeg ikke skal/må blande mig i. Hun har det svært med de mange ekstra kilo i en ung alder. Jeg synes, der er behov for en opfølgning evt. ændring af præparat. (Hvor let er det at få arbejde eller lærerplads, hvis du er svært overvægtig - selvtillid - livsstilssygdomme - alt dette fylder ved hende - ved mig min mand og hendes mindre søskende. Dette er hendes anden depression).
- Synes der fejlbehandles, men synes personalet er god til at støtte eventuelle personer.
- Der bliver konkret bedt om at stille konkrete spørgsmål til mig.
- Stiller udsigt til behandlingsform som aldrig bliver sat i gang. Patienten har været syg i to årtier!!

Team Vest, Holstebro

- 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 oplever, at min pårørende får en ualmindelig god hjælp og støtte fra sin kontaktperson.

Størst betydning?

At man kan få hurtig kontakt med en person, som kender min pårørende. At min pårørende har tillid til sin kontaktperson.

5 stjerner (enestående)

Altid venlige og hjælpsomme.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Da "min patient" er rimelig nem at behandle, hvis man kan sige sådan om en senil dement, har jeg som pårørende ikke haft de helt store problematiske situationer.

Størst betydning?

At min patient får en god og kærlig forplejning. At der er personaleressourcer til, at dette kan gøres optimalt. At min patient ikke bare sidder og bliver glemmt.

5 stjerner (enestående)

Fordi vi føler os hørt af et dygtigt og varmt personale. Vi har familie, som er målløse - de har selv et familiemedlem med behov for hjælp. Det fungerer ikke der på så god en måde.

Størst betydning?

Det er at føle, jeg bliver taget alvorligt, når problemet er akut, og at der bliver taget hånd om vores datter så hurtigt som muligt. Ligeså at blive ringet op fra distriktspsykiatrien, fordi de mangler kontakt/respons fra hende. Det viser, de gør det bedste, de kan for hende.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg kan henvende mig, hvis jeg finder det nødvendigt.

4 stjerner (godt)

Jeg har været i kontakt med distriktspsykiatrien i mange år, og der har været skiftende muligheder for at tale åbent om min datters problemer. Stjernerne er sat ud fra indtrykket det sidste års tid.

Størst betydning?

Muligheden for at kunne tale åbent om min datters problemer og at få alle informationer om hendes tilstand og behandling (også uden at hun selv bliver indblandet hver gang, da det kan virke som censur). Jeg er også glad for det, når man lytter til mine erfaringer.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Ærlighed og støtte.

3 stjerner (både godt og dårligt)

For år tilbage måtte jeg være pågående for at være med. De senere år har initiativet været både hos distriktspsykiatrien og fra mig.

Størst betydning?

At man bliver taget alvorligt, når man har spørgsmål, og at ens oplevelser og observationer tages for gode varer.

5 stjerner (enestående)

Stor åbenhed og imødekommenhed. Stor forståelse for patientens situation.

Størst betydning?

At fornemme en udvikling for patienten.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har ikke selv søgt informationer og dialog, da min erfaring er, at tiden ikke er til det. Det kan jeg acceptere nu, hvor jeg er voksen, men det er uacceptabelt, at da jeg var under 18 år heller ikke oplevede at have nogen brugbar kontakt!

Størst betydning?

Jeg mener, at behandlingen af den psykisk syge vil opnå et bedre resultat, hvis man som pårørende bliver inddraget noget mere. Af og til kan man have brug for redskaber til at takle forskellige situationer, til hjælp for både den syge og de pårørende. JEG FORSTÅR IKKE, AT DET IKKE ER RELEVANT AT INDDRAGE DE PÅRØRENDE!

2 stjerner (dårligt)

Ingen kontakt efter intro møde.

Størst betydning?

At vide hvordan jeg kan hjælpe/takle dagligdag og sygdom.

4 stjerner (godt)

Når vi har haft behov for kontakt, har der aldrig været problemer.

Størst betydning?

At kontakten er der, når der er behov for det.

1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg ville gerne have vidst lidt mere om patienten, da jeg selv er sundhedspersonale (bl.a. hjemmeplejen).

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Man er for lidt inddraget i en samtale som pårørende.

Størst betydning?

At man kan komme derhen og få hjælp, når man selv har en psykisk sygdom at slås med. Jeg ville ønske, at man vil beholde psykiatrisk afdeling i Holstebro, den kan vi ikke undvære. At man kan lave kurser for mennesker med en bestemt psykisk sygdom, så man kan lære at forstå sig selv bedre og få nogle guldorn, som er hjælp til selvhjælp.

4 stjerner (godt)

Uanset alder, samme behandling (Opmærksomhed).

Størst betydning?

F.eks. at kunne kontakte distriktssygeplejersken telefonisk, og deraf den tryghed det giver.

4 stjerner (godt)

Forði behandler har været meget lydhør og givet gode råd.

Størst betydning?

At de er lydhøre for, hvordan vi oplever vores syge pårørende. Og tid til samtale.

4 stjerner (godt)

Jeg har altid fået en positiv og imødekommende reaktion på henvendelser. Gode samtaler.

Størst betydning?

Al kontakt til min bror går gennem hans kontaktperson.

4 stjerner (godt)

Når min mor har været syg, har vi (min mors nærmeste familie) haft en rigtig god dialog med distriktspsykiatrien. For at det ville være helt optimalt kunne man evt. som pårørende blive kontaktet en gang om året og få fulgt op på samtaler og behandling.

Størst betydning?

At de har forståelse for individets problemstilling og kan vejlede de pårørende, til hvordan man bedst muligt takler situationen.

5 stjerner (enestående)

Jeg har haft utrolig god støtte under forløbet.

Størst betydning?

At der altid var et sted at henvende sig i en utrolig svær periode af min mands sygdomsforløb.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Det er af stor betydning, at jeg har fået at vide, at jeg altid kan ringe, hvis jeg har spørgsmål eller problemer.

2 stjerner (dårligt)

Patienten skal være meget syg, før man bliver kontaktet! Man kunne måske behandle bedre, hvis man sammen fandt ud af en form for hverdag, som patienten kunne bruge til noget.

Størst betydning?

1) Når patienten har akut behov for hjælp, 2) Efter selvmordsforsøg, 3) Handleplan efter akut behandling.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Godt for patienten. Dårligt for pårørende.

Størst betydning?

Ingen kontakt til distriktspsykiatrien. Savner meget samtaler om deres planer eller om, hvordan de synes, at det går. Jeg kan jo ikke henvende mig, uden patienten skal få hele samtalen refereret.

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

- Savner at blive inddraget i behandlingen.
- Information til hjælp i dagligdagen.
- Information om behandling af patient.
- Information om patientens sygdom og hvordan man takler nogle ting.
- Information om sygdommen.
- Handleplan.
- Savner informationer.

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

- Mange behandlinger forsøgt, men mange gange er behandlingerne blevet afbrudt, fordi min datter ikke har villet være med til behandlingen (eller fortsat behandling).
- Er der problemer med vores søn, bliver der ringet til os.
- Det er kun i kraft af NN (læge), at jeg er tryk. KUN KÆMPE ROS TIL HAM. Uden ham ville jeg være pårørende til en svingdørspatient. Men jeg tror ikke, der er andre, der bakker op. Der kan ikke gives nok ros til ham.
- 18) Meget vigtigt at der er en professionel at henvende sig til - tillid og fortrolighed er afgørende for psykiatriske patienter - aftaler overholdes - det giver troværdighed - og det er i rigtig gode til - TAK.
- Min bror har gennem flere år helt afbrudt al kontakt til familien. Jeg har fået genoptaget kontakten med støtte fra personalet.
- Min mor er MEGET tilfreds med hendes behandling.
- Der skal følges op i patientens hverdag. Aktiveres - samvær med andre. Så patienten kan få noget at stå op til, ellers kan man jo ligeså godt blive i sin seng!!!
- Har kontakt til patienten en til tre gange daglig og får kun informationer den vej.
- Tidligere i forløbet manglede der totalt vilje fra lægen og psykiateren og kriminalforsorgen til at følge op på og gennemføre nødvendig medicinsk behandling og kontrol heraf, med desværre sørgelige konsekvenser for min pårørende. Efter utallige voldsomme overfald, som medførte en behandlingsdom uden effekt, idet lægen ikke ville eller kunne gennemføre medicinsk behandling og kontrol, og kriminalforsorgen var passive (ville eller kunne ingenting gøre). Der skabes først en reel tvangsmæssig behandling og kontrol efter mordforsøg. Siden da, har der ikke været problemer = normalt familieforhold og samvær. Bare sørgeligt at der skulle gå mange år, inden nogen gjorde noget effektivt.

Team Øst, Holstebro

- 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)

Jeg får råd og vejledning, når jeg har bedt om det.

Størst betydning?

Den største betydning har været den aflastning, jeg har oplevet, når min søster har været indlagt - jeg har vidst, at hun har været i gode hænder.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Vi har fået tilbud om at være med i en pårørendegruppe - men har måttet takke nej, fordi tilbuddene ligger kl. 15. om eftermiddagen, og da er vi stadig på arbejde. Vi har ikke valgt at prioritere arbejdet fra med jævne mellemrum. Aftenmøder vil være bedre for os, men jeg tror vi er i mindretal.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Ingen kontakt.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har ingen kontakt med dem, de har ikke prøvet at kontakte mig overhovedet. Jeg har ofte været meget bekymret for min søster uden at have noget sted at udtrykke min angst for, at hun begår selvmord.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Jeg har været med, hver gang vi har været til samtale.

Størst betydning?

Ærlighed og fakta.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Da min søn er voksen og ansvarlig - synes jeg, det er helt fint, det bliver mellem ham og psykiatrien, og tror BESTEMT jeg bliver inddraget, hvis det bliver aktuelt.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At vi kan kommunikere sammen, blive orienteret om patientens behandling, behandlingens tidshorisont, patientens aktuelle sygdomsforløb. At blive lyttet til og hørt, at blive "inviteret" til personligt møde/samtale også omkring den pårørendes situation.

4 stjerner (godt)

Samarbejdet omkring patienten har fungeret fint, men personlig støtte til os som pårørende har ikke været der.

Størst betydning?

Samarbejdet omkring patienten - det er ligeværdigt.

2 stjerner (dårligt)

Har kun været med til et eneste møde i begyndelsen ellers ingen kontakt.

Størst betydning?

Hvordan jeg selv skal forholde mig til patienten (min kone) i de forskellige forløb i behandlingen.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg altid har haft mulighed for at tale med dem. Og de har flere gange ringet til mig.

Størst betydning?

At de har en god forståelse for, sådan at de kan hjælpe mig med at forstå, hvordan min mor har det, og hvad der sker for de mennesker, som har en psykisk sygdom.

4 stjerner (godt)

Mine spørgsmål er blevet besvaret ud fra, hvad der legalt kan gøres. Ved udgang fra stedet god information omkring aktuel medicin. Ajourføring af hvor er vi nu og hvad tænkes fremover, arbejdsmetoder og hvorfor.

Størst betydning?

At få oplysninger om hvad patienten arbejder med, og hvor de selv mener at befinde sig i processen, og hvordan denne influerer på patienten. Kort og godt hvilke teorier arbejdes der ud fra og hvordan.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Efter at min hustru har været i behandling i over to år, har der været perioder, hvor jeg synes, hendes livskvalitet er meget ringe, er stort set sengeliggende og det er svært at få hende op.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

God kontakt, når det har været muligt at træffe distriktspsykiatriens personale, men det er dybt frustrerende at få at vide, at "hun er på kursus og vender først tilbage i slutningen af ugen". Jeg savner et AKUT BEHOV STED, hvor man kan henvende sig både for patienten og de pårørende. F.eks. også vigtigt i weekender og ferier, når patienten er dårlig. Så skal vi først igennem vagtlægen. F.eks. havde jeg langt om længe fået overtal mit familiemedlem til at tage til vagtlægen - vedkommende havde svaret "Prøv at gå en tur" - et svar patienten ikke kunne bruge til noget. Det er familien, der holder for, når det er weekend og ferie, og instanserne er lukket. Så er det hårdt at have ferie, når ens familiemedlem kun vil snakke om selvmord.

Størst betydning?

At jeg får kvalificeret hjælp til at håndtere min omgang med mit familiemedlem, og at distriktspsykiatrien har et akut beredskab, hvor familiemedlemmet kan henvende sig, når det brænder på sent om aftenen, natten, weekender eller ferier.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Da patienten (mor) først blev indlagt, syntes jeg, at der var rigtig dårlig information. Jeg blev aldrig tilbudt en samtale og har heller ikke modtaget tilbud om kurser og diverse for pårørende.

Størst betydning?

Det, som betyder mest for mig er, at jeg ved, at de kan kontaktes, og at de tager ens udtalelser alvorligt.

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

- Så man nemmere kan sætte sig i patientens sted og hjælpe på bedst mulig måde.
- At tilbuddene ligger udenfor almindelig arbejdstid, så folk i arbejde ikke behøver at spørge fri for at have mulighed for at deltage.
- Ved indlæggelse bred orientering om hvorledes man "begår" sig som pårørende på afdelingen, besøgsnormer, hvem, hvor lang tid ad gangen.
- At blive "ledt" til en pårørendeforening.
- Mere information om forløb.
- Redskaber til at håndtere egen kontakt med patienten.
- Kurser, "selvhjælpsgrupper", samtaler.

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

- Synes ofte der bare bliver skrevet en recept ud.
- Godt arbejde.
- Jeg er 100% tilfreds med min søns behandling. - Føler det er mennesker, der kan deres job. TILFREDS.
- 18) At man "skeler" lidt til f.eks. vågen terapi eller andre gammelkendte revurderede behandlinger. Evt. Sverige eller øst Danmark og deres erfaringer.
- 18: Jeg synes, at der er stor udskiftning blandt personalet og dette er meget utilfredsstillende - specielt for patienten. Det er ikke sjovt at skulle fortælle de samme ting mange gange, fordi der er så stort et skift i hvem, der kommer som vejleder.

Psykiatrisk Dagafsnit P3, Holstebro

- 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)

1 stjerne (uacceptabelt)

Finder de er stressede og ikke har tid, eller ikke ved hvad de skal stille op.

Størst betydning?

At de burde have tid til at lytte, at man evt. kunne træffe dem aften/nat.

3 stjerner (både godt og dårligt)

De har ikke taget megen kontakt til mig og føler ikke, at der er noget samarbejde.

Størst betydning?

Samspil, råd og vejledning til at forbedre livskvaliteten for patienten.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Når man er søskende til en psykiatrisk patient, bliver man ikke medinddraget som pårørende - det gør kun forældrene. Sådan oplever jeg det i hvert fald.

Størst betydning?

At man bliver medinddraget i planerne og tiltag. At man bliver informeret om, hvad der sker og hvilke tanker personalet gør sig om situationen.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg føler ikke som pårørende, at jeg får nok fællesskab med dem, samt at jeg måske kunne beskrive, hvad der kunne lægge til baggrund for patienten.

Størst betydning?

Ja, men det er jo at være med, få information samt råd, om hvordan vi takler svære situationer.

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

- Tæt kontakt med behandler.
- Vejledning frem for samtalegrupper.
- Hjælp til at hjælpe min søster.
- F.eks. andre pårørende at snakke med.
- Ved ikke hvad jeg skal svare, vel at blive hørt, når et familiemedlem bliver syg. Det er jo en streng tid for familien.

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

- Stærkere samarbejde ønskes, forståelse for de ting vi oplever i hjemmet, når pårørende ikke møder i NN afsnit.
- Jeg er meget frustreret over, hvor lidt der er at tilbyde til patient, der ikke har en "ren" diagnose. Der er oftest ikke andre tilbud end hospitalsindlæggelse, hvilket sjældent er det rigtige (i min pårørendes situation).
- Som mor til syg datter føler jeg bestemt, at de varetager min datters tilstand, men vi har jo også behov på hjemmefronten til at få hjælp til hendes behandling.

Distriktsteamet, Regionspsykiatrien Skive

- 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)

3 stjerner (både godt og dårligt)

God kontakt til døgnhuset. Ingen kontakt ellers. Psykiater NN har bedt mig om ikke at henvende mig.

Størst betydning?

At de kunne hjælpe min datter med at have en god kontakt med mig og sine børn (positivt). At blive totalt afvist af psykiateren (negativt). Ingen kontakt ud over døgnhuset (negativt).

5 stjerner (enestående)

Alt er super.

Størst betydning?

Tryghed og at jeg ikke får noget at vide om, hvad min kone snakker om.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Positivt, når vi selv henvender os. Kunne have ønsket kontakt på psykiatriens initiativ fra starten.

Størst betydning?

En uddybelse af diagnosen samt en forklaring på forløb og herunder delmål, tillige med en jævnlig kontakt på distriktpsykiatriens initiativ.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg blev ikke (mig bekendt) inviteret til møde og måtte selv tage kontakt. De har ikke senere taget kontakt, selvom der blev problemer med kontakten til den syge.

Størst betydning?

Med netop den form for sygdomme tænker jeg, at erfaringer fra dagligdagen/hjemmet må være uvurderlige, da man ofte ikke kan regne med, at den syge selv er opmærksom på de ting/ønsker at fortælle det. Derfor skuffende at personalet ikke helt automatisk inddrager pårørende.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det har oftest været mig, der har kontakten distriktpsykiatrien, og så er jeg også blevet imødekommet. Men jeg har erfaring med handicappede i det somatiske hospital, og det er meget mere positivt.

Størst betydning?

Åbenhed, ærlighed, ligeværdighed omkring ens pårørende - og den skal være gensidig.

4 stjerner (godt)

Jeg kunne altid ringe eller tage med derind og snakke om tingene.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Jeg har fået svar på de spørgsmål, jeg har haft og støtte til at tage initiativ til at holde fast i vores ægteskab/familie, således at familien tilnærmelsesvis fungerer som en normal kernefamilie i dag.

Størst betydning?

At få konstateret hvad der var i vejen med min ægtefælle og blive bekræftet i, hvordan jeg skal forholde mig til situationen. Hjælp til at skaffe mig relevant information omkring sygdommen.

1 stjerne (uacceptabelt)

Har overhovedet ingen kontakt haft. Det er mit indtryk, at medicineringen af patienter ikke er optimal (stor vægtøgning, ryster på hænderne).

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Den kontrolmæssige kontakt står plejepersonalet for.

Uoplyst

Tilfredsstillende.

Størst betydning?

Det at der er et fortløbet forhold mellem personale og den syge samt til pårørende. Det, synes jeg, er fint her.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg synes, der har været den kontakt, jeg føler, der har været brug for.

Størst betydning?

At jeg kunne komme med til behandling, så psykiateren kunne forklare, hvad der foregår (det kan være nemmere at forstå, end når patienten forklarer).

2 stjerner (dårligt)

Jeg har slet ikke hørt fra psykiatrien. Jeg ved, at min datters læge hedder NN. Jeg ville gerne have haft kontakt og var inde at spørge om hjælp til oplysninger angående de ting, min datter kom og sagde. Jeg blev henvist til, at der findes kurser, som jeg kan tage på.

Størst betydning?

Det ville have været dejligt at høre om, hvad de forskellige diagnoser indebar, så jeg har ikke fået nogen hjælp overhovedet. Det ville have haft stor betydning for os som forældre.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Konsekvensen af behandlingen er energiløshed, sover meget, kraftig vægtøgning og livskvalitet på et lavt niveau.

Størst betydning?

Åben, ærlig dialog. Medspiller i stedet for modspiller. Forsøger at finde løsning. Fremadrettet.

1 stjerne (uacceptabelt)

Der er totalt ligeglade med, hvad vi siger. Vi skal ikke tro, at vi ved noget. At NN er blevet bedre, efter at vi har taget det meste medicin væk, vil de ikke høre på. Han blev sløv af medicinen.

Størst betydning?

At de bare vil høre på os, da vi kender NN bedst. Jeg har spurgt om, hvorfor NN får den medicin, han gør. Svaret var, at de ikke vil snakke med mig om det, fordi det ikke er NNs hjem - han havde hans møbler, tøj og hans adresse ved mig, og de ville ikke engang svare NN selv, da han spurgte.

5 stjerner (enestående)

Fordi deres råd og vejledning er enestående. De har altid tid til at besvare spørgsmål. De har altid tid til at lytte.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Jeg mener, psykiatrien kunne se klienten som en del af en større enhed og øge samarbejdet med det primære netværk. Det kunne både være til gavn for klienten, behandlingssystemet og det primære netværk.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Møderne har givet et indblik i, hvad sygdommen indebar og hvilke ting, der hører med sygdommen (borderline).

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det er altid min mor, der spørger, om jeg ikke vil med til diverse samtaler. Men på den anden side har de ikke taget direkte kontakt til mig, og det behøver de heller ikke. Jeg har det fint med bare at snakke med min familie.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Fordi vi blev godt modtaget - altid! Og vores pårørende følte sig tryk der.

Størst betydning?

Vi fik omgående hjælp og støtte, da det blev påkrævet.

Uoplyst

Ingen kontakt.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Af egen erfaring med distriktpsychiatrien.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kontakt selvom mulighederne har været der, både via telefon og ved besøg. Skiftende behandlere. Ikke svaret tilbage på telefonbesked, kun når jeg har skrevet brev.

Størst betydning?

Deres version af "sagen". Argumenterne for den behandling der bliver sat i gang. Gode råd til hvordan jeg kan støtte op. Tidshorizonten i forløbet.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Få oplysninger om positive eller negative forandringer i forløbet. Spm 16: ikke fra det døgnhus, hvor vores søn blev behandlet, men gennem en annonce i avisen fra en anden region.

4 stjerner (godt)

Fordi der har været et OK forløb.

Størst betydning?

At de ved/har mulighed for at få informationer, der kan hjælpe min pårørende til en god og effektiv behandling.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Helt klart at man stadig opretholder et observationsbesøg en time ca. hver anden måned for at kontrollere min ægtefælles tilstand og for at få indtryk af, om medicineringen fungerer korrekt eller evt. skal justeres.

1 stjerne (uacceptabelt)

For som min kones mand må jeg ikke være med til møder.

Størst betydning?

Meget dårlig. Får intet at vide. Skal spørge min kone om alt. Jeg vil gerne hjælpe hende men kan ikke, da jeg ikke må være med.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det har været godt, men måske er der for mange personer involveret i det med forskellige synspunkter.

Størst betydning?

At der nu er et sted, man kan komme, men det vil Hr. NN politiker jo også lukke.

Uoplyst

Der har slet ikke været nogen kontakt.

Størst betydning?

At få rådgivning om hvad jeg kan gøre for at hjælpe min mor. At få større kendskab til hendes sygdom og derved større forståelse.

4 stjerner (godt)

Har altid været der når jeg har haft behov for det.

Størst betydning?

At blive be- eller afkræftet. At tale med en professionel.

Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har selv været ude ved jer for ca. 10 år siden, og det har været en meget god hjælp. Jeg kan kun give det tre stjerner. Jeg fik den hjælp, jeg havde brug for dengang. Gad vide hvor jeg var i dag, hvis jeg ikke fik hjælp den gang.

Ved ikke

Har kun haft lidt kontakt med distriktspsykiatrien - ca. en gang årligt. Der er muligvis heller ikke behov for mere, da vores søn er voksen og rimeligt velfungerende.

Størst betydning?

At vi i samarbejde med og på foranledning af vores søn kan komme i kontakt med distriktspsykiatrien. F.eks. omkring medicinering - dette har vi dog ikke haft mulighed for endnu.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg kan få fat i dem, når det er nødvendigt og få den vejledning, der er brug for.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Godt, fordi jeg selv er blevet behandlet der. Dårligt, fordi det ikke hjælper min pårørende.

Størst betydning?

Jeg føler ikke, at jeg har nogen kontakt.

1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen kontakt.

Størst betydning?

Ingen, meget dårlig.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har oplevet, at de har for travlt - er ikke til at få fat i, og at jeg får at vide, at andre patienter har det værre. Jeg har oplevet, at de er åbne omkring min pårørendes situation, hvilket gør samtalen noget lettere, og gør det nemmere at hjælpe til for os.

Størst betydning?

At have en åben dialog. At blive kontaktet, hvis der er problemer - i god tid. At blive betragtet som en samarbejdspartner til fælles bedste for min pårørende. Evt. deltage i tværfaglige møder, så "trådene" samles. At der bliver gjort klart, hvem inden for systemet, der har det overordnede ansvar og hvem, der skal samle trådene. At tilgangen til pårørende også er at se på livskvalitet og ikke "bare" medicinering.

2 stjerner (dårligt)

Der har ikke været nogen kontakt med den undtagelse, når vi har kontaktet psykiatrien.

Størst betydning?

At man lytter til, hvad vi siger og ikke blot ignorerer.

4 stjerner (godt)

Patienten skal være i fokus, vi andre må vente. Der mangler måske noget opfølgning på patienten telefonisk i opstarten.

Størst betydning?

At man er vedholdende.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Når min bror har været manisk, har vi haft en god kontakt i hans egen læge. Da lægeklinikken i Døgnet er ophørt, vil der være et stort problem i tilfælde af akut sygdom.

4 stjerner (godt)

Min datter har en kontaktperson, som jeg har en god kontakt med ved behov. Jeg er med ved statusmøder også og får referater.

Størst betydning?

At jeg kan have et samspil med psykiatrien i de situationer, hvor der er behov for det. At de har virket som aflastning for mig, da det kan været meget belastende i perioder at have en psykisk syg i familien, som får en til at stå magtesløs og ret alene.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de også tænker på, at jeg som pårørende også har brug for støtte, og at de seriøst arbejder på at finde den støtte, som er bedst for mig.

4 stjerner (godt)

Jeg er altid med, når min mand er hos psykiateren, og der bliver i høj grad lyttet til mig.

Størst betydning?

At jeg kan få hjælp, når min mand mister jordforbindelsen. Det er meget hårdt at bo sammen med ham i de perioder, hvor sygdommen tager over, og min mand ikke er realistisk.

1 stjerne (uacceptabelt)

Man har overhovedet ikke været interesseret i et samarbejde med mig som pårørende. Da jeg på eget initiativ mødte op sammen med min datter, blev jeg "tålt" - men skulle ikke tro, jeg kunne bruges som ressource. Min erfaring er ikke relevant.

Størst betydning?

At jeg bliver opfattet som "medspiller". At jeg ikke bliver påført skyld for sygdommen. At jeg får relevante oplysninger om sygdommen og behandlingen. At jeg får hjælp til at håndtere hverdagssituationer.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg føler mig overset.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Blev ikke rigtig hørt.

Størst betydning?

At man må sige sin mening og blive hørt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg er ikke blevet kontaktet men har jo heller ikke selv presset på for samarbejde.

Størst betydning?

At forstå hvad det er, der sker/ikke sker.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Patienten har nogen at snakke med engang imellem.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

5 stjerner (enestående)

Som pårørende er det helt afgørende for mig at have denne kontakt til distriktspsykiatrien. Jeg har været meget glad for denne kontakt.

Størst betydning?

Samtaler om min søns sygdom. En meget åben kontakt. Denne kontakt har også givet resultater, der nok skyldes åbenhed.

2 stjerner (dårligt)

Der har ikke været nogen forsøg på kontakt fra deres side.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Jeg har ikke noget at klage over.

Størst betydning?

At min kone bliver helbredt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har selv taget kontakt. De er gode til at lytte, og så slutter den der.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Har ingen kontakt haft til distriktspsykiatrien overhovedet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

1 stjerne (uacceptabelt)

De vil ikke tale med pårørende. Min datter bad om en samtale til mig, det blev så en sygeplejerske.

Størst betydning?

At vi ikke har telefonnummer til akut brug. Min datter er selvmordstruet, også uden for kontakttid. Vi må engang imellem have vores datter boende hjemme hos os. Jeg skal så passe både syge datter og syge mand og kan næsten ikke klare det.

1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg synes, de er for dårlige til at hjælpe både pårørende men også og især patienten. Det er min oplevelse igennem forløbet.

Størst betydning?

At jeg kan tale med en læge, eller en der er klog på sygdommen, men det er meget svært at få sådanne i tale. Jeg føler, at systemet svigter, når det er psykiske sygdomme - både den syge og pårørende. Så er der endelig en, der kan trænge igennem, ja så er der ikke mere tid at hente.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg kunne godt have haft brug for mere information, et møde eller flere angående patientens sygdom - fremtidsudsigter - og alene uden patienten.

Størst betydning?

At jeg får løbende information af kvalificeret personale.

4 stjerner (godt)

Stort initiativ og samarbejde, særligt i sygdommens indledende faser.

Størst betydning?

At jeg inddrages, høres og respekteres som ægtefælle.

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

- At kunne få hjælp til at bevare et nært forhold til min datter.
- Medinddragelse.
- Oplysning og samarbejde er ALTID et gode.
- Kontakt.
- Oplysninger om de diagnoser, min datter fik: skizofren, depression og angst.
- Informationer.
- Fremtidsudsigte?
- At være medinddraget i relevante tilbud og behandlingsplaner.
- Information.
- Pårørendegruppe.
- Samtaler med og uden patient. Mulighed for telefonisk kontakt til én behandler.
- Den undervisning der er blevet lovet mig, og som jeg aldrig fik pga. overtegnet kursus. Kurset skulle være gentaget, men jeg fik ikke information om dette.
- At kunne hjælpe min kone mere.
- Gentag tekst under størst betydning.
- Orientering om den specielle sygdom.
- Rettigheder viden om psykoser, medicinering m.m.
- Pårørende i mødegrupper.
- Man kan godt føle sig alene. Lærer at takle det nederlag det er.
- Information om de tilbud, der evt. kunne være for at finde ud af mere om sygdommen/behandlingen.
- 1) Måske noget supervision/samtaler i forhold til at have en syg datter. 2) At få en snak om min datters diagnose.
- Undervisning.
- Hvad kan man gøre for at hjælpe - en forklaring.
- Mere rådgivning
- Kursus med andre pårørende.
- Kontakt til andre pårørende.
- Hvad gør vi i aften og nattetimer og andre ting.
- En god snak, "ordentlig information".
- Jeg savnede mere information i starten af forløbet, hvor jeg følte mig alene.

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

- Døgnhuset har støttet i nogen grad. Ellers nærmest modsat. Min datter er fejlmedicineret. Trods henvendelse fra anden psykiater sker ingenting. Hun får ingen støtte i hjemmet.
- Det tog lang tid med lappebehandling, inden den endelig kom i gang (9 måneder).
- Savner mere psykologhjælp sideløbende med den medicinske behandling fra distriktspsykiatrien.
- Oplever at patienterne ikke får nok individuel behandling men mere efter et skema.
- Det er mig, der har taget kontakt til kontaktpersonen, så hun kunne lære mig at kende.
- Det er utrolig vigtigt, at behandlingen foregår lokalt, så hele familien får indblik i, hvad der sker, og ved indlæggelser er det godt med lokalt behandlerhus. Da min ægtefælle blev syg, havde vi to små børn, og så kunne de også fortsætte deres kontakt, næsten lige som havde hun været hjemme.
- Jeg synes, min søn har det meget fint og får lov at hjælpe til i køkkenet.
- Jeg synes, det var forkert, at psykologen valgte fra midt i det hele, da hun mente, min datter havde for mange facader. Jeg ville gerne som pårørende have hørt fra dem om, hvad vi så kunne gøre.
- Min hustru blev til sidst visiteret til CT og MR scanning. Hvis dette ikke var sket, havde hun sandsynligvis måttet leve med fejl diagnose resten af sit liv.
- Det giver mig en smule ro at vide, at hun er i faglig ekspertise.
- På nuværende tidspunkt tilfredsstillende medicinsk og terapeutisk behandling. Mangler synlige handlingsplaner og relevante arbejdstilbud ud fra klientens ressourcer.
- Jeg tror ikke rigtig på alle de piller, som de giver min mor, men de gør bare, hvad de tror, der er bedst for hende.
- Ja næsten for meget. Når han har det, får han besked på at tage hjem til os - så det blir en belastning.
- Skiftende behandlere har betydet ændret behandling - jeg ved kun, at det virker nu!!!
- Kan bedst lide døgnhusene, idet jeg mener, det er godt for de syge med en så normal hverdag som muligt.
- Det er nok svært at vurdere. Ressourcerne synes meget begrænsede som i den offentlige sektor i almindelighed. Efter omstændighederne som anført "ja, i nogen grad".
- Jeg ved ikke, hvad der foregår. Jeg må ikke vide noget.
- Mor prioriterer gruppeterapien, hvilket er et tegn på, at hun er glad for det. Men hun

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

- fortæller ikke meget, derfor må jeg svare "ved ikke".
- Det er mit indtryk, at der mangler feedback på iværksat medicinering. Samt at der godt kunne tilbydes flere personlige og intellektuelle udviklingsmuligheder og afdækning af disse ressourcer.
 - Jeg mener, at det er for lidt med en time hver anden eller tredje måned, når man er midt i en depression.
 - Jeg har svært ved at vurdere kvaliteten af tilbud, da jeg ikke ved, hvad der foregår udover medicinsk behandling og lidt indkøb.
 - Når man fremsætter forslag til eventuel ændring af behandling (medicinering), føler vi, at vi bliver totalt ignoreret. Vi får ingen svar på, hvorfor forslaget ikke duer, hvilket er frustrerende.
 - Hjælper til at man får en bedre dialog derhjemme.
 - De sidste par år har min bror været hjælper i Døgnet. Det har været godt for ham, derfor vil det være meget dårligt for ham, hvis Døgnet lukker.
 - 1) Jeg har længe haft ønske om psykologstøtte til min datter. Dette er ikke blevet imødekommet, så hun kan "lære" at takle bestemte situationer. 2) Evt. tage op om diagnosen er den rette.
 - Indtil nu har der stort set været tale om "lappe-tilbud". Efter mere end fem år med sygdommen - ser det ud til, at ny behandler forsøger at finde et helhedstilbud.
 - Det, man som nær pårørende kender til patienten, bliver overhørt.
 - Det er svært at svare på, da jeg har haft meget lidt kontakt til psykiatrien men har fin kontakt med min datter.
 - Den syge overlades for meget til sig selv (mødested), evt. arbejdssted.
 - Der bliver ikke fulgt op på behandling, og hun har for meget medicin hjemme. Medicin burde være gratis, og det ubrugte leveres tilbage eller hentes, meget ubrugt medicin udgør en stor fare.
 - Nej slet ikke. De fyldes med medicin, så de bliver afhængige og sløve, har intet liv.
 - Til 18: Angående behandling - fik patienten antipsykosemedicin, der ingen virkning har på negative symptomer. Patienten fik det faktisk betydeligt bedre, efter at hun selv droppede antipsykosemedicin.

Distriktsteamet, Regionspsykiatrien Viborg

- 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)

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Samtaler med personalet.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At der er ydet omsorg for patienten i det omfang, hun selv har ønsket.

1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg har ikke haft nogen kontakt med distriktpsykiatrien, se også 11.

Størst betydning?

Hvis jeg havde haft nogen kontakt, ville det måske have hjulpet mig til at forstå min søsters sygdom bedre, og at jeg så ville have kunnet hjælpe hende bedre. Man er lidt hjælpeløs, hvis man står og ikke ved, hvad der er bedst for patienten.

4 stjerner (godt)

God kommunikation.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg ville blive spurgt mere om, hvordan jeg synes, at patienten har det hjemme.

2 stjerner (dårligt)

Eventuel kontakt sker altid på mit initiativ.

Størst betydning?

Initiativ fra distriktpsykiatrien er meget ønskeligt - nødvendigt. Samtaler uden nødvendigvis deltagelse af min pårørende er ligeledes ønskeligt.

5 stjerner (enestående)

De virker engagerede, personlig interesserede i min opfattelse af situationen omkring min søster. De er altid venlige og imødekommende.

Størst betydning?

At jeg bliver betragtet som en samarbejdspartner. At jeg bliver lyttet til og taget seriøs på lige fod med alle andre, der er i berøring med min søster; "behandlere" - systemet/psykiatrien. Jeg ser hende jo i dagligdagen, og mener den side af sagen er mindst lige så vigtig.

4 stjerner (godt)

Svarer til mine oplevelser.

Størst betydning?

At man tager tingene alvorlige og hensyn til den enkelte, samt meget venlighed.

4 stjerner (godt)

Der har løbende været god kontakt med såvel sygeplejerske som læger og psykolog.

Størst betydning?

Personalet har været meget venlige og lyttende både overfor patienten og mig.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg har følt mig tryk over den måde psykologen har medinddraget mig på.

Størst betydning?

Min medinddragelse, og det at få at vide, at de også godt ved, at det er hårdt at være pårørende.

4 stjerner (godt)

De var gode til at medinddrage mig i behandlingen og spørge ind til mine oplevelser.

Størst betydning?

At jeg føler mig mødt, forstået og medinddraget i de beslutninger, der bliver taget.

4 stjerner (godt)

Det har været udmærket. Det virkede lammende at få vished for, at vores søn var så psykisk syg, at han blev indlagt på Døgnet.

Størst betydning?

Trygheden ved at vide, så vi ikke bliver urolige, da vi så ikke hjælper vores søn så godt, som vi gerne vil.

2 stjerner (dårligt)

I det store hele oplever jeg, at jeg lige så godt ikke kunne være der - til trods for, at jeg er en ressourcestærk person.

Størst betydning?

Jeg er ikke sikker på, om jeg skelner rigtigt mellem distriktspsykiatrien og psykiatrien generelt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Opbakning når det går dårligt. "Sikkerhedsnettet". Menneskelig omsorg.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de lytter og tager det alvorligt.

4 stjerner (godt)

Da jeg er personale, er der god kontakt.

Størst betydning?

At jeg bliver spurgt, da det ikke altid er, at patienten fortæller alt. At I virkelig prøver at hjælpe patienten.

4 stjerner (godt)

Vi fik mulighed for at være med omkring indlæggelsen, daghus og distriktspsykiatrien besøgene. Deltage i samtalerne. Bidrage med kommentarer, erfaringer m.m. og få svar på spørgsmål ikke mindst.

Størst betydning?

Stor betydning at jeg følte mig som en del af "beredskabet" omkring min datter. At jeg blev lyttet til og bekræftet i det, jeg kunne bidrage med for at hjælpe hende videre.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg bliver godt modtaget ved henvendelser.

Størst betydning?

At jeg kan kontakte behandler, hvis jeg er bekymret for pårørende, og at jeg ved, der er en kontaktperson, som kender min pårørende.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg ikke har haft kontakt med distriktspsykiatrien alene - kun med patient (pårørende).

Størst betydning?

Patient har haft god kontakt. Jeg har ikke kontakt - kun sammen med patient.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Døgnet.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg tror, at der bliver gjort en del for at holde hende stabil og tryk.

Størst betydning?

Jeg har ikke det store indtryk - jeg ved, at der kommer flere mennesker i løbet af ugen - det giver tryk, at der følges op.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Har mulighed for at kontakte men ingen mulighed for at tale om fremtidige mål.

Størst betydning?

Det har meget stor betydning for mig, at der er mulighed for at samarbejde på tværs med distriktspsykiatri, behandlere og familie. Desværre er det kun muligt med et møde hvert halve år. Bosted og familie har ingen mulighed for at bidrage med erfaringer om patientens eksakte problematikker. Det er et stort problem i forhold til patientens borderline diagnose og den følgende veltalenhed og evne til at sætte facade. Der er ringe vilje til at forstå patientens seneste problematikker.

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

- Jeg savner at få at vide, hvad jeg bedst kan gøre for min søster.
- At være medspiller. At holdes orienteret om sygdommens forløb og udvikling.
- Har fået en god behandling angående undervisning.
- At man også støtter de pårørende, så vi ikke selv går ned.
- Mere hjælp.
- Maleundervisning.
- Mere information.
- Mere for pårørende, har kun haft kontakt sammen med patient.
- Informationer.
- Samtaler med behandlere - begrundelser.
- Mulighed for at tale med psykolog og psykiater uden patientens tilstedeværelse.

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

- I krisesituationer har hjælpen ikke været tilstede. Der har politiet været løsningen.
- Har haft en syg mand gennem flere år som er død, men min datter synes sikkert, jeg ikke skulle belastes for meget, men gerne mere samtale. Jeg vil gøre alt for at det går godt, og det går meget bedre.
- Min søn oplever stor kompetence og venlighed, forståelse fra personalets side.
- Gennem årene har det været forskelligt i periode, men forløbet er netop præget af alt for mange forskellige mennesker med forskellige vurderinger og meninger. Generelt meget forvirrende og usammenhængende, og jeg mener ikke dette blot kan tilskrives patienten.
- Kontakt med mine forældre osv.
- Svært at svare på som personale, da jeg ikke ved, om jeg er med i det psykiatriske system.
- Kunne ønske mere støtte i eget hjem, til det der er svært for patienten i dagligdagen.

Mobilteam Herning

- 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)

Godt samarbejde med mobil enhed. Kunne godt ønske lidt mere åbenhed/inddragelse på sygehusafdeling.

Størst betydning?

Kan mødes med distriktpsykiateren og blive oplyst om, hvad og hvordan angående patienten. Især ros til mobilteam.

5 stjerner (enestående)

NN og NN, som vi havde besøg af, var helt enestående og gjorde et fantastisk stykke arbejde.

Størst betydning?

At man føler sig som absolut medspiller og ikke modspiller.

4 stjerner (godt)

De gik meget op i, at jeg var med til samtaler og var gode til at lytte til en.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Har fået forklaring på symptomer og behandlingsvarighed m.m.

4 stjerner (godt)

God vejledning - måske for lidt tid til mig som pårørende.

Størst betydning?

At kunne beskrive hverdagen.

1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg føler slet ikke, jeg har haft kontakt med dem. Det er for dårligt, at man kun kan få besøg af dem nogle ganske få gange. Det er for lidt. Så kan man lige så godt undvære dem.

Størst betydning?

Det kan jeg ikke svare på, da jeg overhovedet ikke føler, jeg har haft kontakt med dem.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Har kun snakket med dem et par gange.

Størst betydning?

Snakke om hvordan det går. Om det går den rigtige vej.

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

- Hvad gør/skal jeg eller kan.

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

- Selvom NN og NN var enestående, forstår jeg ikke, at den læge, der har patienten, ikke ønsker at se den person, der har en eventuel depression.
- Vi har haft over ti besøg. Det har været til stor hjælp.
- Jeg synes der er for langt mellem besøg.

Gerontopsykiatrisk ambulatorium, Herning

- 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)

Jeg har haft en god kontakt under udredning af min mors sygdom.

Størst betydning?

En god dialog angående undersøgelse og behandling.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg synes ikke, personalet gjorde noget for patienterne. De gik jo bare og tulrede omkring. Der skal gøres noget mere - de er trods alt også mennesker.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Her er ikke tale om store problemer - patienten er meget gammel derfor begrænset kontakt.

Størst betydning?

Personalets erfaringer. Høre personalets meninger om problemerne.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Ved ikke hvad jeg skal svare. Patienten har Alzheimers.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At høre noget mere om problemet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Måske kunne der godt have været bedre information, når min mors medicin er blevet anderledes.

Størst betydning?

At der lyttes til patienten og vi pårørende.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Under indlæggelse på hospitalet følte jeg nogle gange, at jeg var modspiller, og at jeg derved havde været årsag til sygdomsforløbet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Havde afsat god tid til besøg og god tid til at lytte. De var meget forstående og gav gode råd!

Størst betydning?

Når distriktpsykiatrien var på besøg, var det samtaler mellem pårørende, patient og psykiatrien.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At man altid kan få hjælp.

4 stjerner (godt)

Jeg synes, der er fin kontakt med gerontopsykiatrisk.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg har følt, at der har været "tid" til, at personalet lyttede.

Størst betydning?

At der bliver lyttet til pårørende, og at man bliver medinddraget i behandlingsforløbet, da man som pårørende er den, der kender patienten bedst og er omkring patienten i mere eller mindre grad under behandlingsforløbet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg mangler samtaler, hvor jeg er ene med en sagsbehandler eller hende, der har været ved os nogle gange.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Der er ikke tilbud om støttegrupper. Man føler sig alene og isoleret i situationen.

Størst betydning?

Den årlige samtale, der er fastlagt, og at det kan lade sig gøre at få et møde med distriktssygeplejerske, når der er behov for det. Telefonkonsultation omkring medicin.

4 stjerner (godt)

Jeg har som pårørende været i kontakt med det psykiatriske behandlingssystem i mere end 30 år, og det bliver bedre og bedre samt lettere. Var jeg blevet spurgt for 30 år siden, havde jeg kun givet en stjerne.

Størst betydning?

At blive hørt - det er den pårørende, som oplever hverdagen. At kunne kontakte direkte når der er problemer og behov.

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

- Tryghed.
- Mere information om, hvad der sker med kroppen/hjernen, og i høj grad hvad vi kan forvente fremover.
- Samtale hvor jeg er ene med en læge eller sagsbehandler.
- Støttegrupper.

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

- Der er fra psykiatrien ingen støtte til min mor, der har fremadskridende Alzheimers.
- Patienten er på plejehjem på demensafdelingen og har været det siden efteråret 2007. Personalet behandler ham professionelt. Jeg (hans kone) orkede ikke længere.
- Behandlingen i det psykiatriske system har været positiv. Personalet i psykiatrien var OK.
- Når jeg skriver ja i høj grad, gælder det kun distriktpspsykiatrien. Praktiserende læge mangler meget viden. Det er ikke i orden, når medicinen bare øges igen og igen. Hjemmeplejen mangler også en viden om, hvordan man omgås psykiske borgere.

Gerontoteam, Regionspsykiatrien Holstebro

- 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)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At vi altid må være vågne og have overskud til behandling af vore gamle medborgere. Husk! De trak også læsset for os!

Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Ligeværdighed. Taget alvorligt.

2 stjerner (dårligt)

De har ikke henvendt sig til mig eller støttet spørgsmål.

Størst betydning?

At vi kan tale sammen om patientens tilstand, fremadskridende.

4 stjerner (godt)

God kontaktmulighed til læge/plejegruppe.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

Ved ikke

Jeg mener ikke, at jeg har haft nogen kontakt med Gerontoteam.

Størst betydning?

Jeg ved ikke, hvem Gerontoteamet er. Jeg besvarer spørgsmålene, som om Gerontoteam sidder centralt og er rådgivere for de ansatte på plejehjem.

4 stjerner (godt)

Man føler sig velkommen til at henvende sig og få et godt råd og et par trøstende ord, når det hele brænder på.

Størst betydning?

Vigtigt at der er en bestemt person, der fungerer som kontaktperson gennem hele forløbet.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg i høj grad er blevet spurgt og hørt om min ægtefælles sygdom og tilstand.

Størst betydning?

At der er blevet lyttet til min vurdering af min ægtefælles sygdom og om virkningen af den medicin, han har fået.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Svare på mine spørgsmål.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det er nogenlunde, men jeg føler, at det er mig, der skal holde kontakten, og det er svært, når man har en syg mand (ingen overskud).

Størst betydning?

At holde kontakten ved lige. Det er nødvendigt med møder uden patienten.

4 stjerner (godt)

Jeg har flere gange kontaktet distriktpsykiatrien vedrørende min mor. Godt samarbejde vedrørende nedtrapning af medicin, opbakning samt støtte til os pårørende, og hvad vi i en periode skulle forvente vedrørende reducere af medicin.

Størst betydning?

At blive lyttet til! Information vedrørende bivirkninger og på hvilken måde, medicinen også påvirker ved nedtrapning.

4 stjerner (godt)

Fordi det er passende, mener jeg. Er de mennesker (menneske) som passer og snakker med vores mor og informerer os pårørende i den udstrækning, de/den kan. Får tilstrækkelige informationer fra distriktpsychiatrien.

Størst betydning?

Den ovenfor skrevne beskrivelse, men det er jo også meget vigtigt for os pårørende at få en direkte kontakt til den faglige kapacitet, som står med det overordnede ansvar for vores mor. Her tænker jeg på medicin, psykofarmaka, præparatets formåen og dosis op og ned!!

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

- Mangler information.
- Aflastning.
- Mere direkte om min mor end generelle informationer fra SIND's Pårørenderådgivning men også en god information.

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

- Hjælp og støtte er i højsædet på plejecentret.
- I den tid patienten er indlagt, savner jeg mere kontakt og flere samtaler mellem psykiater og patient, i stedet for at alt skal foregå via sygeplejersken.
- Opfølgning fra personalet har været en god støtte for min mor. Pårørende har altid været inddraget!
- Kontakten til min mors personale er god, særligt, dygtigt og til stor trøst for os pårørende - især også når afstanden geografisk er stor.

Mobilteam Viborg

- 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)

3 stjerner (både godt og dårligt)

Distriktpsykiatrien koncentrerer sig mere om selve patienten end de pårørende. Det er også forståeligt nok, men de pårørende har måske også et behov for hjælp grundet den situation, de befinder sig i.

Størst betydning?

Først og fremmest at man kan se en positiv udvikling af patienten, at man føler, de hjælper patienten.

4 stjerner (godt)

Jeg har været medinddraget i det omfang, min søster ønskede, og det har passet fint til mig og situationen. Det har de/I formået at styre med hård og retfærdig hånd. Det har skabt ro og tryghed og autoritetstroskab!!

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

1 stjerne (uacceptabelt)

At det er meget svært at finde frem til den rigtige hjælp til de personer. Det er forfærdeligt, at der skal flere selvmordsforsøg til, inden en person får den rigtige hjælp.

Størst betydning?

Efter min datters andet forsøg på selvmord fik hun kontakt til mobilpsykiatrien i Viborg. Så nu får hun endelig noget hjælp, som også hjælper hende. Men det har været en lang kamp for både hende og familien. Jeg synes, hendes egen læge har været meget dårlig til at give hende den rigtige hjælp. Havde vi haft den viden, vi har i dag, for godt tre år siden, havde hun måske været fri for den sidste nedtur.

1 stjerne (uacceptabelt)

Blev udelukket og fik ingen information.

Størst betydning?

At jeg ville blive inddraget som pårørende og evt. havde fået nogle "redskaber" til at støtte min mand, når han har (havde) det svært også af hensyn til børnene.

5 stjerner (enestående)

De har tid til at høre på vores problemer. Gode til at råde og vejlede.

Størst betydning?

At der skal gå så længe, inden mobilteamet bliver tilkaldt til at vurdere, om patienten skal indlægges (det synes jeg er forkert). Min største hjælp for at komme igennem dette her var hjælp fra Den Psykiatriske Døgn tjeneste.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At man kan kontakte dem, når man virkelig har behov for hjælp til den pårørende, og at de tager hånd om problemerne omgående. Kontakten tages jo ofte først, når man selv helt har opgivet og er ved at bryde sammen.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At man bliver lyttet til og taget alvorligt.

4 stjerner (godt)

Meget god behandling med mobilpsykiatri, håber fortsat på god behandling.

Størst betydning?

At man har en god kontakt med psykiatrien.

4 stjerner (godt)

God forståelse for problemer. Faglig kompetent. Behagelig samtaleperson.

Størst betydning?

At jeg kan søge råd og vejledning hos dem. Dog ved jeg ikke, hvor længe jeg fortsat kan "trække på dem", nu da den korte periode med besøg af mobilteam for længst er overstået.

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

- Se spørgsmål 10.
- Rådgivning og støtte til vores familie.

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

- Det kan altid gøres bedre, jeg har kun småting, men min søster satte sine grænser (helt ok), men man kunne måske have presset LIDT mere på med god kontakt til os pårørende.
- Efter hun fik kontakt til mobilpsykiatrien i Viborg, ser både hun og familien fremad.
- 18) Nej, min mand vil ikke tale om det, når han har det svært. 19) Nej, vi (børnene og jeg) føler os tilsidesat, magtløse angående manden.
- Det giver mig en smule ro at vide, at hun er i faglig ekspertise.
- Både jeg og min kone finder det lidt frustrerende, at den behandler fra psykiatrisk mobilteam, som vi havde kontakt med, og som var rigtig god ikke må/kan fortsætte med en form for forebyggende/opfølgende besøg.
- Vi lever i et samfund, hvor der ikke er tid til den enkelte, og behandlingen tager for lang tid, her tænker jeg på psykiaterne.
- Kunne have ønsket et længere forløb med mobilteam - evt. opfølgning med længere tid mellem besøgene.

Lokalpsykiatri Djursland

- 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)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Der er hjælp, når det er skidt.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har kun lovord for den behandling min bror har fået. Og, hvis der har været noget, f.eks. hvis de ikke har kunne komme i kontakt med ham, har de ringet til mig. Det er også dejligt, at vi heldigvis kan mærke en stor fremgang, og det er vi meget taknemmelige for.

Ved ikke

Har ringe kontakt med lokalpsykiatrien.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

1 stjerne (uacceptabelt)

De vil ikke tale med mig, trods det at jeg kontaktede dem.

Størst betydning?

Der har ikke været nogen kontakt.

2 stjerner (dårligt)

Savner lidt at få en henvendelse om en samtale angående patienten.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg har aldrig været i kontakt med lokalpsykiatrien. Jeg har heller ikke opsøgt dem, men synes de burde have tydeliggjort, at jeg har muligheden.

Størst betydning?

Jeg har aldrig været i kontakt med dem. Det ville sikkert have betydning, hvis de fortalte om, hvad de arbejder med, med min mor. Så kunne jeg støtte op om det.

4 stjerner (godt)

Har altid haft mulighed for at drøfte et problem med patientens behandlere.

Størst betydning?

At jeg som enlig mor stod helt alene med mit barns sygdom.

4 stjerner (godt)

Men da vi ikke længere har besøg af lokalpsykiatrien, savner jeg opbakning eller bare nogen at tale med!

Størst betydning?

Jeg har følt mig meget alene, mens min mand var indlagt. Jeg måtte ikke besøge ham og kunne ikke få information om hans tilstand, når jeg ringede til afdelingen. Hans tilstand var suicidal, og jeg var meget bange. Lokalpsykiatrien var de første, der spurgte til mig og hjalp os begge ved at stille gode spørgsmål og der med få sat skub i dialogen og hjælpe os videre.

2 stjerner (dårligt)

Ingen initiativ til kontakt fra behandlerens side.

Størst betydning?

Gør brug af de oplysninger vi som pårørende kan give og handler ud fra disse, og selv giver oplysninger og samarbejder med os.

1 stjerne (uacceptabelt)

Der har ikke været interesse for at bruge vores erfaringer trods gennem flere år at have haft et sygt barn/voksen.

Størst betydning?

At vores viden bliver brugt. At de undersøger og er nysgerrige efter at vide, hvor meget de pårørende kender til psykiatriens område. Vi oplever ofte, at nye behandlere gerne vil gøre sig klog/vigtig på området. Vi skal bruge hinanden!

4 stjerner (godt)

Fordi vi har følt os godt behandlet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har ikke haft kontakt med lokalpsykiatrien, da det ikke har været relevant. Jeg har fulgt forløbet som ven og støttet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Initiativ til samtaler er altid kommet fra mig.

Størst betydning?

Kontakt som regel muligt hverdage fra 8 til 16, herefter som regel vanskeligt. Senest blev der ikke leveret medicin juleaften og en af juledagene, kontakt til leder var vanskelig.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Såfremt jeg ikke havde fulgt min hustru til de aftaler, der var, er det min opfattelse, at der ingen kontakt ville være til mig.

Størst betydning?

Oplysning - oplysning om sygdommen, samt hvad familien kan gøre for at støtte den syge.

4 stjerner (godt)

Jeg synes, der er en god kontakt, og jeg er tit med til møderne mellem patient og lokalpsykiatri. Jeg bliver godt informeret.

Størst betydning?

At jeg bliver informeret om, hvad der skal ske i det videre behandlingsforløb.

2 stjerner (dårligt)

Kontakten er gennem bostøtte ikke direkte. Giver ikke et telefonnummer man kan ringe til. De virker "bedrevidende".

Størst betydning?

Man skal være medbestemmende angående behandling og medicinering osv. At de tager ens mening alvorligt. Den der er tættest på angående kontakt med patient må dog vide bedst angående medicin og anden behandling. Jeg ønsker kontakt uden min datter skal sidde og høre på, jeg kan ikke sige alt, når hun er der.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At psykiateren også kommer i vores hjem, og at jeg har mulighed for at overheøre samtalen.

4 stjerner (godt)

De har prøvet at indkredse problemet, også medicinsk.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

5 stjerner (enestående)

Da der kun kan siges godt om lokalpsykiatrien, de er venlige, hjælpsomme, smilende når man kommer i Rønde.

Størst betydning?

Det er NN i Rønde, hun har altid tid, når man ringer til hende, tid til samtale eller komme ud, hvis hun kan mærke eller høre på en, at man har behov.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Af stor betydning er, at man kan følge med i, hvad der bliver foretaget f.eks. med medicin/behandling, og hvordan personalet behandler vedkommende.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har selv taget initiativ til at komme i kontakt med dem.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de havde kontaktet mig angående min patient.

4 stjerner (godt)

Den har altid været der, når jeg har haft brug for det.

Størst betydning?

Vi har altid fået en saglig behandling og god samtale med lokalpsykiatrien, når vi har haft brug for det.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Den sygeplejerske, der er tilknyttet min mor, er enestående. Hun gør et kanon stykke arbejde. Ventetiderne er konstante. Alt tager alt for lang tid!

Størst betydning?

At jeg fornemmer, at min pårørende får den hjælp, der er brug for - og på en måde, hvor hun samtidigt kan bevare sin værdighed som menneske!

4 stjerner (godt)

Dygtigt personale.

Størst betydning?

De giver mig aflastning i forholdet til min ægtefælle, så man ikke altid er "lorten" - eller ham der siger, du skal gøre dit eller dat. Giver mig mulighed for at lave noget med vores børn.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Er nemme at komme i kontakt med i tilfælde af behov for råd og hjælp.

2 stjerner (dårligt)

Jeg synes, det burde være obligatorisk, at pårørende bliver indkaldt til samtale, allerede inden for en måned, så der kan informeres noget om, hvad pårørende også må gå igennem. Det er også svært at stå udenfor og ikke vide, hvad det indebærer.

Størst betydning?

At få af vide hvordan det går med patienten, og hvordan pårørende oplever patienten og kunne samarbejde omkring det.

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

- Oplysninger om sygdom.
- Tilbud fra lokalpsykiatrien.
- Primært information om min mor.
- Om sygdommen og behandlingsforløbet.
- Når jeg ønsker indlæggelse af patienten, at man så må acceptere dette.
- Jeg har brug for en helhedsorienteret indsats og ikke bare lapperi.
- Noget der foregår i min by, som foredrag, undervisning og lignende.
- Samtale med behandler.
- Hvordan jeg kan hjælpe.
- At vide noget mere.
- Samtale(-r) med psykolog om betydningen af min pårørendes sygdom for mig - det er hårdt at være pårørende, Har brug for metoder til hvordan jeg takler det (sygdommen), så både min pårørende og jeg får det bedst - individuelt og sammen.
- Undervisning i sygdommen, behandlingen, bivirkninger.

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

- Vi er meget taknemmelige for den behandling og omsorg, min bror har fået. Og vi ved fra min bror, at psykiatrien siger, at det er godt at have kontakt med sine pårørende.
- Jeg synes, man i psykiatrien er tilbøjelig til at fastholde klienterne i deres sygdom, man skal opbygge de hjemmeboende samt dem i beskyttede boliger. Bostøtten skal give små opgaver såsom madlavning, rengøring, vask, gå på indkøb samt gå en bestemt tur hver dag. Få klienten til at udføre en bestemt opgave og langsomt fylde på, og derefter prøve at få klienten til at udføre opgaven uden støtte. Men husk, der også skal være noget, der er fornøjeligt, eksempelvis dans inden for FOF, amatørteater, sang, biograf sammen med raske mennesker med højst to klienter på raske hold. Det er ting, der foregår om aftenen, men bostøtten må så være mere fleksible, for en skønne dag kan man sende klienten afsted alene. Det giver bonus for klienterne, som får tillid til, at de godt kan selv.
- På psykiatrisk hospital er der en god kontakt/støtte men bestemt ikke i lokalpsykiatrien (Rønde).
- Patienten får den behandling, han har brug for.
- Jeg ved ikke, om de støtter i at have kontakt, men vi er der som en selvfølge men bliver endnu ikke brugt.
- Lokalpsykiatrien slipper patienterne for tidligt. Min erfaring er, at min hustru igennem sin kontakt er blevet indlagt tre gange igennem tre år.
- Ved angst for at gå ud ingen støtte, det skal jeg klare, kommer ingen steder uden mig og ingen tager sig af det. Selvfølgelig støtter de, men de sørger ikke selv for kontakt, sygdommen forsvinder ikke, fordi det er jul, påske, pinse, sommerferie osv.
- Kun rosede ord til dem i Rønde Lokalpsykiatri.
- De er opsøgende, hvis patienten "glemmer" mødetider.
- Lokalpsykiatrien er god - men den i NN er elendig - utrolig dårlig og nedladende læge har jeg aldrig mødt før, hun skulle finde noget andet at lave!!!
- 18: Behandlingen er for meget baseret på medicin, og man kan til tider have tvivl om, det er den rette type medicin og dosis.

Lokalpsykiatri Århus Centrum

- 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)

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det er tit svært at få fat på f.eks. sygeplejerske og læge, der kan gå flere dage.

Størst betydning?

Jeg synes, det ville være rart med de samme læger og sygeplejersker i længere tid ad gangen, der bliver skiftet alt for ofte.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Der er ingen kontakt. På plus siden gøres jeg medansvarlig for brugernes situation på minussiden kunne det være rart at kunne vende situationer for mig selv med en kompetent person.

Størst betydning?

Jeg har ingen kontakt med lokalpsykiatrien.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Manglende ressourcer? Ellers intention? - om at inddrage pårørende.

Størst betydning?

At vide eller kunne påvirke til at patienten får en relevant, virksom, og forsvarlig behandling.

2 stjerner (dårligt)

Først kontakt efter fem år. Første samtale var god.

Størst betydning?

At sikre mig, at min datter får den rigtige behandling.

5 stjerner (enestående)

Fordi vi blev mødt med en psykiater, der turde være med til at eksperimentere.

Størst betydning?

At patienterne behandles som mennesker.

2 stjerner (dårligt)

Jeg synes, det er for dårligt, at jeg ikke er blevet kontaktet informeret eller inddraget i forhold til min psykisk syge mor.

Størst betydning?

Hvis jeg havde haft kontakt med lokalpsykiatrien, kunne jeg forestille mig, at jeg gerne ville vide om behandlingsmuligheder og baggrunden for den relevante psykiske lidelse.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

For ca. to år siden fortalte vores datter, at vi skulle med til et møde, vi spurgte flere gange, hvornår det skulle være, men det er aldrig blevet til noget. Jeg ved ikke hvorfor, vi ikke blev kontaktet direkte fra lokalpsykiatrien.

4 stjerner (godt)

Har altid fået svar og støtte de få gange jeg har kontaktet lokalpsykiatrien. Bostøtte ligesom lokalpsykiatrien kontakter os, hvis der er problemer, ligesom vi bliver inviteret til møder.

Størst betydning?

Det er, at jeg kan få kontakt og vejledning både med lokalpsykiatrien, og bostøtter.

2 stjerner (dårligt)

Patienten har det så dårligt, at det kunne være rart for mig at få noget input så jeg bedre kunne støtte hende.

Størst betydning?

Jeg har været med til et møde hos en vikar, ved NN's andet besøg i psykiatrien. Størst betydning: at jeg ved lidt om, hvordan det gik, og hvad der blev gjort for hende, og hvad jeg som mor kan gøre for at hjælpe, så hun fik det bedre. Jeg kan ikke desværre ikke fornemme nogen bedring.

1 stjerne (uacceptabelt)

Fordi der ikke har været antydning af kontakt fra lokalpsykiatrien hertil.

Størst betydning?

Der har ingen kontakt været.

4 stjerner (godt)

Er blevet tilbudt at komme med til samtale i lokalpsykiatrien.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Lokalpsykiatrien svarer sådan set på spørgsmål, jeg stiller, når jeg selv kontakter dem og selv har formuleret mere eller mindre relevante spørgsmål som hjælp til at formulere de rigtige spørgsmål.

Størst betydning?

Jeg oplever kun ringe kontakt og kun på mit initiativ (kontakt kræver lange, lange tilløb), og kan derfor ikke sige noget om "størst betydning". Hvis det kan læses negativt, så langsom mulighed og svær tilgængelighed (har oplevet timelang ventetid ved telefonopkald og løfte om returopkald efter flere gange utilstrækkelige behandling og rådgivningsressourcer).

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?**4 stjerner (godt)**

Vi har positivt indtryk af lokalpsykiatrien. Der har været få gange, hvor der har været lidt kludder, men ikke andet end det har kunnet samles op på.

Størst betydning?

En god interesse for samarbejde.

2 stjerner (dårligt)

Ring/ingen kontakt.

Størst betydning?

Manglende kontakt og interesse fra aktuelle "behandlende" psykiater, som overhovedet ikke har set patienten i de syv måneder, hvor han har været patientens psykiater, og hvor patientens tilstand har været meget ustabil.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Godt at blive informeret ved start - men føler ikke, der er brug for kontakt til os pårørende fra lokalpsykiatrien (kun skriftlig kontakt i form af pjecer og invitation til foredrag).

Størst betydning?

Svært at sige når den syge er myndig, men til tider kunne det måske være godt at blive inviteret til en snak sammen med den syge, så lokalpsykiatrien kan fornemme, hvor god kontakt der er i den nærmeste familie.

1 stjerne (uacceptabelt)

Der har ikke været nogen kontakt.

Størst betydning?

At jeg medinddrages i vurdering og information.

4 stjerner (godt)

Det hjælper min hustru og det er målepunktet for mig.

Størst betydning?

At min hustru har en støttepille, og det er den samme person for fortrolighedsforholdet.

4 stjerner (godt)

Godt med henvendelse ved problemer til mig som pårørende fra lokalpsykiatrien - problemet er, at jeg ikke kan tage telefonisk kontakt til behandler, for min søster (patienten) modsætter sig dette.

Størst betydning?

At jeg har mulighed for at tage telefonisk kontakt med behandler.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg mener ikke, at lokalpsykiatrien gør nok for at inddrage pårørende. Jeg føler ofte, at de ser mig som en modspiller og ikke en medspiller dette kan godt bliver meget.

Størst betydning?

At de lytter til mig og hjælper mig, når min psykisk syge pårørende har brug for hjælp. Jeg har ofte oplevet, at lokalpsykiatrien ikke har tid til at tale med en, når man har meget brug for det. Hvis det brænder på, kan man godt risikere at skulle vente 1-2 måneder, før man kan få en samtale, og det er absolut alt for lang tid at skulle vente på at komme i kontakt med lokalpsykiatrien.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Patienten var indlagt i flere år. Det er en svær situation for både patienten og pårørende, så der kan være mange ting, der er svære at takle for alle parter.

Størst betydning?

At patienten får den hjælp, som vedkommende trænger til for at komme videre i sit liv.

Uoplyst

Vi har ikke haft kontakt med dem. Vores pårørende klarer det heldigvis selv fint. Da hun gik i "OPUS", havde vi en god kontakt.

Størst betydning?

Det kunne nok være rart at have en at drøfte nogle ting med. Men som det er nu, håber vi, det går godt med, at hun selv har kontakt.

4 stjerner (godt)

Jeg har deltaget i ét møde med lokalpsykiatrien. Det er for et par måneder siden. Men jeg har haft muligheden for. Mit indtryk af mødet var til fem stjerner. Jeg har også deltaget i møder inden lokalpsykiatrien. På NN psykiatrisygehus og på NN Centret.

Størst betydning?

Jeg vil give udtryk for, at jeg altid har vidst, at jeg kunne tage kontakten. Det har ikke været vigtigt for mig at deltage, fordi min søn i de sidste ca. 8 år har kunnet tage ansvar for selv at søge hjælp gennem bostøtte, psykolog, socialrådgiver.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det har været en god oplevelse, at der har været fagpersoner, der har kunnet støtte og stabilisere udviklingen for min datter. At opleve ansvaret blive lettet fra familiens skuldre.

Størst betydning?

Den faglige indstilling har betydet at vi (familien) fik tilltro til, at noget kunne gøres, og andre vidste bedre.

2 stjerner (dårligt)

Der har stort set ingen kontakt været. Og der er ingen relevante tilbud til pårørende (som gerne måtte være diagnosespecifikke).

Størst betydning?

Har ingen kontakt. Et kort møde men det virkede som noget, der skulle gennemføres hurtigt, og da jeg ikke lige havde nogle spørgsmål, så var den samtale slut.

2 stjerner (dårligt)

Har ikke haft nogen kontakt.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg synes kun der er kontakt, når jeg ringer, men ved ikke hvad der sker medicinsk med vores pårørende og hvorfor.

Størst betydning?

At få mere konkret viden om, hvad der sker, og hvorfor der bliver handlet i de forskellige situationer. Da man godt kan føle sig som et stort spørgsmålstegn som pårørende. For handler begge parter i samme retning og hvorfor.

Uoplyst

Jeg har ikke haft direkte kontakt med lokalpsykiatrien kun prøvet at være som støtte i baggrunden.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

5 stjerner (enestående)

God kommunikation, fagligt kompetente, redskaber til familien, indlevelsessevne, handlekraftigt lokalcenter, opfølgning rigtig god efter henvendelser, som pårørende føles patienten i centrum.

Størst betydning?

Kommunikation, etisk liv, entydig, klar, direkte og indlevelse. At lytte, at handle, der bliver taget aktion på ens henvendelser. Der burde tilføres flere ressourcer til lokalpsykiatrien. De arbejder for hårdt!

3 stjerner (både godt og dårligt)

Kommer an på personer man er i kontakt med!

Størst betydning?

At man kan henvende sig ved behov uanset tidspunktet på døgnet. At det er muligt at tale med en læge, hvis man har behov for det.

2 stjerner (dårligt)

Vi har levet med min søsters psykiske sygdom i mange år, men vi er ikke inddraget, og vi føler os i den grad kørt ud på et sidespor men sidder med en fornemmelse af, at der ikke gives hjælp nok. Støtte og opbakning, nej det har vi ikke set skyggen deraf.

Størst betydning?

Ideelt set burde der være et parallellforløb, hvor man som pårørende blev orienteret og støttet. Samtidig sidder vi inde med erfaringer om handlemønstre hos den syge, som hun er mester i at skjule (også for jer), men som vi ser, men hvor går man hen? Jeg ville gerne have en klar kommandolinie til og fra pårørende. Hvad gør man, når situationen er forværret, når man er utryk, når man blot har brug for generel information, når man selv er slidt op og har brug for støtte, og når man har noget at tilføje og bidrage med? Hvor ringer jeg hen i de forskellige situationer?

4 stjerner (godt)

Når jeg har følt mig hørt, når jeg har haft kontakt.

Størst betydning?

At de er interesserede i at få kontakt med os som pårørende og lytte til vores mening og erfaringer.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg er blevet kontaktet til et formelt, offentligt møde med flere andre pårørende men ellers ikke yderligere.

Størst betydning?

Ud over den mere almene orientering kunne jeg tænke mig at blive inviteret til et halvårligt møde med de mennesker, der taler med min datter. Jeg vil gerne vide mere om medicineringen, men jeg kan jo bare selv henvende mig.

2 stjerner (dårligt)

Jeg synes, det har taget alt for lang tid, inden han fik hjælp og jeg synes ikke, han får nok hjælp.

Størst betydning?

Min pårørende har ikke ønsket, at jeg henvendte mig.

Uoplyst

Jeg synes, det er dejligt, at min mor kan ringe til dem, når tingene brænder på, og at jeg kan deltage i møder (efter mine behov), og at jeg selv har mulighed for støtte, hvis det går dårligt. Det er også godt, at der er mulighed for en hjemmestøtte i kritiske perioder, det aflaster meget.

Størst betydning?

At min mor kan komme i kontakt med nogen, når hun har det dårligt, så det ikke altid er os børn, hun skal ty til, det giver hende mulighed for at komme af med det, der måtte være, også ting hun føler, hun ikke kan sige til os. Hun har i en lang periode haft en hjemmestøtte, hvilket også giver en lidt ro, fordi man ved, at den dag er hun ikke alene, når man ikke er der. Det er også godt, at hun kan snakke medicinmølinger med sin sygeplejerske.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Har ingen kontakt med lokalpsykiatrien. Min datter klarer sig fint i hverdagen med sin sygdom. Jeg føler ikke, at jeg på nuværende tidspunkt skal "blande" mig. Men det kan blive nødvendigt, hvis sygdommen bliver værre.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At man finder frem til en type medicin, der kan hjælpe.

4 stjerner (godt)

Fordi de har taget mine henvendelser alvorligt.

Størst betydning?

Det der har størst betydning er, at min pårørende får en god behandling. Det synes jeg, at hun får for det meste. Min fornemmelse er, at lokalpsykiatrien har været meget bedre end afdelingen på NN psykiatrisk hospital hvor min pårørende har været indlagt.

Ved ikke

Har aldrig haft kontakt, og heller ikke informeret om mulighederne. Det ville have været en lettelse at blive medinddraget. Det vil jeg følge op på, nu jeg ved, muligheden er der.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Lokalpsykiatrien har ikke kontaktet mig, men jeg kontakter dem. Har et godt samarbejde med bostøtten, som jeg kontakter. Derfor de mærkelige krydser.

Størst betydning?

At min søn får den bedste behandling, og jeg kan kontakte en, der kender ham og få hjælp med det samme, når sygdommen bryder ud, så den kan "tages i opløbet".

4 stjerner (godt)

Jeg har altid selv taget initiativ til at kontakte lokalpsykiatrien, men føler jeg er godt modtaget.

Størst betydning?

1) Følge med i behandlingen i det hele taget. 2) Udveksle erfaring (vurdering) af patienten. 3) Drøfte behandlingsplaner og kan være med til at støtte patienten i forløbet.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg ikke, ved hvem de er, og hvad de arbejder med. Ved ikke hvor jeg får fat i dem!

Størst betydning?

Der har ikke været nogen kontakt, jeg er kun tilfældigt løbet ind i bostøtten en enkelt gang.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de hjælper min søn. At de spurgte om, hvordan jeg takler at have en psykisk syg søn (skyld/fremtidige forventninger).

4 stjerner (godt)

Trygheden ved at få besøg, vejledning m.m. i forhold til patientens sygdom.

Størst betydning?

At de giver min mand den eksterne støtte, som han har brug for. At de er lydhøre overfor vores behov, og at de formidler mulighederne for det videre forløb samt tager ansvar for videre formidling af patientens ønsker og behov for hjælp.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg ikke har kontakt til lokalpsykiatrien, hvilket jeg gerne ville i forhold til min pårørende.

Størst betydning?

Jeg har ingen kontakt, så jeg ved ikke lige, hvad jeg skal svare.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Kontakten kan være bedre.

Størst betydning?

At kunne stille spørgsmål.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Min datter er under opsyn.

2 stjerner (dårligt)

Fordi jeg aldrig er blevet kontaktet.

Størst betydning?

Jeg har indtryk af, at min datter får en acceptabel behandling.

4 stjerner (godt)

Min kontakt har været begrænset, men i starten gav man sig tid til at tale med mig.

Størst betydning?

Information om hvad lokalpsykiatri ikke kan, og hvor man så kan henvende sig.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Hjemmebesøg af sygeplejerske.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Min rolle har primært været som støtte og bisidder for min pårørende. Medlytter og min pårørendes "hukommelse". Min viden og indblik i hele det lange forløb er ikke blevet inddraget.

1 stjerne (uacceptabelt)

Ingen har overhovedet nogensinde opsøgt os.

Størst betydning?

At blive medinddraget i forløbet.

1 stjerne (uacceptabelt)

Der har været så mange forskellige personer tilknyttet, at det har været umuligt at holde samling over indtrykkene (samme spørgsmål og uddybninger igen og igen).

Størst betydning?

Desværre har kontakten været meget ringe og så mange forskellige (nye kontakten hver gang) personer, at der kun enkelte gange er opnået forståelse men aldrig konkrete resultater.

5 stjerner (enestående)

Se nedenstående.

Størst betydning?

At min datter er blevet behandlet med varme og omsorg af utrolig søde og kompetente personer. Her skal specielt rettes en STOR TAK til ungdomsafdeling plus OPUS, der har været utrolige. Selvfølgelig er det kontaktpersonerne, der tegner billedet for os pårørende, men også resten af personalet i disse to afdelinger har været imødekommende, orienterende og særdeles hjælpsomme, hvilket vi som pårørende er så taknemmelige for. Vi er jo sårbare, når ens barn bliver syg. TAK FOR DET.

3 stjerner (både godt og dårligt)

For tiden har min patient det relativt godt, og jeg har kontakt med hans bostøtte (møder hende af og til hos ham). Tidligere har situationen set helt anderledes ud.

Størst betydning?

Det ville være af meget stor betydning, hvis jeg uopfordret fik information om drastiske ændringer i patientens situation.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Problemet er vel at den psykiske syge er så gammel, at han selv skal sige, om vi som pårørende skal inddrages, men jeg synes alligevel, at vi har haft rimelig kontakt og har været med få gange til møder!

Størst betydning?

De møder vi har været med til har været positiv på den måde, at det er på den måde, at vi finder ud af, hvor galt det er med vores "barn" for på den måde får vi at vide, hvordan vores "barn" har det.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det har været mit ansvar at tage kontakt, deltage i samtale med psykiater. Min viden samt erfaring kunne med sikkerhed have fremskyndet behandling samt resultat.

Størst betydning?

At jeg som pårørende bliver inddraget. At patientens situation styrkes hele vejen rundt i forhold til bostøtte, økonomi, arbejde og uddannelse m.m. At der laves klare aftaler for, hvem der tager sig af hvad. At der følges op på det, der sættes i gang. At vide at det er behandlingssystemet, der har ansvaret for at behandlingen, og det der igangsættes kører og IKKE patienten selv, idet man ved, at manglende fremmøde samt initiativ er mange patienters store vanskelighed.

4 stjerner (godt)

Jeg er altid blevet holdt underrettet.

Størst betydning?

Jeg ved, hvad der sker.

4 stjerner (godt)

Har kun haft brug for lokalpsykiatrien en gang, og da fik jeg fin hjælp.

Størst betydning?

At jeg kan få fat på nogen, hvis jeg fornemmer, at vores datter er ved at få tilbagefald.

1 stjerne (uacceptabelt)

Som nær pårørende har jeg ikke på noget tidspunkt oplevet at lokalpsykiatrien har henvendt sig til mig.

Størst betydning?

Jeg har ingen kontakt til lokalpsykiatrien.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Muligheden for at kontakte lokalpsykiatrien.

3 stjerner (både godt og dårligt)

I starten var det fint, men derefter er der ingen kontakt.

Størst betydning?

At de respekterer, at jeg som pårørende er den, der kender patienten. Kan huske forhistorier og ikke mindst er den, der skal tage hånd om patienten, hvis behandlingen ikke virker eller afbrydes.

4 stjerner (godt)

Dette er ud fra denne sidste periode, hvor jeg har haft mailkontakt til læge fra lokalpsykiatrien. Dette har gjort, at der er kommet svar eller respons på henvendelser senest dagen efter.

Størst betydning?

Kompetente fagpersoner. Mulighed eller sikkerhed for respons indenfor rimelig tid. Sikkerhed for hjælp når det gælder.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg savner opfølgning på min pårørendes tilstand og behandling og mulighed for at drøfte handlingsforløb evt. hver 3-6 måned. Det vil give et indblik i hvilke områder, jeg kan hjælpe med som pårørende, og hvordan man skal takle eventuelle op/nedture.

Størst betydning?

At min pårørende bliver lyttet til, og at der er mulighed for at blive en del af handlingsplanen. Så er der mulighed for at bakke den pårørende op og samtidig give en fast håndtering af eventuelle problemstillinger.

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

- Samtaler om min syge søn måske to gange om året.
- Samtale terapi i solo form.
- Samtale om behandling, specielt medicinering.
- Orienteringsmøde.
- Kontakt.
- Viden om konkrete situationer for patienten.
- Vejledning i rollen som pårørende.
- Kontakt.
- Løbende familierådgivning.
- Psykologsamtaler sammen med min psykisk syge pårørende.
- Rådgivning om familiens rolle.
- Det kan være svært at sige, når man ikke kender mulighederne, informationsmøder og vejledning.
- Bedre samarbejde.
- Som pårørende uden daglig personlig kontakt ønskes automatisk orientering.
- Mere overblik over systemet - hvem gør hvad? Hvem er tovholder? Hvem kan man ringe til om natten? Osv.
- Opfølgning, pårørendesamtale f.eks. hver halve år som evaluering af om psykiateren og pårørende har samme oplevelser af behandlingens virkning og forløb. Pårørendeforening? Jeg har ikke fået nogen information om tilbud af den art, men der er stort behov.
- Oplysning angående langsigtet behandling.
- Mere undervisning om sygdom, symptomer og behandling og hvordan de pårørende kan støtte den syge bedst muligt.
- Informationsmøde.
- Mulighederne for information om patientens sygdom samt behandlingsmuligheder.
- Undervisning om psykiatri.
- Pårørendemøder og samtaler.
- Information.
- Pårørendeundervisning.
- Faste kontakter.
- Et alment sted (cafe m.m.) hvor vi i afslappethed kunne være sammen med andre unge med pårørende. Eventuelt lave noget sammen.
- Har tit savnet kursus og information, pårørendegruppe.
- Feedback.
- Netværk.
- Samtaler med behandlere.

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

- Nej, for få samtaler. Sygdommen bevirket en stor vægtforøgelse på et år!!
- Umuligt at besvare ud fra de givne præmisser.
- 18: Vi har altid haft et særdeles godt indtryk af vores families samarbejde, men er vidende om, at der er andre, der er knap så begejstret. Vi er klar over, at området er komplekst.
- Det er mit indtryk, at personalet i psykiatrien gør sit bedste, men systemet har bare for lidt ressourcer, og der er for mange, for gamle/gammeldags læger!
- Jeg synes, at personalet indenfor psykiatrien burde inddrage pårørende noget mere, da de kan være en stor hjælp. En anden ting som jeg heller ikke forstår er, at lokalpsykiatrien og medarbejderne på psykiatrisk hospital ikke arbejder noget mere. De siger en ting på afdelingen og en anden ting uden for afdelingen (bostøtte, kost og behandling).
- Pårørendes opfattelse af patienten og sygdomsforløbet blev ikke hørt.
- Jeg arbejder selv i psykiatrien og føler, vi arbejder hen imod, at patienterne får bedre behandling og støtte til at holde kontakten med pårørende.
- Patienten blev lovet samtaler med psykolog af den psykiater, der behandlede, men det har siden vist sig umuligt/meget svært?
- Nej, der mangler tilbud fra psykolog, oplysninger m.m. i forhold til faktisk diagnosegruppe. Man virker meget presset og tager kun hånd om det allerværste mens resten må sejle, pga. manglende ressourcer.
- Jeg har det indtryk, at min datter har fået god støtte og vejledning i lokalpsykiatrien.
- Kompetent personale, overblik ved henvendelse. Med hensyn til personalet er plejer, sosu og sygeplejersker ok, men ledelsen ikke så god.
- Jeg synes godt om kontakten til os og hjælpen fra lokalpsykiatrien. Ved indlæggelse er der ikke megen kontakt.
- Patienten har gennem mange år forsøgt at skjule sig, når det er værst. I ser derfor kun toppen af isbjerget, vi sidder med resten og har en klar fornemmelse af, at der IKKE bliver gjort nok, at hun ikke følges tæt nok. Når man som hun kan ligge grædende for nedrullede gardiner i 2-4 uger, er det hårdt at se på, og svært at tro på at hun får hjælp nok. Ved opringing til psykiatrien får man at vide, at hun har en tid om 14 dage. Nej, det er ej hjælp nok.
- Stort set er det godt, men en gang har der været medicinstop, uden at vi fik det at vide (pga. bivirkninger, som bl.a. svimmelhed), hvilket gav os en kæmpe nedtur, som måske kunne være undgået, hvis vi havde vidst lidt om det.
- Jeg har oplevet en mere sammenhængende behandling i de senere år. Da min pårørende blev syg for ca. 15 år siden, var tilbuddet langt mindre sammenhængende og dermed dårligere.
- Som pårørende skal man være på forkant og selv kontakte og til dels "samle trådene" angående behandling. Det er også vores ansvar at have en god kontakt til den pårørende.
- For lidt samtale (ca. en halv time med halvandet års mellemrum). Nyt, får snart bostøtte, store forventninger til dette.
- Der tages jo hensyn til tavshedspligten.
- 18: Ja, i nogen grad er støtten god. 19: Man skal som pårørende være gjort af et godt stof, når man føler sig alene som problemerne.
- Patientens sygeplejerske er lige gået på pension. Ny sygeplejerske ikke anvist eller tilbudt, derimod samtaler med læge som vi ikke kender ret godt.
- Oplevede ved udskrivelse at ansvaret blev i stort omfang overdraget til mig i form af daglig kontakt. Utrygt!
- Der bliver lovet meget mere, end I selv efterkommer.
- Synes det er ærgerligt, at der ikke er et fast sted efter OPUS, hvor de unge kunne (skulle) mødes en til to gange om ugen. Disse unge har det jo svært med samvær i visse sammenhænge.
- Det er meget svært at svare på, da det i dette tilfælde drejer sig om et langt og varieret forløb. Afhængigt af tidsperioder har jeg kunnet svare i hele spektret.
- Da jeg ingen kontakt har til psykiatrien, har jeg svært ved at vurdere spørgsmål 19.
- Mangler konkret viden om andre muligheder for bosted - nu lokalcenter - ikke helt nok i perioder hvor det er skidt.
- Jeg tror, at det kunne være gavnligt for min pårørende at få samtalerterapi, hvor det kun drejer sig om min pårørendes tanker.

Lokalpsykiatri Århus Nord

- 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)

Der har aldrig været kontakt fra behandleren til pårørende.

Størst betydning?

Gensidig respekt, inddragelse i patientforløb, hvor pårørendes støtte kunne være rigtig i fastholdelse af behandling.

2 stjerner (dårligt)

Aldrig på noget tidspunkt er jeg blevet inddraget, hverken på NN psykiatrisk hospital eller lokalpsykiatrien trods ønske om det.

Størst betydning?

Eftersom der ikke har været kontakt, er det ikke muligt at svare. Men jeg kunne forestille mig, at hvis der var kontakt og denne var af god karakter, ville det være med til at skabe tryghed og overblik?

5 stjerner (enestående)

Stor opbakning. Tid. Kompetence. Fem stjerner til NN.

Størst betydning?

Der bliver lyttet. Meget personlig og menneskelig kontakt. Stor faglighed.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Måtte selv tage initiativ for at få kontakt med lokalpsykiatrien, vi fik aldrig besked om, at dette var muligt. Nu har vi en udmærket kontakt.

Størst betydning?

At vi kan følge den medicinske behandling af vores søn, så vi kan følge, om der er noget fremskridt.

2 stjerner (dårligt)

Har været til informationsmøde - det lød rigtig godt, men der er ikke noget.

Størst betydning?

Kontakt til pårørende mangler. Vi mangler information om pågående behandling og om andre tilbud til patienten, f.eks. (fritids)aktiviteter, psykologhjælp, mulighed for aflastning.

4 stjerner (godt)

Jeg har givet fire stjerner, fordi jeg synes, at kontakten er god, og at jeg altid bliver hørt og taget med i beslutninger.

Størst betydning?

Den største betydning er, at jeg bliver hørt, og at de arbejder ud fra vores erfaringer, så vi sammen kan hjælpe og støtte på bedste måde.

4 stjerner (godt)

I det sidste par år har kontakten været tættere. Som om den gensidige respekt har været større - men også fordi der har været brug for det.

Størst betydning?

At vi har et sted, vi kan henvende os, når det "brænder sammen", eller der opstår en akut situation. At vi kan drøfte egne handlemønstre og muligheder og få eventuel opbakning til dem.

Uoplyst

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg har tillid til at personalet agter og hjælper min søn på en god og respektfuld måde. Bekymrer sig ikke om systemet, men om mennesker, der har hårdt brug for forståelse og tid.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har kun haft få minutters samtale med behandleren.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Tryghed, viden om at vi altid kan få hjælp.

4 stjerner (godt)

De er meget lyttende, og jeg føler, jeg bliver taget seriøst.

Størst betydning?

At vi kan samarbejde og hjælpe hinanden med hensyn til et godt liv for patienten.

2 stjerner (dårligt)

Alt for lidt kontakt. Bliver en sjælden gang kontaktet af bostøtte eller lokalcenter.

Størst betydning?

At få lokalpsykiatrien til at deltage aktivt i, at patienten kan have et værdigt liv, den dag der ikke længere er mulighed for pårørende støtte.

3 stjerner (både godt og dårligt)

GODT: Lydhør ved henvendelse og villig til at følge op på henvendelse. DÅRLIGT: I begyndelsen af forløbet, ønskeligt med mere information. DÅRLIGT: Planer som er indgået med patienten ændres, og der er ikke givet besked til pårørende, som har været med i planlægningen. DÅRLIGT: Manglen på oplysninger om muligheder for hjælp til kontakt til f.eks. socialforvaltningen.

Størst betydning?

1) Blive taget alvorligt ved henvendelse om patientens problemer. 2) Få nødvendig information om lokalpsykiatriens forventninger til mig som pårørende (vise hensyn til at tavshedspligten overholdes). 3) At blive betragtet som samarbejdspartner. 4) At have mere dialog (evt. i form af løbende samtaler, patient - lokalpsykiatri og pårørende).

4 stjerner (godt)

Oplever at lokalpsykiatrien gerne vil have kontakt, men respekterer naturligvis patientens ønsker.

Størst betydning?

At jeg kan hente støtte, når det brænder på. At de trods patientens svingende humør og Evt.. manglende samarbejde, stille og roligt opretholde kontakten med patienten.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Godt med en professionel vurdering og opbakning.

2 stjerner (dårligt)

De har kun haft kontakt til mig i forbindelse med et besøg i vores hjem. Jeg tror ikke, de er særlig interesserede i informationer fra vore børn og mig!!

Størst betydning?

At min mand får den rigtige medicin, og at de vil bruge min daglige erfaring i behandlingen.

2 stjerner (dårligt)

Har ingen kontakt haft overhovedet, men er også klar over at patienten er voksen og selv kan bestemme over kontakten.

Størst betydning?

Information om patientens sygdom, behandlingsforløb, men i allerhøjeste grad også information om, hvordan vi bedst kan støtte behandlingen og hjælpe patienten. Samtidig havde vi behov for at have en kontakt, hvor vi kan få besvaret spørgsmål og forelægge bekymringer.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg ved ikke, hvad jeg mener. Der skulle nok have været ringet til mig, trods patientens modvilje.

Jeg kan ikke vurdere noget, jeg ikke har været med til.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At blive hørt og taget alvorligt.

5 stjerner (enestående)

Jeg vil gerne give en meget stor ros til NN fra distriktspsykiatrien i NN by. Hun tager sig tiden til både min mor og jeg. Der skulle være flere af hendes type i distriktspsykiatrien.

Størst betydning?

1) At personalet tager sig tiden til og snakke med mig. 2) At det er en ligeværdig kommunikation mellem min mor og støttekontaktperson.

2 stjerner (dårligt)

Har ikke haft kontakt.

Størst betydning?

Jeg opfatter det egentlig ikke negativt, at jeg ikke er inddraget i behandlingen, for det første har lokalpsykiatrien ikke været den primære behandling (det har psykiatrisk hospital). For det andet har man som pårørende også brug for at værne om sig selv og netop lade "det professionelle" system tage over. De gange hvor JEG har haft behov for at kontakte nogen, også i forbindelse med patienten, har det været skadestue eller udrykningsteam.

Uoplyst

Ingen kontakt.

Størst betydning?

Vores søn er efter to år i OPUS flyttet over i lokalpsykiatrien, hvor vi som forældre ingen kontakt har haft med personalet. Men stor, stor ros til OPUS og vores faste kontaktperson. Hun har en stor andel i at vi og især vores søn har det meget bedre i dag.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kontakt hvis ikke man selv henvender sig.

Størst betydning?

Den største betydning er, at man kan få hjælp i tilfælde af, at patienten får det dårligere.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Muligheden for kontakt har været der - at vi så ikke har været enige er noget andet.

Størst betydning?

At jeg bliver inddraget som en vigtig ressourceperson og samarbejdspartner.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi systemet er stift og ufleksibelt. Læger er svære at få i tale og kontaktpersonerne ringe uddannede og uden fremsyn og helhedsorientering.

Størst betydning?

1) At man ser på HELE familien, lytter, har tid og ser FREM: "hvordan forhindrer vi, at vi kommer dertil igen?". 2) "Værktøj" til pårørende.

4 stjerner (godt)

Det samarbejde jeg har oplevet har været godt. Min søn er for tiden i en god periode, så min kontakt med systemet har været sparsom.

Størst betydning?

1) At de ser mig som en relevant samarbejdspartner. 2) At de vil være med til at tænke fremtid. Få handlet på, hvad gør jeg/vi, hvis min søn bliver alvorligt syg igen. 3) At de tager min søn alvorligt og tager kontakt til pårørende ved ændring. Evt. også forebyggende/løbende. 4) Bare nogen ville tage hånd om at sikre pårørendekontakt, når/hvis min søn bliver psykotisk. Er han ikke sig selv, er det vel ikke en beslutning, han kan træffe.

Ved ikke

Vores søn er overført til lokalpsykiatrien i sommeren 07. Vi har været til et pårørendemøde i november (godt), og så bliver vi muligvis inviteret til et møde med behandler, bostøtte i løbet af foråret?! - Derfor "ved ikke".

Størst betydning?

1) At vi kan komme i kontakt med relevant person i en tilspidset situation. 2) Og at vi vil blive kontaktet af lokalpsykiatrien, når det skønnes, at vi vil kunne betyde en forskel for vores søns situation.

4 stjerner (godt)

Personale for lokalpsykiatrien har generelt været nemme at få fat i og har taget sig god tid til at komme forbi os, når det har været nødvendigt. Kunne dog godt ønske at lokalpsykiatrien havde "inviteret" mig med til samtale. Jeg skulle selv tage initiativ.

Størst betydning?

At personale fra lokalpsykiatrien har kunnet komme hjem til os, når det har været nødvendigt.

1 stjerne (uacceptabelt)

Som forældre til en voksen er man helt koblet fra. Jeg kunne godt have haft brug for kontakt. Har "bare" været et voksent barns opholdssted.

Størst betydning?

Jeg "tror", det har haft en effekt, men jeg ved ikke, hvordan jeg skal kontakte jer, hvis det ikke går godt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Min søn har i nogle år været på et bosted, og er for nyligt flyttet sammen med sin kæreste. Før han flyttede havde jeg meget lidt kontakt med lokalpsykiatrien, men jeg har indtryk af, at det bliver bedre nu, hvis jeg har behov for det.

Størst betydning?

Jeg er meget interesseret i at følge min søn. Det har stor betydning for mig at følge med i medicineringen.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg mener, at jeg får den kontakt og information, som jeg har brug for.

Størst betydning?

Det at vi hurtigt kan iværksætte nogle foranstaltninger, hvis min samlever får det dårligt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Svært at forstå fagsprog.

Størst betydning?

De skal lære at tale med folk og sætte dem ind i ting, som de går og laver.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At mine iagttagelser af patienten kommer i betragtning med hensyn til behandling.

4 stjerner (godt)

Meget imødekommende, lyttende og samarbejdsvillige. Åbne for forslag fra familiens side.

Hurtige til at reagere.

Størst betydning?

Tilgængelighed, høj faglighed, beslutningsdygtige, hurtig sagsbehandling.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Lokalpsykiatrien som sådan har jeg primært et godt indtryk af - men jeg har flere gange savnet koordination af indsats og udveksling af information i forbindelse med min mors indlæggelse på psykiatrisk hospital.

Størst betydning?

At jeg føler mig informeret om min mors diagnose, om de professionelles vurdering af hvordan hendes behandlingsforløb bliver - og undervejs hvordan det skrider frem.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi den ene hånd vasker den anden.

Størst betydning?

Ville være at man erkendte, når der var fejl og ikke gik bag ryggen på patient og pårørende.

4 stjerner (godt)

De har indkaldt mig til møde, når de syntes, at der er behov for det, og jeg har kunnet komme i kontakt med dem.

Størst betydning?

At jeg får svar på det, jeg gerne vil vide.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg synes, det var godt, at jeg blev inviteret med til det første indledende møde. Har dog ikke haft kontakt siden, men det har heller ikke været så relevant, da patienten har haft det rigtig godt.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Faglig kompetence, forståelse, imødekommende holdning.

Ved ikke

Behandler og patient har haft et rigtig godt samarbejde - har ikke som pårørende haft det store behov for at blive inddraget.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

Ved ikke

Min kone er ikke så syg, at det har været nødvendigt, at jeg har haft direkte kontakt. Jeg føler mig godt informeret gennem min kone. Men føler også, jeg altid har kunnet kontakte psykiatrien, hvis jeg har spørgsmål.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

For sjældent mulighed for en lægesamtale. Forskellige skiftende læger.

Størst betydning?

At jeg kan vende en bekymring. At "støtten" er fast. Måske ville det være godt med to faste, som kan vikariere for hinanden.

4 stjerner (godt)

Jeg er til dels blevet inddraget i forløbet, specielt i begyndelsen og har løbende haft mulighed for at komme med "indspark". Men jeg kunne ønske, der var ressourcer til et mere opsøgende arbejde rettet mod pårørende.

Størst betydning?

At jeg som nærmeste pårørende bliver hørt, troet og forstået.

2 stjerner (dårligt)

Fordi der kun blev skabt kontakt på vores (forældres) foranledning.

Størst betydning?

1) At de udviser større interesse for de erfaringer, vi sidder med som forældre til en datter i tyverne. 2) At de arbejder målrettet på at skabe sammenhæng med det kommunale system, dvs. tæt opfølgning og samarbejde med de kompetente fagpersoner, der er involveret i patientens forløb. 3) At de orienterer sig grundigt og tager afsæt i patientens tidligere journaler.

1 stjerne (uacceptabelt)

Det siger sig selv! Ingen kontakt overhovedet!

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

1 stjerne (uacceptabelt)

Se svar på spørgsmål 6-9.

Størst betydning?

At blive inddraget og være i dialog omkring patienten behandling. Modtage konstruktive forslag til fremtidig behandling. Dialog omkring pårørendes situation, som til tider er meget uholdbar. Altså at undgå to syge mennesker? Det er væsentligt, at medarbejdere "gider" læse patientens journaler!!!

2 stjerner (dårligt)

Syntes ikke jeg var meget inddraget. Min viden blev ikke brugt i forbindelse med at vurdere, om min mand stadig var paranoid m.m.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Det er ret nyt, at min pårørende bliver behandlet i lokalpsykiatrien i Århus - så har ikke så mange "erfaringer" endnu - men et rigtigt positivt indtryk har jeg fået som pårørende.

Størst betydning?

At jeg bliver betragtet som en medspiller. At jeg bliver informeret om behandlingen, medicineringen, fremtidsudsigter m.m. for min pårørende. Mest af alt det med medspilleren, det betyder meget, at det "anerkendes" at man gerne vil hjælpe.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Ingen aktuel betydning.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Selve samtaler og behandleren bør have fem stjerner. Aktiviteterne, samværet på værested og mulighederne - en til to stjerner, da man ikke favner alle psykiatriens målgrupper godt nok. Der er ikke fokus nok på tilbud til de bedre fungerende - med fare for at de bliver dårligere.

Størst betydning?

At psykiatrien tog initiativ til et møde, hvor der blev informeret om psykiatrien, sygdom og pårørendes mulighed for at støtte.

2 stjerner (dårligt)

Kontakten har udelukkende været der på mit initiativ. End ikke ved indlæggelse af patienten er jeg blevet kontaktet.

Størst betydning?

En gensidig dialog om patientens status. Dvs. aktuel trivsel samt fremtidssystem. Information om ændring i behandlingen (f.eks. medicinering). Opkald ved indlæggelse. Halvårige eller årlige indkaldelser til status møde med involverede behandlere - kontaktpersoner, psykiatere.

4 stjerner (godt)

Bliver spurgt om jeg vil med til møderne.

Størst betydning?

At jeg bliver spurgt.

2 stjerner (dårligt)

Der er store forskelle på de ansatte. I et tilfælde var vi udsat for total afvisning af vort (beskedne) forslag til løsning af en tung konflikt, som kunne være undgået. I en anden sag mødte vi forståelse og støtte.

Størst betydning?

At der vises betydelig forståelse for klienternes individuelle behov. Systemet forekommer os urimeligt stift og regelstyret.

4 stjerner (godt)

Vi har været under Århus fra starten af året. NN by opgav os det sidste halve år efter min mening. Efter første kontakt med Århus gik der et halvt år, uden vi vidste, hvad der skulle ske - måtte til sidst selv bede om opfølgning. Mener ikke I kunne nå at vide, hvordan vi havde det, og om det blev bedre.

Størst betydning?

At jeg har overblik og overskud situationen. Det at føle sig alene om alt er ikke rart. Det at vide at man ikke kun tror, at det er godt eller skidt, men at der er nogen, der gør noget.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det er godt, for de har været præcise og overholdt deres aftaler.

Størst betydning?

At folk har tid til at snakke.

3 stjerner (både godt og dårligt)

God hjælp ved mors indlæggelse men efterfølgende ingen kontakt.

Størst betydning?

Evt. samtaler angående hvad det gør ved en pårørende at have en syg person i familien.

1 stjerne (uacceptabelt)

Har ingen kontakt.

Størst betydning?

Oplysning - information. Medinddragelse i behandlingsforløbet. Svært at vide, hvad der foregår - hvordan skal vi i familien forholde os til noget helt ukendt. Hvordan kan vi hjælpe? Måske skal vi slet ikke hjælpe?

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Lokalpsykiatrien har ikke som sådan nogen betydning for mig, men patientens mening om lokalpsykiatrien betyder meget for mig. Jeg har ikke brugt lokalpsykiatrien på noget tidspunkt under patientens sygdomsforløb.

4 stjerner (godt)

Jeg har en god nok kontakt til lokalpsykiatrien, for jeg henvender mig selv, når jeg har brug for det, og vi har altid været åbne om min datters sygdom.

Størst betydning?

At jeg ved, at jeg altid kan komme i kontakt med dem, hvis jeg har brug for det.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At vi fik hurtig hjælp, da det var nødvendigt.

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

- Støtte til at støtte og forstå.
- Da sygdommen var meget slem, var der ikke nogen gruppe jeg kunne deltage i. Psykologsamtaler var fine.
- At vi får mere klar besked om, hvad vi evt. kan gøre for vores søn, og at lokalpsykiatrien tager nogle initiativer i den retning.
- Aflastning.
- Tillid til systemet.
- Lidt flere samarbejds måder.
- Undervisning og mere oplysning om det at være pårørende. Oplysninger om hvor pårørende kan få hjælp til at gøre det "rigtige" i forhold til patienten.
- Kender ikke sygdommen.
- Informationer og rådgivning.
- Kontakt mulighed.
- Grupper hvor både den psykisk syge og pårørende kan mødes med andre. Især hvor det er ens forældre, som er syge.
- Samtaler i forbindelse med min ægtefælles mani.
- Løbende tilbud om samtale (deltagelse i min søns samtaler med jer).
- Kontakt med bostøtte og behandler.
- Information!
- Samtaler, gode råd og vejledning.
- Forståelse af hvad jeg kan hjælpe med.
- Mere information om sygdom og indsigt.
- Hvor kan man få hjælp, når man ikke kan stole på, hvad de siger?
- Ofte lægesamtaler.
- Undervisning, samtalegrupper.

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

- Rådgivning og terapi.
- Information om fremtidige og mulige behandlingsmuligheder for patienten.
- Hvordan kan jeg bedst hjælpe i hverdagen.
- Ja, specielt da sygdommen brød igennem.
- Hvordan man får hjælp/overskud til at tage sig af alt: Arbejde, motion, kost - initiativer. Jeg kan ikke finde tid til mig selv.
- Samtaler med behandleren.
- Som rimelig ny pårørende savner jeg inddragelse og oplysning - min rolle?

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

- Har altid kunnet komme på besøg.
- Det er vigtigt, at lokalpsykiatrien følger op på den behandling, som hospitalet sætter i gang.
- Der er for lidt personale på de psykiatriske afdelinger. Der gives alt for meget medicin til nyindlagte. Dette bevirker, at patienten er så dopet, at de intet kan af de basale ting.
- Der er hårdt brug for mere personale, der har tid til beboerne - gerne veluddannet. For meget af personalets tid går med møder og kurser.
- Det går lidt langsomt med ændringer i medicin og lægesamtaler.
- Savner information om den medicinske behandling. Mangler meget mere støtte til oprydning, rengøring og økonomi. Opfølgning på betaling af regninger, m.v.
- Jeg kunne godt ønske at der blev ydet mere støtte til det praktiske, f.eks. rengøring, tøjvask, økonomiproblemer. Som det har været de sidste 2 1/2 år, påhviler alt dette mig som pårørende / mor. Er til tider en stor belastning, specielt i ferie perioder giver dette problemer.
- Jeg ved, at min datters far har været indkaldt. Min datter siger, at sygeplejersken på hospitalet har prøvet at få fat i mig. Jeg har nu ikke set så mange ubesvarede opkald, så jeg ved ikke, om det er sandt.
- Jeg tror, patienten får den støtte og hjælp, hun kan få, men jeg ved ikke hvor meget støtte til familien. Hun vil ikke snakke meget om det.
- I en del tilfælde er jeg som pårørende blevet unddraget i min pårørendes meget dårlige perioder, hvor det i sådanne tilfælde også er væsentligt at drage omsorg for den pårørende, som også har et liv.
- Jeg oplevede mange gange, at de hjemmesygeplejersker, som kom hos min mor, IKKE havde styr på de aftaler, de havde lavet. Jeg har selv været til stede, hvor de f.eks. lige pludselig ringede på, vedrørende at de havde stående i deres arbejdsopgaver, at de skulle dosere medicin op til min mor, hvilket var en fejl. Et eller andet sted kan jeg godt forstå, at sygeplejerskerne i NN by føler, de har for travlt, hvis de også laver de fejl andre steder.
- Der er ingen behandling udover medicin og en lille snak i forbindelse med kontrol af medicinen.
- Det har været umuligt at få den professionelle behandling, som vi havde ønsket (kognitiv terapi ved uddannet psykolog eller psykiater). Der har været tilbud om hjemmebesøg ved sygeplejerske, der ikke har den nødvendige uddannelsesmæssige baggrund for at behandle min datters lidelse. Desuden for sparsom kontakt til psykiater. Vi har derfor måtte søge privat behandling. Den medicinske behandling har vi ikke været enige i (jeg er selv sundhedsuddannet). Min datter har haft voldsomme bivirkninger, som ikke er blevet taget alvorligt. Hun har valgt at bryde med lokalpsykiatrien.
- Et langt mere proaktivt syn på patienten kunne virkelig være støttende.
- Jeg har dog oplevet, at min søn selv må være meget vedholdende for at blive hørt.
- Kontakt til mig, jeg ved intet om behandlingen.
- Jeg har svaret ud fra de mange år, min søn har været tilknyttet lokalpsykiatrien. Som sagt tror jeg, der sker en ændring nu.
- 18: Først tilfreds efter familien fik kontakt til systemet, var fejl-diagnosticeret og dermed fejlbehandlet.
- Jeg føler nogle gange, at de handler bag mit barns ryg.
- Der er indimellem mere fokus på hurtig udskrivning, frem for en færdigbehandling, med gentagne indlæggelser til følge.
- Vi er ganske meget i tvivl nu, men da patienten var indskrevet på ungdomspsykiatrisk afdeling var vi ikke i tvivl, om at hun fik den rette behandling. Børne- og ungdomspsykiatrisk skal have fem stjerner for såvel pårørendeinddragelse som behandling.
- Vi har et meget dårligt indtryk af skadestuen på psyk., der bare sendte NN hjem, efter hun var kørt med lægeambulance fra psykiatrisk hospital langt væk.
- Tilbud er for kortvarige - patient og pårørende bliver alt for hurtigt overladt til sig selv - med nye nedture (forværring af sygdommen) til følge. Mere fokus og opfølgning kunne

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

- spare masser af ressourcer - og penge!!!
- Der er naturligvis dårlige oplevelser i "posen" efter en del år i det psykiatriske system, men lokalpsykiatrien Risskov og Århus Nord har kun givet POSITIVE oplevelser!
- Nej, der mangler i høj grad andre tilbud end medicinering. Terapeutisk forløb (gruppe) - kognitiv behandling.
- Vor søn er blevet udredt som autist. Han er hidtil (i flere år), blevet behandlet af personale helt uden autismekompetencer.
- Vi er en familie, der bor sammen, så vores kontakt kommer af sig selv.
- Har ingen anelse om hvad der foregår/bliver tilbudt.
- Jeg har fået mange blandede svar, når jeg har spurgt om forskellige ting vedrørende patienten.
- Jeg henvender mig selv, hvis jeg har brug for det.

Lokalpsykiatri Århus Syd

- 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 de ser den syge og pårørende som en helhed, der helst skal kunne komme sammen videre uden alt for mange gnidninger. Det er jo også meget hårdt for pårørende. Så alt skal jo ikke kun dreje sig om den syge.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg får tingene at vide gennem min ægtefælle (patienten). Jeg har aldrig fået henvendelser direkte fra personalet. Jeg ved heller ikke, om jeg skal have direkte kontakt.

Størst betydning?

Synes min ægtefælle bliver behandlet godt, men oplever ingen interesse i min person, mine meninger eller holdninger. Svært for mig at være medspiller, når jeg ikke ved, hvordan jeg skal agere i forhold til min mand.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Det der har størst betydning for mig er, at jeg altid er med ved hvert eneste besøg hos lokalpsykiatrien. Og at man er heldig at have en behandler, som er venlig, aldrig afvisende og taler et sprog, man kan forstå, det er altafgørende, da man som pårørende ofte selv har brugt sit overskud, når man beder om hjælp.

3 stjerner (både godt og dårligt)

I lokalpsykiatrien er menneskene lige så forskellige som ude i samfundet. For noget personale er arbejdet rutine, hvor andre har et engagement i sagen.

Størst betydning?

Det ville være dejligt, at man fik en henvendelse om status, evt. - fremtidsudsigter for patienten. Angsten for at gå bagom familiens ryg er ofte så stor fra personalets side, at man ikke kan fremme familiens livskvalitet gennem et fælles arbejde. Det er en forfejlet holdning, idet man jo kan vælge at meddele det, som er til nytte for familien.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Min kontakt med lokalpsykiatrien har hidtil været sparsom, dels på grund af at min søster (som sagen drejer sig om) gennem flere år har været i stabil i en stabil fase og at jeg bor langt væk. Jeg har dog et par gange haft en positiv telefonkontakt med sagsbehandleren.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Min kones væрге. Kan komme i kontakt per telefon eller også blive ringet op.

2 stjerner (dårligt)

Patienten bliver ikke taget alvorligt.

Størst betydning?

Patienten bliver taget alvorligt. Vi som pårørende bliver inviteret eller informeret til møder. Målsætninger.

4 stjerner (godt)

Jeg er tilfreds. Det kan altid blive bedre.

Størst betydning?

At de gerne vil medinddrage mig. At de lytter til mig.

Ved ikke

Har intet hørt før jeg modtog spørgeskemaet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har været med første gang og fik en kort orientering samtidig med, at kontaktpersonen fortalte, at det var hendes sidste samtale, da hun havde fået job i et andet område.

Størst betydning?

Jeg har ikke haft kontakt udover den ene korte orientering.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Da jeg har kunnet tale med min datter hver dag har jeg gennem hende fået de oplysninger, jeg havde brug for.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Jeg har kun haft positive oplevelser.

Størst betydning?

At jeg har muligheden for at blive hørt.

5 stjerner (enestående)

Fordi jeg bliver inddraget, hørt og betragtet som samarbejdspartner.

Størst betydning?

At personalet forstår at varetage og vægte patienternes behov i samarbejdet med de pårørende.

At det er hensynet til patienten, der står i centrum for samarbejdet samt høj etik i behandlingen og omgangen med patienten.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Alt for lidt dialog.

Størst betydning?

At kunne tale om hvorfor den syge reagerer sådan, hvorfor der er så lang en vej til kontakt med en vidende, og i det hele taget er lokalpsykiatrien for fjern for pårørende.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Tilgængelig, lydhør og forstående.

2 stjerner (dårligt)

Alt for lidt kontakt.

Størst betydning?

Status på behandlingsplan.

Uoplyst

Jeg har ikke direkte kontakt med lokalpsykiatrien. Min søn har været syg i mere end to årtier, men har en god indsigt i sin sygdom. Vi drøfter hans sygdom og problemer, han formidler det videre til lokalpsykiatrien. Det fungerer fint.

Størst betydning?

At jeg er sikker på, at hvis jeg får behov for direkte kontakt til lokalpsykiatrien, så vil det kunne lade sig gøre uden problemer, og det tror jeg, det kan.

5 stjerner (enestående)

Fordi lokalpsykiatriens kontaktperson (personer, der har været et skift for et par år siden) hele tiden ringer, sms'er og mailer, når det både er positive oplevelser, og når det står mindre godt til.

Størst betydning?

Fordi det handler om MIN BROR, og jeg bor ikke lige rundt om hjørnet, men må rejse når jeg skal til Viby - i perioder langt men er nu flyttet lidt nærmere Århus.

4 stjerner (godt)

Jeg giver fire stjerner, fordi lokalpsykiatrien har været med til, at jeg ikke føler, at det er mit ansvar at tage sig af min mor. Dermed er jeg frataget en stor byrde, det letter mit samvær med min mor betydeligt.

Størst betydning?

Jeg personligt har kun været med til møder for lang tid siden. Som barn kan jeg huske, at det føltes mærkeligt, men det var mere situationen og ikke jeres arbejde, der gav følelsen.

5 stjerner (enestående)

Fordi der er blevet arbejdet meget for, at min pårørende skulle have det godt, der er blevet gjort meget for at orientere mig.

Størst betydning?

At jeg kan få fat i hans kontaktperson, når jeg har brug for det.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de er tilgængelige, når der er behov.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Telefontiden fungerer ikke, behandleren træffes som oftest ikke. Venlig behandling når kontakt opnås. Interesse for mine synspunkter men ingen praktiske konsekvenser. Trods samtykkeerklæring ingen uopfordret kontakt fra behandleren.

Størst betydning?

At indgåede aftaler følges op. Har mange gange oplevet, at aftaler lavet af patient, behandler og mig i fællesskab efterfølgende ændres af patient med behandlerens viden, uden at jeg orienteres. Behandlingsforløb sættes i gang, uden at jeg orienteres, trods samtykkeerklæring. Føler bare at jeg som pårørende skal stille op, støtte og udføre en masse arbejde, uden at jeg reelt inddrages. Ring dog til os pårørende!

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Lokalpsykiatrien burde komme på besøg hos patienten og se, hvordan det går med det daglige liv. Man kan blive bekymret for, hvordan det i nogle tilfælde vil komme til at gå den dag, man som pårørende ikke er til mere.

4 stjerner (godt)

I den distancerende læge-baserede psykiatri er kvaliteten af kontakten med de pårørende meget afhængig af behandlerens personlighed. I mit tilfælde har jeg været så heldig at kunne sætte kryds i godt. Gode mennesker behandler min kæreste og møder mig.

Størst betydning?

Venlighed og varme fra støttekontaktpersoner - bostøtte.

5 stjerner (enestående)

Fordi vores sygeplejerske er super, samt jeg blev tilbudt at komme i pårørendegruppen for voksne omgående.

Størst betydning?

At vi kan komme i kontakt med lokalpsykiatrien omgående også hendes sygeplejerske på mobil. Ligeledes er de også fleksible med tider m.m.

Ved ikke

Jeg har ikke givet udtryk for at have noget behov for kontakt.

Størst betydning?

At jeg ved, jeg kan ringe til dem, hvis der skulle opstå et problem, som jeg mener ville være relevant at tale med dem om.

5 stjerner (enestående)

Det er den instans, hvor jeg er blevet hørt, taget alvorligt og har kunnet spørge ind til alt det, jeg ikke forstod, samt få svar og viden.

Størst betydning?

Det har været vigtigt for mig at blive mødt der, hvor jeg var og fortsat blive mødt med ærlighed, åbenhed og redelighed, samt at blive spurgt om her og nu behov, behov på længere sigt og blive forberedt på normen for "fremgang" i processen mod en mere "normal" tilværelse. Det er så livsbekræftende at blive lyttet til og få respons.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Ingen kontakt!

2 stjerner (dårligt)

Fordi det er mig, der skal forsøge at kontakte dem, hvilket er rigtig svært. Lokalpsykiatrien mangler at være mere åbne og netværksinddragende.

Størst betydning?

Vejledning: Hvad skal jeg gøre? Inddragelse i sagens forløb og udredning.

4 stjerner (godt)

Men sparsomt. Det er ok. Da det var NN's liv, det handlede om og ikke mit.

Størst betydning?

At jeg får en ide om behandlingen og motivationen bagved og deres indtryk.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi det altid er mig, der henvender mig, når der er problemer, jeg mener, når min søn er i en dårlig periode. Dog vil jeg pointere, at jeg altid har fået relevante svar ved henvendelse.

Størst betydning?

At jeg får at vide, når der bliver ordineret anden medicin.

4 stjerner (godt)

Personalet lader til at gøre deres bedste for at holde kontakt til mig angående min søster. Men først efter jeg selv tog initiativ. Personalet lader til at være under tidspres og ikke til at komme større eller langvarige problemer til livs.

Størst betydning?

At de vejleder mig i, hvor, hvad og hvordan jeg bedst kan blive involveret, med tanke på at det også har en effekt på min søster og mit eget liv. At de stiller spørgsmål til oplevelser, jeg har haft med min søster. At de ved, at de kun ser toppen af "isbjerget".

5 stjerner (enestående)

Patienten overført fra OPUS. Alt var tilrettelagt og der blev holdt møde på OPUS inden overflytningen. Løbende statusmøde med os ca. hver 3. måned. Vi stillede krav og havde ønsker - de blev imødekommet.

Størst betydning?

At blive målt - især i det første møde med lokalpsykiatrien. Den gode overgang fra OPUS. At blive medinddraget og at få tilbud om psyko-edukation. Her et specielt forløb for pårørende til patienter med skizofreni.

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

- Viden om hvad jeg skal gøre/ikke gøre. Om jeg på presse patient eller være afventende osv.
- Løbende information om forløbet.
- F.eks. en person som kunne komme i hjemmet og tilse og støtte i de meget depressive faser.
- Pårørendegruppe.
- Støtte omkring patientens sygdomsforløb og generel information.
- Information om sygdom og behandling.
- Viden om sygdommen.
- Viden om behandlingsstatus.
- Tegneterapi som barn. Undervisning i psykiske sygdomme som teori.
- En relationel baseret psykiatri. Minus lægedominans.
- Voksengruppen bør køre mere end fire gange, samt også senere end kl. 15 til 19 (mødetid).
- Undervisning og netværksgrupper.
- Eksempelvis psykologhjælp.
- Hjælp fra en psykolog eller lignende.
- Familierådgivning, generel information om sygdommen.

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

- Ja. God behandling. Men jeg kender ikke altid formålet med tiltag.
- Tilbuddene er for få - pengemangel mærkes. Disse patienter er en krævende gruppe, som der skal ofres meget mere på, end tilfældet er. Psykiatriundersøgelser hjælper ikke spor. Det resulterer kun i papirarbejde, ikke system ændring. Det er vort samfund ikke gearret til, det er kun et håb til, at de nære pårørende er stærke.
- Min søster har gennem flere år været i en stabil fase og møder til regelmæssig konsultation i lokalpsykiatri.
- Patienten støtter sig meget til de pårørende, da hjælp fra lokalpsykiatrien er tilstrækkelig.
- Jeg aner ikke om støtte og behandling er den rette.
- Dog er personalebemandingen og de økonomiske ressourcer ikke tilfredsstillende.
- Behandlingen er meget fin, yder stor hjælp og støtte.
- Psykiatriens kontaktsygeplejerske taler altid med min bror om vores familie, og hvem han har talt med, og hvordan jeg (vi) har det osv.
- Ja, når vi mødes. Nej, i dagligdagen hvor man som pårørende ikke inddrages.
- Kun i kraft af at han selv tog initiativ til kontakt til stemme-hører-projektet. Han blev ikke oplyst om det fra lokalpsykiatriens side, og det er mit indtryk, at han ikke havde overlevet, hvis han ikke havde fået denne kontakt.
- Jeg kunne ønske flere samtaler til min datter, så der måske kunne spares på medicinen.
- 18: Meget her og nu symptombehandling. Mangler forebyggende kognitiv behandling.
- Der er en tendens til at sætte i bås og bedrevidenhed fra de ansattes side - måtte det være læger, plejere, sygeplejersker m.m. Jeg efterlyser en åbenhed, lytten og rummelighed uden den indre dommer, og jeg ved bedre.
- Jeg synes, vi/jeg savner et arbejdstilbud med en mindsteløn, min søn savner noget mere anerkendelse fra hans arbejde.

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

- Det er mit indtryk, at mangel på midler til at bruge mere tid på patienten, samt de rigtige tilbud, har trækket sygdommen i langdrag.
- Nok atypisk da der er tale om overflytning fra OPUS. Jeg ved, at ikke alle får den samme gode service.

Lokalpsykiatri Århus Vest

- 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)

Jeres kontakt, kun et fælles infomøde, underbemandet og lang ventetid.

Størst betydning?

Hurtig kontakt/hjælp.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At der har været en sygeplejerske, som kommer i vores hjem og taler med min mand. Dette har været en god aflastning.

4 stjerner (godt)

Der bliver lyttet, til det jeg siger, og jeg bliver spurgt om min vurdering af behandlingens virkning.

Størst betydning?

At jeg ikke bliver afvist, før de overhovedet hører, hvad jeg siger.

4 stjerner (godt)

God kontakt til den tilsynsførende sygeplejerske. Vi kender ikke til meget andet.

Størst betydning?

God dialog med tilsynsførende.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har ikke haft nogle former for kontakt til lokalpsykiatrien. Det ser jeg som et problem, da jeg mener, det er vigtigt, at der foregår et samarbejde mellem pårørende og psykiatrien for at udveksle viden, som kan forebygge, at min mor får et tilbagefald af sindslidelsen.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Vi har kun haft kontakt, når vi selv har bedt om det. Begrundelsen var, at vores søn er myndig. Selvom vi havde et møde (sammen med vores søn), følte vi ikke, at vi blev hørt. Der var ingen ønske om inddragelse. På det tidspunkt var vores søn rigtig dårlig. Absolut ingen åbenhed.

Størst betydning?

At blive orienteret om handlingsplan/behandling/medicinens bivirkninger osv. Om effekten eller mangel på samme på patienten.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Det betyder meget fordi patienten var hos mig. Derfor kan jeg snakke om sygdommen, og hvordan man gør noget bedre for patienten.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Alt for hurtig afslutning. Det bliver let os som pårørende, der bliver "behandlere".

Størst betydning?

Mulighed for at søge hjælp, samt der også var en afslutning som pårørende.

2 stjerner (dårligt)

Der er ikke tid nok, de er ikke målbevidste, de hører ikke, hvad patienten siger, de gør ikke ret meget for at hjælpe dem.

Størst betydning?

At de ville hjælpe patienten noget mere. Det er 10 år siden, hun første gang stiftede bekendtskab med dette system, og der er intet sket, kun medicin.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Det er godt, fordi jeg bliver glad.

2 stjerner (dårligt)

Lokalpsykiatrien har ikke inddraget familien eller været særlig gode til at informere.

Størst betydning?

At jeg føler, jeg sidder med en masse relevant baggrundsviden, som ikke bliver brugt, til trods for at min "pårørende" har givet sin tilladelse.

5 stjerner (enestående)

Rigtig god kontakt med tre af patientens bostøtter.

Størst betydning?

Når der er krise, er det vigtigt at have en kontaktperson.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At blive løbende informeret om behandlingen (medicineringen), hvorfor den bliver ændret, og hvilke konsekvenser det har.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At blive hørt.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At patienten kan kontakte lokalpsykiatrien efter behov.

1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg synes, at man må kunne bruge oplysninger fra familien, det er trods alt dem, der har kendt patienten længst og måske bedst. Det er for ringe, at man ikke bliver inddraget.

Størst betydning?

Dette kan ikke besvares, da der ingen kontakt er eller har været.

2 stjerner (dårligt)

Lokalpsykiatrien har ikke inddraget mig i samtaler eller informeret mig om patientens tilstand, og hvor jeg kunne sætte ind eller hjælpe. Hvorfor ved jeg ikke.

Størst betydning?

Information om patientens diagnose og hvad det betyder (i dagligdag og adfærd, psykisk tilstand, og eventuelle svingninger).

2 stjerner (dårligt)

For lidt kontakt! Der bliver antaget ting, der ikke passer, hvilket øger ventetiden for den konkrete behandling. Vi som pårørende kan hurtigere gennemskue, om patienten har det bedre eller bare lyver om det.

Størst betydning?

At der bliver behandlet korrekt og hurtigt, og at man som pårørende bliver informeret om, hvad der skal ske fremover.

3 stjerner (både godt og dårligt)

I det forløbne år har min søn fået ny sygeplejerske og har fået mulighed for at tale med en læge, hvad der ikke har været tilfældet de sidste otte til ni år, selvom jeg bad hans daværende sygeplejerske om det flere gange. Nu tror jeg, det kommer til at gå fint, da min søn og jeg har meget positiv kontakt med læge og sygeplejerske.

Størst betydning?

Godt samarbejde og stor faglig viden. Det giver tryghed.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At der er mulighed for at få hjælp, når der er problemer.

4 stjerner (godt)

Altid imødekommende og klar med råd og vejledning.

Størst betydning?

At jeg ved, der er hjælp at hente.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Kontakten startede seks måneder inde i forløbet.

Størst betydning?

At jeg kan få information om takling af en given situation vedrørende patienten.

5 stjerner (enestående)

Vi fik en meget fin behandling af læge og sygehus.

Størst betydning?

Gode samtaler.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har været til et "møde" hos min søster (som bad mig være med). Det var et fint møde med en sygeplejerske.

Størst betydning?

Jeg har stort set ingen INGEN kontakt jævnfør ovenstående. Kunne godt bruge at have en enkelt kontakt med f.eks. lokalpsykiatrisk sygeplejerske for at hjælpe min søster bedst muligt.

4 stjerner (godt)

Fordi min kone og jeg har fået god hjælp og støtte fra personalet i lokalpsykiatrien.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Jeg har fået den indsigt, der er nødvendig, og min viden er blevet hørt på.

Størst betydning?

Det er, at min indsigt i min datters tilstand er blevet hørt, og jeg er blevet inddraget i behandlingen af hende med hensyn til, at jeg er hendes mor og ikke hendes primære behandler.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Deres imødekommenhed.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg blev kaldt indkaldt en gang. Selvfølgelig var de søde, men jeg synes ikke, det er nok for at være gode til at lytte til patienten. Psykologerne skal give patienten råd, og jeg forventer, at lægerne er i kontakt med patientens sind og sjæl. En psykisksyg patient er ikke en almindelig patient, som tager medicin og bliver indlagt. De skal kunne ud af sig selv med hjælp fra lægerne, jeg håber, at jeg kan udtrykke min mening.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Der har været skiftende personale hvorfor det har været svært at få stabil kontakt.

Størst betydning?

Det vil betyde noget for mig at vide, at der kunne være personale dækning i helligdage og ferieperioder.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Konklusionen af det indtryk, som jeg umiddelbart går rundt med, er, at vi altid er blevet taget godt imod, men jeg har ikke haft nogen klar fornemmelse af nogen plan - tidshorisont og delmål - for igangværende behandling af min kone NN, ligesom min rolle i forbindelse med hendes behandling har været mig uvis (starten af et brev vedhæftet spørgeskemaet).

Størst betydning?

Efter en kortvarig og en længere indlæggelse på psykiatrisk hospital, blev min hustru udskrevet med assistance i hjemmet fra Lokalpsykiatrien. Lokalpsykiatriens rolle og muligheder var lidt uklare for mig. Der kom en sygeplejerske i vort hjem flere gange i forsommeren 2007. Min kontakt ved disse møder var, at jeg ved et besøg kom så tidligt hjem fra arbejde, at jeg hilste på medarbejderen. I en længere periode hen over sommeren var kontakten med Lokalpsykiatrien på meget lavt blus for ikke at sige afbrudt. Men NN havde det godt og var meget aktiv. Her bagefter kunne jeg måske godt have ønsket mere viden om hvilken adfærd, der kunne ventes og tolkningen heraf. Efter sommerferien blev kontakten genoptaget med besøg på Lokalpsykiatriens lokaler. Jeg blev via NN inviteret til at deltage i et møde, hvor konklusionen var, at tingene udviklede sig planmæssigt, og jeg udfyldte min rolle tilfredsstillende. Senere skete en forværring i NN's tilstand. Medarbejderen anså (med rette) NN for at være selvmords-truet, og jeg var med til møde. NN blev indlagt igen på psykiatrisk hospital. Hospitalet gav straks NN tilladelse til uledsaget udgang. Jeg har givet udtryk for min undren over dels den lange periode i løbet af sommeren 2007, hvor der ikke var planlagt nogen kontakt, men især over den forskellighed i opfattelsen af NN's situation i forbindelse med den sidste indlæggelse, der helt åbenlyst har været mellem Lokalpsykiatriens og hospitalets medarbejdere. I en brochure om psykiatrisk behandling har jeg set, at der skal foreligge en plan. Planen for NN er for mig blevet oplyst, at NN skal blive rask. For mig ligner det mere et mål. Jeg kunne tænke mig, at planen bliver nedbrudt i kortere tidsintervaller, for hvilken de aftales en behandling og opstilles et delmål. Som pårørende vil jeg gerne vide lidt mere præcist hvilken rolle - besøg, oplevelser, påvirkninger - der er ønskelig, og hvilke reaktioner, positive som negative, man skal vente og skal være opmærksom på (lettere forkortet og redigeret udgave af brev vedlagt spørgeskema).

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

- Personlig rådgivning.
- Information om pårørenderådgivning. Depressionsforeningen har en rigtig god rådgivning.
- Information om hvad man skal gøre, hvis patienten bliver dårlig.
- Under indlæggelse - samarbejde dog bedret.
- At blive inddraget, få oplysninger.
- Individuel information.
- Pårørendegruppe, eller anden støtte.
- Et telefonopkald i forhold til den ledende psykiater, og et telefonnummer at ringe til ved behov for hjælp og spørgsmål.
- Jeg skal vide, hvordan man skal behandle en psykisk syg.
- Stor støtte.

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

- Det var meget svært at få min mand ind på modtagelsen, jeg følte ikke, at personalet hørte min bøn om hjælp. På mine oplysninger om depression med angstanfald, rysten og svedeture, blev jeg spurgt, om han havde feber, for man kan godt få influenza, selvom man har en depression!!! Da de først havde lukket ham ind - fik han og jeg en fin behandling på NN afsnit.
- Jeg ved, at min mor er glad for den sygeplejerske, som besøger hende.
- Efter OPUS: Ved den ene samtale vi havde, følte vi en manglende positiv holdning overfor patienten. Meget af tiden gik på at fortælle ham alt det, han ikke gjorde eller gjorde forkert. I vores øjne en helt forkert indgangsvinkel. Savner positiv holdning/håb/engagement, som kan motivere patienten. Kan man forvente, at en patient som er "nede", selv tager initiativ! Vi følte, at vores søn har behov for terapi (psykologhjælp/samtaleterapi). Vi har selv tilbudt at betale, hvis man anbefaler det, men ingen respons.
- Der er for meget selvhjælp pårørende samt patient imellem.
- Kritik: For kraftig medicinering efter indlæggelse.
- 18: Jeg syntes ikke, hjælpen er stor nok, der går for lang tid mellem samtaler. Man giver for ofte medicin, stiller forkerte diagnoser.
- Miljøet på psykiatrisk hospital er et problem pga. de andre patienters adfærd eller mangel på samme (nogle patienter har det meget dårligt, skriger, larmer). Personalet er venlige, når jeg kommer på besøg.
- Angående medicin: Har oplevet at personalet ikke var opmærksom på en bivirkning, som var voldsom på min datter og kunne være endt katastrofalt. Angående 12: Der har gennem årene været en del usikkerhed om, hvad diagnosen egentlig er, og dermed også hvilken medicin der er anvendelig.
- Jeg har ikke følt, at det bliver bedre.
- Jeg ville ønske, personalet holdt fast og tog mere ansvar i perioder, hvor min datter har det rigtig svært.

Regionspsykiatrien Randers, Lokalpsykiatrien N

- 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

Jeg er ikke blevet kontaktet eller selv søgt kontakt, men jeg har heller ikke haft behov for det. Jeg synes alligevel, det ville være godt med kontakt.

Størst betydning?

At jeg ved, hvor jeg kan henvende mig, hvis der opstår behov for det.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

En god kontakt med personalet via telefon.

1 stjerne (uacceptabelt)

Der var ingen kontakt, da min søn var over 18 år, da han kom i behandling.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Kontakter ikke min bror eller jeg, når vores mor har været indlagt. Vil nogle gange gerne vide hvorfor personalet prøver det ene og andet medicin på min mor.

Størst betydning?

Kontakten kunne godt være større, da jeg var barn - for at vide noget mere om sygdommen. Mors tidligere kontaktperson var så sød at køre ture med mor. Det var hun meget glad for.

5 stjerner (enestående)

De er gode til at lytte. Man ved, man har dem, når der er brug for hjælp.

Størst betydning?

At man kan kontakte dem, når der er noget.

Ved ikke

Fordi jeg kun har besøgt min bror og har ikke direkte været med til møder.

Størst betydning?

Jeg kunne godt tænke mig at vide, i hvilken retning de har tænkt sig at gå, med hensyn til patient og pårørende, der kun er søskende og familie.

4 stjerner (godt)

Der er brug for det, og de laver gode opfølgningssamtaler og lytter til patienten.

Størst betydning?

At mine nærmeste får den bedste hjælp.

5 stjerner (enestående)

For jeg har simpelthen fået en rigtig god behandling, når jeg har taget kontakt til psykiatrien.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Har ikke været særlig involveret i behandlingsforløbet. Men var budt til møde i starten af forløbet, og det var jeg tilfreds med.

Størst betydning?

Har ikke haft den store kontakt med psykiatrien.

4 stjerner (godt)

Jeg gav det antal stjerner, fordi jeg ikke har så meget kontakt med lokalpsykiatrien i øjeblikket.

Størst betydning?

At der er tillid mellem patient og behandler.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At få svar på mine spørgsmål, hvorfor hun reagerer, som hun gør. Er det på grund af medicinen.

3 stjerner (både godt og dårligt)

For lidt sengepladser. For lidt personale.

Størst betydning?

Ved ikke. Kunne godt bruge flere samtaler.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Den største betydning for mig er, at jeg ikke kan forstå, der ikke er hjemmehjælper til at gøre rent. Jeg er mor, (i halvfjerdsrene) gør rent engang imellem for min søn, det ender med at blive en svinesti, hvis det ikke bliver gjort. Han har været syg siden 1980'erne, så jeg kunne godt bruge lidt aflastning. Tak.

5 stjerner (enestående)

Sygeplejersken har altid god tid til at snakke og rådgive os.

Størst betydning?

Det er af stor betydning, at jeg får råd og vejledning.

4 stjerner (godt)

Det har været svært at komme i kontakt aften og nat. Derfor kun 4 stjerner.

Størst betydning?

Besøg af distriktssygeplejerske i hjemmet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

For lidt information om sygdommen.

Størst betydning?

Information om sygdommen. Hvad er det? Hvad sker der?

4 stjerner (godt)

Har været glad for støtten fra lokalpsykiatrien hele tiden. Er glad for de støtter min datter, og at hun kan henvende sig.

Størst betydning?

Som nævnt ovenfor betyder det meget, der er hånd om patienten. Det er ikke altid så nemt for mig at følge det hele, og jeg bliver ældre, så er det godt at vide, der er et sted for hende at kontakte.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg er blevet kontaktet, men det er begrænset, hvor meget man kan snakke i det daglige (i forhold til indlæggelse m.m.).

Størst betydning?

Det er rart at blive inddraget, men alligevel synes jeg ikke, vi får nok at vide.

4 stjerner (godt)

Helt fin fordi der altid er forbindelse til dem og mig, hvis der skulle opstå problemer eller situationer, der giver utryghed for den psykisk lidende.

Størst betydning?

At de altid er der - at de er hjælpsomme.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Jeg har haft kontakt inden indlæggelse men efter udskrivning ingen kontakt.

Størst betydning?

Jeg ønsker at vide, hvilken diagnose min pårørende har fået, hvordan man får et godt meningsfuldt liv med sygdommen, hvilke tilbud samfundet kan give en med en psykisk lidelse (fritid, arbejde). Jeg ønsker lokalpsykiatrien samarbejder med socialpsykiatrien, så man ikke når diagnose er stillet, førtidspensionen tildelt, lader den "syge" ligge på sofaen i sit eget hjem og kede sig, så det ender med et misbrug (alkohol, hash), som ikke var der før.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Der er for langt mellem, man kan få fat i nogen, der svarer på de spørgsmål, man har.

Størst betydning?

At man har tiltro til, at de ved, hvad de gør.

4 stjerner (godt)

På grund af god behandling af distriktssygeplejerske, men afdelingen kunne nok blive lidt bedre.

Størst betydning?

At have en god kontakt til den enkelte distriktssygeplejerske.

5 stjerner (enestående)

Fordi det var en ualmindelig god oplevelse at arbejde sammen med distriktssygeplejersken, som gjorde en stor indsats for min far.

Størst betydning?

At jeg blev aflastet.

4 stjerner (godt)

God kontakt og behandling.

Størst betydning?

At det er muligt at få fat på dem, når det er nødvendigt, også udenfor normal arbejdstid.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det gode er, at der bliver taget hånd om patienten. Men der skal laves et møde mellem psykiatrien, patienten og pårørende, den første gang patienten er i kontakt med psykiatrien. Så vil den pårørende være bedre rustet til at hjælpe.

Størst betydning?

At det er den samme person, patienten møder hver gang, både alene og i grupper. De tilknyttede behandlere skal være "hjemme" i deres stof og ikke virke usikre på dem selv overfor patienten. Hvis behandleren virker usikker, smitter det af på patienten.

Ved ikke

Har kun været med til møde en gang.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Fordi fra dag et har vi kunnet komme i kontakt med dem, når der var brug for det i alle spørgsmål om patientens ve og vel. Samt egne problemer med hensyn til at være pårørende.

Størst betydning?

At vi sammen taler om patientens behov og hjælp, og om de udviklinger der sker, både de positive og negative og om hvordan man lever med det.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de står til rådighed, når der er behov og giver sig tid til samtalerne.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Forståelse og realiteten.

2 stjerner (dårligt)

Jeg bliver ikke kontaktet af lokalpsykiatrien. Måske fordi man ikke kontakter pårørende, medmindre patienten selv ønsker det. Når jeg har kontaktet lokalpsykiatrien, er jeg hver gang blevet spurgt, om min mor kender til min kontakt. Jeg er også blevet oplyst om, at man ikke kan tale med mig uden hendes vidende.

Størst betydning?

Jeg har tidligere haft mere brug for kontakt. Da oplevede jeg det ikke som en støtte for mig, da jeg ikke kunne tale med personalet uden, at min mor fik det af vide.

5 stjerner (enestående)

Synes at psykiatrien har taget godt hånd om mig. Kontaktet mig, haft mig med i forløbet og taget mig ind til en samtale og tilbudt mig flere, hvis behovet var der.

Størst betydning?

At jeg bliver taget hånd om, så jeg ikke kommer ud på et sidespor. At de er sikker på, at man kan magte opgaven. Og hvordan man mestrer situationen.

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

- Evt. årligt møde om mors tilstand.
- Information om sygdommen.
- Engangstisseunderlag til når jeg har min pårørende på weekend og ferie.
- Information om sygdommen, hvorfor, er det nogens skyld, helbredelse? - et godt liv for den syge.
- Mere information.
- Evt. kontakt med andre pårørende.

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

- Min søn har de sidste 10-15 år haft den samme distriktssygeplejerske, som besøger ham en gang om måneden. Han har stor tillid til hende, hun støtter og hjælper ham meget. Hun har sørget for, han har fået en psykiatrisk hjemmehjælp, der også er helt fantastisk.
- Spørgsmål 19: Patienten bliver behandlet hjemme og har fuld kontakt med sine pårørende.
- Har kun positive oplevelser fra datter og mig selv.
- De er så søde og hjælpsomme, min pårørende kunne ikke have det bedre.

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

- Da jeg ikke ved, hvad der foregår, er det svært at kommentere, men det var rart hvis man kunne have en samtale med psykiatrien en enkelt gang eller to gange om året.
- Tre skiftende læger med hver deres syn på, hvad der var galt. Behandling afsluttet med at de ikke ved, hvad de skal gøre.
- Lokalpsykiatrien ok - sidste indlæggelse TOTAL kaos.
- Det kan ikke gøres bedre, så vidt jeg kan se.
- Den gruppe, min kone er i, har skiftet behandler nogle gange, og det er ikke godt, da den nyeste behandler virker forvirrende for patienterne, og det gør dem utrygge.
- Jeg håber, at min mor fortsat kan modtage minimum samme støtte som nu. Besparelser har for nyligt gjort os utrygge ved fremtiden.
- Min mor har haft et godt forløb ved jer. I har formået at få hende langt. Dog synes jeg, at hun blev afsluttet for tidligt i forløbet. Vi kunne have brugt lidt mere støtte og lidt flere samtaler til hende.

Regionspsykiatrien Randers, Lokalpsykiatrien S

- 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)

Har til stadighed etableret kontakt for feedback - samt uden grund været bekymret/opmærksom på mine reaktioner.

Størst betydning?

At lokalpsykiatrien virker så positiv - på alle områder.

4 stjerner (godt)

Det er mit indtryk, at hvis det er nødvendigt at få kontakt med dem, er det også muligt.

Størst betydning?

Hvis hun pludselig får en nedtur igen.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har ikke behov for kontakt med lokalpsykiatrien.

4 stjerner (godt)

Noget varierende - specielt da vores problemer som pårørende var størst, var hjælpen dårligst! Senere i forløbet bedre støtte.

Størst betydning?

Samspejlet mellem lokalpsykiatrien og borgerservice var i begyndelsen utrolig dårlig. Borgerservice behandler psykisk syge som sociale bedragerer. Nu har vi kontakt til en meget dygtig og engageret behandler, der er en utrolig støtte.

4 stjerner (godt)

Er tilfreds. Det kan altid blive bedre.

Størst betydning?

At de gerne vil medinddrage mig.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har næsten ingen kontakt haft med lokalpsykiatrien.

Størst betydning?

Jeg vil gerne vide, hvad der sker med min kone, og hvilke fremskridt man kan forvente.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Ikke nok information om sygdommen. Ikke inddraget nok.

Størst betydning?

At jeg ved, hvordan jeg skal forholde mig til sygdommen.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At vi altid kan kontakte dem, når vi er bekymrede. Det er der, vi har hentet den største hjælp/trøst og støtte.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At parterne er åbne og ærlige over for hinanden for at få det bedst mulige forløb. At pårørende inddrages i processen, og at de erfaringer familien har med patienten tages alvorligt. At behandlingen "godkendes" af pårørende.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At jeg altid kan komme i kontakt med dem.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Godt: Fordi jeg altid får en god snak, når jeg retter henvendelse til lokalpsykiatrien. Dårligt: Fordi det som regel altid er mig, der skal få kontakt for at få information.

Størst betydning?

At man er lyttende og forstående - og det er hun!

4 stjerner (godt)

Min kone kom i behandling for 7-8 år siden, og dengang var kontakten meget mangelfuld, men i dag er lokalpsykiatrien mere imødekommende end dengang, ligesom de tager bedre hånd om både min kones og min situation.

Størst betydning?

At min kone får den behandling, der hjælper hende.

4 stjerner (godt)

Alt i alt tilfreds.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Var tilknyttet OPUS og var godt tilfreds.

Størst betydning?

Lærte om sygdommen og fik nogle værktøjer til at hjælpe.

2 stjerner (dårligt)

Da min bror ikke har særlig god kontakt til vores forældre, er vi søskende tit blevet en del involverede i dårlige perioder. Jeg har altid ønsket mere information (begge veje). Har kun en gang talt med lokalpsykiatrien, og det var, hvor min bror bad mig tage med til et møde.

Størst betydning?

Det har betydning at blive informeret, når der er tegn på, at det går dårligt, og også når det går godt. Det har også betydning at kunne fortælle behandlere den erfaring, man har som pårørende. Jeg ved godt nok navnet på nuværende behandler, men har jeg intet telefonnummer og fik ingen besked, da min bror fik ny behandler. Jeg er aldrig blevet kontaktet af nuværende behandler og har aldrig mødt personen.

1 stjerne (uacceptabelt)

Lokalpsykiatrien er slet ikke gearret til at samarbejde med de pårørende. De kan eller vil ikke i øjeblikket se betydningen af, at de psykisk syge mister kontakten til biologisk familie - fordi denne kontakt ikke professionelle foregår i lokalpsykiatrien.

Størst betydning?

At kunne have modtaget professionelle hjælp til en "diagnose" for fremtiden angående den syge. At kunne oplyse systemet om egne iagttagelser - der evt. kunne bidrage til langt bedre SAMSPIL mellem systemet/bruger og de pårørende. Jeg havde gerne set en ansat FAMILIEBEHANDLER ansat i lokalpsykiatrien i almindelighed.

Ved ikke

Har ikke haft nogen kontakt med lokalpsykiatrien og ved ikke, om jeg skulle have haft det.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg er blevet inddraget i behandlingen.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Kunne have ønsket flere møder under forløbet.

Størst betydning?

Det var dejligt, at der var nogen, der tog over og holdt øje med vores søn, da han havde det dårligst.

2 stjerner (dårligt)

Kontakten er yderst sparsom og kræver fleksibilitet fra min side hver gang.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Blev ikke kontaktet.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det er svært, for jeg ved jo ikke, om min datter ikke har ønsket, jeg blev involveret, så det var derfor, det ikke blev til mere. Jeg synes, hun fik en god behandling, de gange hun var indlagt, og også udslusningen med hjemmebesøg var gode.

Størst betydning?

Det er, at min datter bliver bevidst (erkender) sin sygdom, og at vi (familien) får mulighed (redskaber) for at støtte så meget som muligt.

3 stjerner (både godt og dårligt)

På grund af mine oplevelser.

Størst betydning?

Oplysninger om patientens tilstand.

4 stjerner (godt)

Der har altid været mulighed for en samtale, hvis jeg har haft nogle spørgsmål som pårørende.

Størst betydning?

Jeg kan få svar på mine bekymringer. Jeg kan til hver en tid komme ind til en samtale, hvis jeg har brug for det.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Giver tryghed.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Det er meget vigtigt for mig at have god og hurtig kontakt, da man ofte er magtesløs og står i svære situationer. Da er det af stor betydning at kunne få hjælp og vejledning.

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

- Kommunikation (manglende).
- Angående hvordan det går patienten.
- Hjælp til at hjælpe min kone herhjemme.
- Undervisning/information om sygdommen.
- Samtaler, kursus, information. Det har jeg så fået på det kursus, jeg tog i NN by.
- Støttekontaktperson for pårørende.
- Forståelse af medicinens virkninger plus behov.
- Hvad er det?
- Mere viden og oplysning om behandlingsmuligheder.

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

- Hvis det ikke havde været for lokalpsykiatrien, havde min hustru været indlagt, og så var det gået grueligt galt - tak for lokalpsykiatrien!
- Kvaliteten i psykiatrien som helhed er meget varierende. Ungdomspsykiatrien (i NN by) er en ren katastrofe, mens NN by har givet utrolig støtte med høj kompetence og engagement.
- Patienten får meget lidt hjælp og overlades meget til sig selv med meget lille eller ingen fremgang til følge.
- Informationen til os forældre er manglende, når vores barn er indlagt. Da ville det være rart med lidt information om, hvad der sker, og hvad der skal ske.
- At min kone får den behandling, der hjælper hende.
- Alt for meget ligegyldighed fra det psykiatriske system i opfølgning til socialpsykiatrien. Behandlingspsykiatrien/socialpsykiatrien bør være en enhed!!! Somatiske lidelser bliver ikke behandlet! Ej opdaget/undersøgt i forbindelse med evt. besøg af patienten i lokalpsykiatrien. DET MANGLER I HØJESTE GRAD!
- 18) Behandlingen vanskeliggøres pga. samtidigt fysisk handicap.
- Og det er jo det primære. Så er det ikke så slemt, at man selv føler sig usikker eller ufuldstændigt i forbindelse med sygdommen.

Den Gerontopsykiatriske Distriktsservice, Risskov

- 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)

3 stjerner (både godt og dårligt)

Mangler forklaring og formidling af viden og hvorfor disse ting sker for min pårørende, og hvad der sker i det videre forløb, og er der andre og nye alternativer til medicin og behandlingsmetoder. Desuden har gerontopsykiatrisk erfaring inden for det sociale, økonomiske og juridiske. Del da ud af den viden så vi ikke skal gøre samme fejl som andre.

Størst betydning?

Deres viden om den pågældende sygdom.

4 stjerner (godt)

Professionelt personale (både læge og sygeplejerske), der udviser varme, forståelse og empati med stor faglig viden, præcis diagnosticering, virkelig god kontinuitet og opfølgning i forløbet.

Størst betydning?

At pårørende bliver medinddraget i hele forløbet. At det er fast personale (sygeplejerske - læge), der er med til samtalerne (patient og pårørende). At man som pårørende har mulighed for løbende at kunne komme i telefon-kontakt med ansvarshavende distriktssygeplejerske. At personalet er fagligt dygtig, har empati og favner både patient og nærmeste pårørende.

2 stjerner (dårligt)

Jeg føler mig alene.

Størst betydning?

Forståelse.

4 stjerner (godt)

Vi har haft jævnlige besøg af en sygeplejerske. Det er desværre ophørt nu.

Størst betydning?

Hjemmebesøg har haft stor betydning.

5 stjerner (enestående)

Vi havde en god dialog sammen.

Størst betydning?

Deres faglighed og venlighed over for den syge.

4 stjerner (godt)

Jeg har været tilfreds!

Størst betydning?

At jeg som pårørende får indblik, forklaringer og medansvar i forhold, der vedrører mig som pårørende (=min far!).

4 stjerner (godt)

Jeg har givet fire stjerner, da jeg synes, min far og jeg har fået en god og tryk behandling. Jeg har kontaktet distriktpsykiatrien ved problemer eller tilbagefald uden problemer.

Størst betydning?

Jeg kan stille spørgsmål angående sygdommen, tilbagefald. Eller hvad med fremtiden ang. sygdommen.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Kontaktpersonen er sød og rar, men som pårørende skal man personligt møde op og KÆMPE for det, man mener, patienten har brug for (indlæggelse).

Størst betydning?

At man trods alt har et sted at henvende sig, når det er værst - så de kan hjælpe med at snakke patienten til rette.

Uoplyst

Har ikke mere kontakt til distriktpsykiatrien, da mine forældre klarer det selv (efter eget ønske).

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Fordi mit indtryk kun har været godt.

Størst betydning?

At jeg har fået lov til at fortælle nogle ting om min mor. At jeg har fået enkelte gode råd undervejs, men efterfølgende - efter endt behandling - har jeg dog haft brug for at måtte kontakte psykologen med henblik på at kunne takle situationen og vide, hvordan jeg skulle forholde mig.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg bor ikke i Århus, så det er af største betydning for mig, at jeg kan ringe til distriktssygeplejersken, hvilket jeg har gjort ved en lejlighed, og hun har ringet uopfordret til mig - dette værdsatte jeg meget. Min mor er tilfreds med den nuværende medicinering, og jeg tror først, at hun får et besøg om knap et år.

Ved ikke

Distriktspsykiatrien kender jeg ikke så godt endnu. Dengang min mand boede hjemme, kom vi på Demensklubben og på Demens Cafeen, og der fik vi al den støtte og rådgivning, vi havde brug for, og jeg dygtiggjorde mig efter deres anvisninger.

Størst betydning?

Da jeg ikke selv har forstand på medicin, har jeg behov for at kende og have tillid til den person, der ordinerer medicinen og stole på, at den er rigtig. Jeg savner også et godt og veluddannet personale på plejehjemmet - men det er jo en anden sag.

4 stjerner (godt)

Fordi de gange vi har bedt om gode råd - har vi samme dag fået hjælp.

Størst betydning?

At man har muligheden for at bede om hjælp - og føler at der er stor interesse for at hjælpe.

4 stjerner (godt)

Kontakten har været god, men det har været os, der skulle tage initiativet.

Størst betydning?

Vi føler os trygge ved, at de gør det, der er bedst for vores mor.

4 stjerner (godt)

Den person jeg har kontakt til tager sig altid god tid til at besvare spørgsmål.

Størst betydning?

Hvis man som jeg står uden erfaring, i hvordan man skal takle en paranoid psykose, har det haft stor betydning. For mig og den øvrige familie har det at kunne få hjælp via telefon, når man har store problemer, været af stor betydning. Dog kan det kun lade sig gøre i almindelige åbningstider, og der kan sommetider være situationer på søn- og helligdage, hvor man har brug for gode råd.

4 stjerner (godt)

Positiv når vi er i kontakt.

Størst betydning?

At vide hvilke behandlingsplaner der forventes.

Uoplyst

Har ikke lyst til at give stjerner, da vi de sidste fire år har oplevet alt fra uacceptabelt til ok.

Størst betydning?

En hjælp til at forstå de gange hvor der er medicin-ændringer, der åbner for store psykiske udsving.

4 stjerner (godt)

Jeg føler, de gerne vil have, jeg deltager i alle møder omkring patienten. De lytter og bruger den tid, der skal til.

Størst betydning?

Jeg føler, de lytter til mig, og jeg er velkommen til at kontakte dem, hvis jeg har behov for det.

4 stjerner (godt)

Vi syntes, at der er blevet givet nogle gode redskaber, som man kan bruge i dagligdagen.

Desuden har vi haft nogle gode belærende samtaler med NN.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

4 stjerner (godt)

Vi har selv været "pågående" i forhold til at deltage i møderne med distriktspsykiatrien. Møderne har altid været givende/oplysende.

Størst betydning?

At der fra start af kom en dygtig overlæge på besøg, som straks kunne konstatere, hvad min far fejlede og kunne efterfølgende sætte en behandling i gang.

5 stjerner (enestående)

Jeg synes, det var en god behandling og hjemmebesøgene var meget givende, og det var rart at få forløbet talt igennem.

Størst betydning?

At blive taget alvorligt når der er behov for hjælp til patienten, samt at der bliver handlet. At man kan få fat i nogen, der kan hjælpe patienten.

5 stjerner (enestående)

Personalet har virkelig været enestående. Altid imødekommende, informerende og forstående. De har ikke kun hjulpet min far men også givet mig støtte og gode råd. Jeg har kun roser at sige. Tak.

Størst betydning?

At jeg ikke står alene, men at der er mennesker med forstand på sygdommen, der har taget over og hjælper og støtter. De kan tage ansvaret fra mine skuldre. Tak.

5 stjerner (enestående)

Altid forstående og parat med gode råd og opbakning.

Størst betydning?

At man altid kan få kontakt til kontaktpersonen og ved, at man kan få hjælp.

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Den venlige handlekraftige måde at behandle min mor på.

4 stjerner (godt)

Ja, det er ikke stjernerne, der var afgørende, det er ordet enestående, jeg ville gerne betegne det som "i høj grad godt".

Størst betydning?

Det er for mig af største betydning, at jeg kan støtte min bror, som selv er meget lidt indstillet på at stille krav eller i det hele taget mener, at han ikke behøver hjælp (grundholdning).

4 stjerner (godt)

Efter henvendelse fra egen læge til lokalcenter plus psykiatrisk team gik det godt. Men der var gået fem dage, jeg kunne have været foruden. Måtte sige til egen læge at nu frasagde jeg mig ansvaret for min mand.

Størst betydning?

At de ikke giver slip på os. At de stadig kan kontaktes ved behov, og at de holder kontakten til os, så vi hurtigt kan få hjælp ved forværring. Min mand blev taget hånd om, men vi havde frygtelige dage inden, hvor vagtlæge - politi ikke ville hjælpe. Det kunne jeg godt have været foruden.

4 stjerner (godt)

Venlig overlæge og sygeplejerske.

Størst betydning?

At de lytter til hvad jeg fortæller og har tid til at høre det.

4 stjerner (godt)

Sygeplejersken, som jeg har truffet to gange har givet tid og tålmodighed til mors og mine oplevelser af situationen og relevant besvaret spørgsmål og oplyst overvejelser for og imod grad af medicin.

Størst betydning?

En åben og respektfuld holdning til mine overvejelser om hvordan min mors problemer kunne opfattes, da der kunne være tale om to til tre forskellige reaktioner - måske flere og måske samtidige. Desuden en åben holdning med hensyn til de tilbud og begrundede overvejelser der var aktuelle fra gerontopsykiatriens side.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Den bestående kontakt med distriktssygeplejersken har givet tryghedsfølelse og relevante oplysninger, som både patient og samlever kan bruge.

Ved ikke

Jeg siger "ved ikke", da det var et kort forløb i distriktspsykiatrien, inden min mor blev indlagt på gerontopsykiatrisk.

Størst betydning?

Jeg har, som det ses ud af ovenstående, ingen kontakt med distriktspsykiatrien, men jeg kunne godt have tænkt mig en kontakt, da jeg er eneste pårørende.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At man kan få hjælp/rådgivning ved behov.

4 stjerner (godt)

Ingen er fuldkommen.

Størst betydning?

At komme i kontakt hurtigst muligt, hvis behovet er der.

4 stjerner (godt)

Jeg kan kontakte distriktpsychiatrien efter behov.

Størst betydning?

At jeg kan tale med distriktpsychiatrien om virkninger og bivirkninger af den ordinerede medicin.

Uoplyst

Da jeg ikke har nogen personlig kontakt med psykiatrien, er det svært at svare på. Min mor er glad for besøgene - dog bliver der ikke fulgt op på noget som helst på plejehjemmet, så derfor spørgsmålstegn.

Størst betydning?

Det kunne være skønt, hvis man fra alle instanser var mere nærværende fysisk - det er min vurdering, at man skriver mere, end man plejer. I min mors tilfælde er det helt klart den fysiske kontakt, der mangler.

2 stjerner (dårligt)

Jeg har ikke haft nogen nævneværdig kontakt med dem trods det, at jeg er kontaktperson for patienten.

Størst betydning?

At de tager sig godt af min far og derved aflaster mig.

Ved ikke

Spørgsmålene er svære at svare på, eftersom jeg aldrig har været i kontakt med personalet i distriktpsychiatrien. Jeg har ikke haft brug for det, og personalet har aldrig henvendt sig.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At de har taget sig af min mand!

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At der altid er personale til at svare på spørgsmål vedrørende sygdommen. Og at de er så gode til patienterne.

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

- Hjælp til at håndtere min egen situation over for pårørende og sygdom samt min egen magtesløshed.
- Oplysning, hjælp og støtte.
- Jeg opsøger selv viden og tilbud.
- Ved diagnosticering (børn/unge) mangler en person, man kan kontakte hele døgnet, så forældrene ved, hvad de skal "stille op" med barnet/den unge.
- Samtaler om, hvordan jeg takler situationer med en "halvdement" mor.
- Afklaring om behandlingsforløb.
- Undervisning om denne specielle sygdom.
- Bedre information.
- Er i forbindelse med demens-koordinator.
- Møde med andre pårørende.
- Oplysninger om hvordan man skal forholde sig til patienten.
- Opbakning - man tror jo ikke, at man er god nok til at hjælpe den syge.
- Tilbud om information med hensyn til hvad vi kan søge hjælp til.
- Samtaler og støtte til at takle patienten.
- Mere direkte tilbud - det er meget hårdt for en pårørende!!

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

- Haft negativ oplevelse på NN sygehus, personalet var ikke gearret til at give ældre den rette behandling - støtte, empati. Fejlbehandling pga. manglende diagnostisering. Meget ringe kontakt til pårørende. Meget negativ oplevelse for både patient og pårørende.
- Jeg er ikke rask, men på vagt 60 minutter i timen, 24 timer i døgnet, 7 dage om ugen.
- Jeg har været med til samtlige møder.
- Ingen - jeg er generelt meget godt tilfreds.
- 18: Som det er nu, har jeg indtryk af, at min mor får besøg af distriktssygeplejersken engang årligt. Jeg kunne nok ønske mig et besøg hvert kvartal i betragtning af hendes alder (i firserne).
- Jeg tror godt, de ved, at jeg besøger og hjælper min mand hver dag.
- Medicinen har fungeret ok - da den kom i gang efter flere dages forsinkelse! Men en regelmæssig samtaleterapi havde været et godt supplement.
- Mangler de fysiske rammer til placering af patienten! Blev direkte frarådet at blive indlagt på psykiatrisk afdeling pga. pladsmangel. Patienten placeret på plejehjem. Behovet ville være en eller anden form for bofællesskab. Konklusion: Elendige tilbud om ophold til psykiske patienter. Det er vigtigt, at ophold er i nærheden af pårørende.
- Tålmodige, forstående og hjælpsomme. Jeg synes, de har gjort langt mere, end jeg havde forestillet mig. De har været gode til at forklare, hvorfor min far har fået den medicin, de har givet ham. Det virker til, at han virkelig er på vej til at få det godt igen. Tak.
- 18: Støtten kom alt for sent i gang, men det er ikke psykiatrisystemets skyld.
- Jeg synes at, der går for langt tid uden, at der kan komme en og se og snakke med min mor, og det synes plejehjemmet også.
- Har bedt om at vedholde kontakten ved behov, hvilket er efterkommet - plejehjemmet tager affære.
- Pga. fysisk sygdom, kom min mor først i kontakt med Gerontopsykiatrisk efter ca. fire måneder. Det var voldsomt længe at vente, da mor var voldsomt forpint i døgndrift - også hårdt for plejehjemmets personale, for mine søstre og mig.
- 18) Blev lovet psykolog i indlæggelsesfasen men det blev kun til en enkelt gang - det var synd!!
- Dog er de få minutter engang imellem alt for lidt.
- Der var givet alt for meget medicin - et problem jeg måtte løse.
- Min mors egen læge var sen til at sende hende videre i systemet, og der blev først taget hånd om hendes sygdom, da hun blev indlagt på NN sygehus i tre måneder på medicinsk afdelinger.

Klinik for Angst og Personlighedsforstyrrelser, Risskov

- 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

Giver ingen stjerner, da jeg ikke har haft behov for at være i kontakt med den ambulante psykiatri.

Størst betydning?

Hvis jeg skulle have brug for kontakt, ville det have størst betydning for mig, at der blev lyttet, og at jeg blev respekteret.

1 stjerne (uacceptabelt)

Fordi der har været en total mangel på kontakt - eller som det også opleves - interesse for kontakt.

Størst betydning?

At man inddrages i det omfang, det er nødvendigt. At man får nogle informationer om lidelsen, karakter og udtryksform. At man får nogle "redskaber" til at takle sygdommen med. P.S.: Ovenstående besvarelse kan skyldes, at mit barn var over 18 år, da han startede i behandling i psykiatrien.

Ved ikke

Er svært at svare på da det ikke har været relevant med kontakt mellem mig og den ambulante psykiatri.

Størst betydning?

Jeg synes kun, kontakt mellem pårørende og den ambulante psykiatri er relevant, hvis det gavner behandlingsforløbet. Det har som nævnt ikke været tilfældet her.

2 stjerner (dårligt)

Jeg savnede lidt oplysning fra psykolog, om de samtaler min datter havde med psykologen. Måske var der noget, jeg kunne gøre bedre, når jeg havde samtaler med min datter, når hun havde det dårligt.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

2 stjerner (dårligt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Jeg har ikke kontakt med dem, men det vigtigste er, at min kone bliver rask (normal).

1 stjerne (uacceptabelt)

Der er ingen kontakt (dog burde jeg måske selv henvende mig).

Størst betydning?

Samarbejde. En god dialog. Råd og vejledning.

1 stjerne (uacceptabelt)

Der har IKKE været nogen kontakt. Den ambulante psykiatri har IKKE været interesseret, selvom jeg har forsøgt. Mit "barn" er for gammelt til, at jeg har kunnet få "lov til" at fremkomme med min mening/vurdering/mulige årsag til hendes situation.

Størst betydning?

Den største - og mest negative betydning - ja den altoverskyggende betydning/hindring - har og er været, at den ambulante psykiatri overhovedet ikke har ønsket at lytte til mig. Jeg har hele tiden vidst, hvad min datters situation muligvis kunne henføres til, men man har overhovedet ikke ønsket at gøre brug af min viden. Det skal bemærkes, at min datter er helt indforstået omkring min "indblanding" - men trods det har jeg overhovedet ikke haft mulighed for at blive hørt i den ambulante psykiatri.

1 stjerne (uacceptabelt)

Jeg ville gerne have været inddraget fra start af behandling, da man som pårørende har mange ubesvarede spørgsmål og ikke altid forstår, hvad det er, der sker, og hvorfor der reageres, som der gør.

Størst betydning?

Hvad, hvornår, hvem og hvordan (har ikke haft muligheden for kontakt). Processen ? resultatet. Reaktioner ? mønstre.

4 stjerner (godt)

Jeg er blevet inddraget i en krisesituation (selvmordsforsøg).

Størst betydning?

Det kunne være rart at få et mindre indblik i, hvad det handler om, evt. behandlerens synspunkt, måske engang hver sjette måned. Også at kunne få/tage et objektive tiltag, synspunkt som pårørende selvom der er følelser indblandet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Behandlerne fortalte om behandlingen sammen med patienten, men det gjorde, at man ikke spurgte helt ind til behandlingen/konsekvensen heraf, fordi patienten var med.

Størst betydning?

At de kan hjælpe mit barn og meget gerne støtte og trøste mig.

1 stjerne (uacceptabelt)

Det er totalt uacceptabelt, at jeg som nærmeste pårørende i det meste af forløbet ikke er blevet kontaktet. Jeg kunne helt sikkert bidrage med nogle oplysninger, som patienten ikke får fortalt.

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

- Viden om sygdommen.
- Kontakt.
- Hvad man kan hjælpe patienten med.
- Information.
- Samtaler pårørende, patient og behandler imellem. Undervisning i sygdommen og behandling heraf.
- Hvordan beholder man rollen som pårørende og ikke falder i som bedreviddende ind imellem.
- Personlig rådgivning i forhold til diagnose.
- Mere kontakt med behandlerne.
- Information i al almindelighed.

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

- Det virker som, om behandlingen er god og professionel samt har haft stor effekt.
- Det kan jeg ikke vide, når jeg aldrig er blevet kontaktet.
- 18. Ønskeligt med økonomisk rådgivning til patient angående forbrug, budgetlægning. 18. Ønskeligt med enesamtaler i stedet for gruppesamtaler for patienten. 19. Kontakten til patienten er i forvejen god.
- MAN støtter kontakten, men MAN ønsker ikke selv kontakten. Jeg er fuldstændig sat udenfor al påvirkning/indflydelse, fordi min datter er voksen. Jeg ved, at jeg kan bibringe med nogle oplysninger, som behandlerens system helt sikkert ville kunne gøre brug af, og som min datter i hendes situation helt sikkert ikke har fortalt, men det har ikke været muligt at komme i dialog med jer. Til sidst vil jeg gerne beklage, at skemaet er anonymt.
- Det er fantastisk, den udvikling der er sket.
- Et fællesmøde for patienter og pårørende f.eks. årligt eller halvårligt.

Klinik for Mani og Depression, Risskov

- 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)

5 stjerner (enestående)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At kunne drøfte tvivl, bekymring og spørgsmål vedrørende patienten og behandlingen med fagligt kompetente personer. Den højeste grad af ekspertise så det optimale gøres for patienten.

4 stjerner (godt)

Man er opmærksom på mine behov og problemer og tilbyder hjælp og støtte. Eneste minus er, at man ikke altid kan få fat i den konkrete behandler i akutte tilfælde.

Størst betydning?

At den pårørende inddrages i behandlingen og bliver en hjælp og et værktøj for patienten. At man altid kan ringe og bede om råd og hjælp (både til en selv og til patienten). At man får svar på spørgsmål og uklarheder omkring sygdommen.

Ved ikke

Har ikke haft kontakt til den ambulante psykiatri! Har først lært vedkommende at kende efter udskrivelsen.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Godt at der både ved pårørende og patientens behov, bliver tilbudt samtaler, hvor behandler og familien mødes i fællesskab om "det runde bord". Ikke godt: Ved telefonkontakt kan samtalen ofte bære præg af, at behandleren har manglende tid og overskud, er stresset, og derved efterlades man i en frustration over at have forstyrret.

Størst betydning?

Forståelse, trøst, håb. Planlægning for patientforløbet. Evaluering.

4 stjerner (godt)

Jeg har ikke haft kontakt i år, det er et par år siden. Kontakten til min datter er til 5 stjerner.

Størst betydning?

At muligheden er der.

4 stjerner (godt)

Jeg har været indbudt til samtale sammen med patienten og kontaktpersoner et par gange. Jeg har også været med i et undervisningsforløb.

Størst betydning?

Det har stor betydning for mig, at jeg altid kan henvende mig til personalet i den ambulante psykiatri. Det giver mig en tryghed at kunne snakke med en, som kender patienten. Jeg har oplevet, at personalet tager mig alvorligt og lytter til mig, hvis jeg har ringet og været bekymret for patienten. Det er utroligt vigtigt.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

Det giver tryghed.

4 stjerner (godt)

Jeg har sammen med min familie deltaget i et psykoedukationskursus. Hans egen behandler har dog ikke deltaget, men jeg har set nogle af de andre behandlere. Men skønt at blive inddraget.

Størst betydning?

Det at være draget ind i psykoedukation. Jeg har nemlig ikke kendt ham så lang tid og kender derfor ikke så meget til sygdommen. Dejligt at blive medspiller i sygdommen så jeg kan hjælpe.

4 stjerner (godt)

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At kontakten tages alvorligt, og at der er et højt informationsniveau.

4 stjerner (godt)

Behandlet som det jeg er. Med de spørgsmål og fortvivlelse man får.

Størst betydning?

Kunne få kontakt med dem. Blive hørt. Få god besked.

4 stjerner (godt)

Fordi at jeg havde kontakt til personalet, som altid var villige til at svare på spørgsmål.

Størst betydning?

Jeg følte mig godt modtaget samt, at de gjorde deres bedste for at svare på mine spørgsmål.

4 stjerner (godt)

Professionelt og fint nok.

Størst betydning?

At de er tilgængelige ved akut behov.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det var en god indledende samtale, og det gav mig tillid til dem, men har ikke hørt så meget fra dem siden, Kun igennem min kæreste.

Størst betydning?

Det har jeg ikke så meget belæg for at svare på, men umiddelbart tænker jeg, at tillid er et nøgleord hos mig.

Uoplyst

Jeg har været med til psykoedukation i efteråret 07. Det er eneste gang, jeg har haft kontakt, og det var fantastisk godt - psykolog, sygeplejerske, psykiater.

Størst betydning?

Spørgsmålet ikke besvaret.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Fordi man i meget lille grad bliver involveret i behandlingen af ens pårørende (patienten).

Størst betydning?

At man er ofte i dialog med behandlerne.

4 stjerner (godt)

Jeg er altid blevet godt modtaget og er blevet lyttet til og taget seriøst, når jeg har henvendt mig, men jeg har selv skullet henvende mig - derfor ikke "enestående".

Størst betydning?

At der er blevet handlet, når jeg har henvendt mig. At det forløb, min mand var involveret i, kunne forlænges, da jeg skønnede det nødvendigt. At min mand kunne få ekstra medicinsk hjælp, og vi begge sammen fik samtaleterapi hos behandler, da ressourcerne var i bund. Det vendte stemningen i hjemmet.

3 stjerner (både godt og dårligt)

Det har været godt med al den systematiske inddragelse af mig - til samtalen med deltagelse af BÅDE MIN (syge) MAND OG MIG. Jeg har især i akutte (maniske) perioder savnet, at der var et tilbud til mig. Det har været meget belastende i de lange perioder. Det er som om, personalet har holdt sig fra mig i (misforstået?!) solidaritet med min syge mand.

Størst betydning?

Jeg er MEGET TAKNEMMELIG over, at der har været åbenhed for, at jeg kunne deltage i samtalerne med min mand i det omfang, han og jeg ønskede det. Jeg følte mig særdeles FORLADT, OVERSET OG HOLDT UDENFOR I DEN FØRSTE MEGET VANSKELIGE TID af sygdommen. Da savnede jeg, at nogen talte til mig og med mig.

5 stjerner (enestående)

Vi har fået viden, fået hjælp, da det brændte på. Ingen ventetid, hurtig akut hjælp af dygtige og kompetente personaler. Vi følte, vi havde et sted at gå hen. Det var trygt. Det er godt at have et sted, hvor man kan henvende sig, og hvor de kender en og ens pårørende. Derfor fem stjerner.

Størst betydning?

Det er dejligt, at jeg kan ringe og være sikker på, at ens pårørendes behandler kontakter en kort tid efter. Jeg føler ikke, at jeg er alene med mit problem. Det er dejligt at snakke med folk, der ved, hvad sygdommen er for noget, og hvordan den skal behandles. Det bedste er, at det er det samme personale hver gang. Nu må jeg hellere stoppe, for ellers kommer jeg til at gentage mig selv.

4 stjerner (godt)

Fordi efter den ene samtale jeg har haft, følte jeg, at man virkelig arbejdede med og gik op i, at min datter skulle få det bedre.

Størst betydning?

At man har tillid til behandleren - og at man vil lytte til de erfaringer og de oplevelser, man har haft med den psykisk syge.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

At man kan komme i direkte kontakt med behandler, hvis behovet opstår.

5 stjerner (enestående)

Patienten er en datter. Forældre og søskende blev tilbudt at følge et undervisningsforløb, som var en aften om ugen. Det strakte sig over 10 uger og hed "Psykoedukation for patienter og pårørende". Det var RIGTIGT GODT.

Størst betydning?

Jeg har været meget glad for den undervisning, vi som familie har deltaget i. Jeg ved, at jeg kan kontakte den pågældende afdeling, men jeg har ikke haft brug for det.

5 stjerner (enestående)

Vi har fået superb behandling af såvel psykiater som psykolog. Deres dør er aldrig lukket for os. De har været og ER ENESTÅENDE!

Størst betydning?

I begyndelsen var det behovet for at få mere viden om sygdommen, dens fremtrædelsesformer og behandlingen. Senere blev det behovet for sparring i forholdet til vores "forholden os" til vores søn. Har også haft gavn af hjælp til forklaring af egne psykiske reaktioner.

Ved ikke

Ingen kvalitativ begrundelse for antal stjerner.

Størst betydning?

For tiden går min mand til samtaler og blodprøver hver 2. måned - og jeg er ikke inddraget. Alt er vel for tiden.

4 stjerner (godt)

Fordi jeg har mulighed for at ringe til kontaktpersonen, hvis der er brug for det.

Størst betydning?

At der hurtigst muligt bliver taget hånd om min kæreste.

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

- Mere kontakt og respekt for nærmeste familie.
- Samtaler om hvordan jeg forholder mig til sygdommen.
- Betalt frihed til at medvirke mere.
- Information og kontakt til andre pårørende.
- Mere kontakt med behandlerne.
- At der måske var en procedure for, hvornår/hvordan man som ægtefælle inddrages i et længerevarende ambulans forløb.
- I de(n) belastende periode(r) burde man som minimum oplyse, at den kan fås 10 samtaler via sygesikringen til pårørende til psykisk syge. Bedst med tilbud om enkelte samtaler med specialisterne i det psykiatriske.
- Undervisning.
- Mere information.

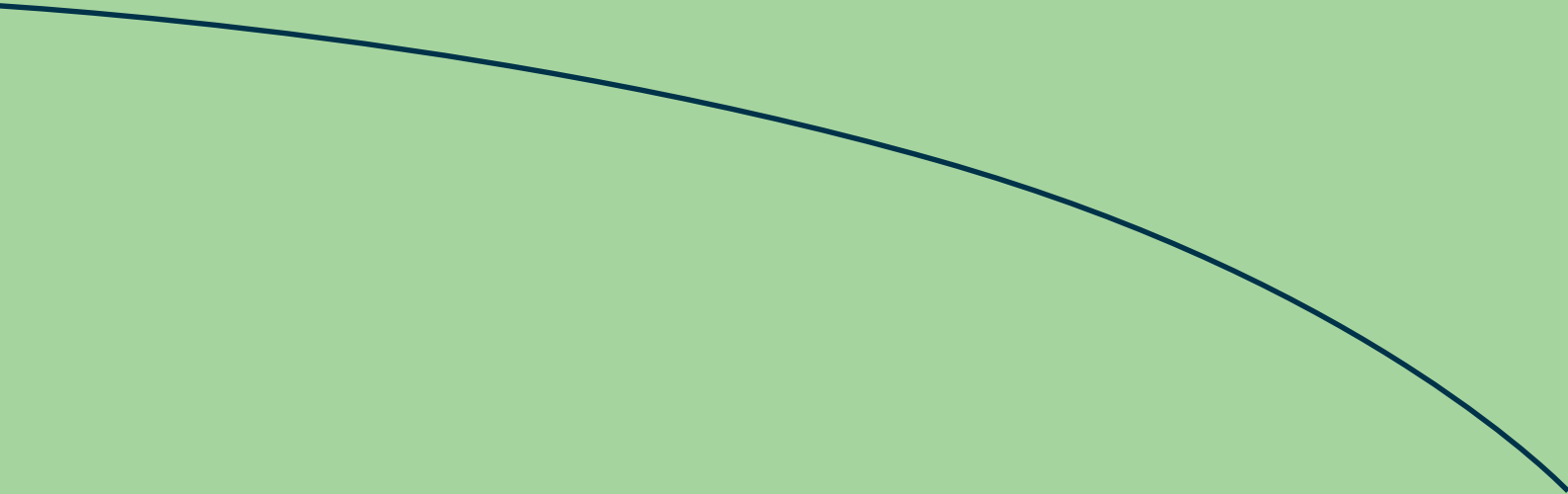
Kommentarer vedr. behandlingen af patienten i psykiatrien som helhed (spørgsmål 18 og 19)

- Som helhed støtter personalet, i at kontakten til pårørende varetages. Enkelte personalemedlemmer føler, at patienten mere er personalets "ejendom" end vores familiemedlem.
- Det er meget godt med psykoedukation - brug det så meget og så ofte som muligt!
- Patienten har fået meget hjælp og støtte, dog har det været svært efter udskrivelse fra hospitalet, da patienten ikke selv var i stand til at henvende sig til personalet i lokalpsykiatrien. Kunne godt tænke mig at personalet er mere obs på at komme "indenfor" hos patienten. Lidt mere påtrængende måske.
- Jeg oplever, at personalet ofte behandler de indlagte meget nedladende. Det samme overfor os som forældre. Jeg græmmes ofte over den behandling, de meget syge unge får.
- De er rigtig gode og professionelle. Min kæreste drager stor nytte af at gå der.
- Patienten bliver fjernbehandlet af en behandler, som patienten aldrig har mødt.
- Til 19: Nu er vi jo altså gift, ikke...
- Jeg synes, det er svært at svare på 18 og 19. For det er tydeligt at mærke, at der ikke er den tid til patienterne som tidligere. Kontaktpersonerne skifter hele tiden. Det er meget utrygt både som patient og pårørende, meget forvirrende er det i en krisesituation, som man befinder sig i, når ens pårørende er indlagt.
- På sengeafsnittene er der ingen behandling - kun opbevaring. Kun i ambulans psykiatri bliver der gjort, hvad man kan.
- Det gør den ambulante psykiatri. Min datter har også været indlagt, og det var en dårlig oplevelse for familien. Der var absolut ingen kontakt mellem personalet og de pårørende. Vi fik intet at vide.
- Besvarelserne er givet fra baggrund af kontakt med klinikken. Sengeafsnit på

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

Psykiatrisk Hospital betragter ikke pårørende som samarbejdspartner, hvis ikke man selv holder sig til!

- Min mand er i arbejde og er "rask" - og har været det i nogle år.
- Jeg mener, at der er for meget medicin og for lidt praktiske behandlinger, såsom sansehaver, arbejde i gallo gårdhuse osv.



LANDSDÆKKENDE
PSYKIATRIUNDERSØGELSER