

Erfarenheter av att vårdas på rättspsykiatri i Växjö.

Fokusgrupper med utskrivna patienter och med patienter i öppen vård och i utslussning

Mårten Jansson, Utvecklingsledare på NSPH

Oktober 2018

Innehåll

Bakgrund	3
Uppdraget.....	3
Intervjuerna.....	4
Sammanställning och analys	4
Reflektioner	4
Utskrivna patienter och patienter i öppen vård – mars 2018	5
Nulägesbeskrivning	5
Upplevelse av tiden innanför murarna	6
Upplevelse av tiden i öppenvård.....	7
”Hade vi velat ha mer av!”	7
”Om fem år.....	7
Patienter i utslussning – september 2018	8
Beskrivning av nuläget.....	8
Positivt och negativt om vården.....	9
”Vad har hjälpt – och vad kommer att hjälpa framöver?”	10
”Vill vi ha mer av”	10
OM 5 år.....	11
Sammanfattning av patienternas berättelser	12
Övergripande iakttagelser av patienternas berättelser	14
Reflektioner utifrån lagparagrafer och patienternas berättelser	17
HSL - 5 kap. Verksamheten.....	17
PaL - 1 kap. Inledande bestämmelser	17
PaL - 3 kap. Information	17
PaL - 5 kap. Delaktighet	18
Avslutning	18

Bakgrund

Vid flera tillfällen under de senaste åren har jag träffat olika ansvariga för verksamheten vid Rättspsykiatriska regionkliniken i Växjö. Jag har även föreläst för personalen på öppna lunchseminarier om brukarinflytande och delaktighet och om hur vi i den organiserade patient-, brukar- och anhörigrörelsen resonerar kring behovet av att lyssna mer systematiskt – och uppmärksamt – på patienterna och deras närstående för att dels veta vilken effekt vårdens insatser har och hur de kan förbättras men också om hur själva lyssnandet och delaktigheten gör insatserna effektivare och hållbarare såväl medicinskt som socialt.

I slutet av 2017 kom vi överens om att ingå ett mer långsiktigt och djupgående samarbete för att genomföra aktiviteter där vi i NSPH får möjlighet att samtala med patienter i syfte att få en tydligare bild av hur de upplever och upplevt vården på kliniken.

Vi har sedan länge testat och utvecklat olika brukarstyrda metoder för att lyssna på de själverfarnas upplevelser, t.ex. brukarrevisioner och patientforum. Vi vet att det är enklare att vara uppriktig i sina svar när det är någon utifrån och med egna erfarenheter av vård eller ohälsa som lyssnar.

En utmaning för oss på NSPH är dock att det är väldigt få med erfarenhet av rättspsykiatrisk vård som träder fram och berättar om just det. Det är fortfarande ett svårt stigma kring det och även om samhället börjar bli mer tolerant gentemot människors erfarenheter av psykisk sjukdom och ohälsa finns det mycket rädsla och osäkerhet kring det som har med sjukdom, brott och rättspsykiatrisk vård att göra.

Därför har vi själva också beslutat att jobba mer intensivt med frågor och aktiviteter kring rättspsykiatrisk vård. Vi har själva ett behov av att testa om våra strategier och verktyg för brukarinflytande inom den vanliga vården och omsorgen kan fungera och bidra på samma sätt inom rättspsykiatrin.

Uppdraget

I samråd med klinikens ledning beslöt vi att börja i utkanten av verksamheten och bjöd därför i första skedet in utskrivna patienter och patienter i öppenvård som bor i Kronoberg eller i Blekinge till att delta i fokusgruppsintervjuer. Syftet var att höra hur de har det idag, vad de tror om sin framtid men förstås också hur de ser på den vård de fått på kliniken.

I mars 2018 genomförde vi två fokusgrupper med sammanlagt sju deltagare; två kvinnor och fem män i åldrar mellan knappt 30 och drygt 60. Två var definitivt utskrivna, fem i öppenvård. Resultatet från de intervjuerna återkopplades till kliniken och till deltagarna i april och vi kom därefter överens om att göra ytterligare en omgång gruppintervjuer men då med patienter i utslussning. I september genomförde vi två sådana gruppintervjuer med sammanlagt åtta patienter, alla män och i ungefär samma åldersspann som i de första grupperna.

Intervjuerna

Samtalen i grupperna har haft ett nästan identiskt upplägg. Utifrån några ganska övergripande rubriker har vi samlat citat; tankar, synpunkter och reflektioner från deltagarna på blädderblock så att alla kan se vad som dokumenteras. Rubrikerna har fokuserat på

- Hur man upplever sin nu-situation: Vad fungerar, vad krånglar, har man några farhågor om framtiden, vad ser man för möjligheter för framtiden
- Vad tyckte man fungerade bra eller dåligt i den vård man fick. I grupperna med utskrivna patienter och patienter i öppen vård delade upp den här frågan på två: vården man fick "innanför murarna" och den öppna vården.
- Därefter gick vi över till ett block som gått ut på att samla patienternas tankar om vad man hade velat ha mer av/vill ha mer av. I grupperna med patienter i utslussning la vi också till en fråga om "Vad har hjälpt - och vad kommer att hjälpa framöver".
- Intervjuerna har avslutats med frågan "Om fem år har jag/är jag..."

Med det här upplägget hoppas vi få perspektiv både på vad man fått med sig, var man befinner sig och vart man vill.

Sammanställning och analys

I den här rapporten har vi sammanställt allt som samlades på blädderblocksarken under intervjuerna. Mindre språkliga justeringar har gjorts för att göra en del citat lättare att förstå för fler och i några fall för att det ska vara svårare att härleda dem till enskilda individer.

Vi gör också en systematisk analys av allt som kommit fram för att se inom vilka områden man resonerar när det handlar om framtiden (farhågor, möjligheter och visioner), nuläget (det som fungerar eller krånglar och hur man uppfattar att vården är). Vi har inte haft ambitionen att precisera hur patienterna upplever det konkreta resultatet av vårdinsatserna men tycker nog att mycket av det de delar med sig av ändå ger svar på, eller i alla fall antyder, hur de värderar resultatet av de medicinska insatserna.

Reflektioner

Rapporten avslutas med några reflektioner utifrån det patienterna berättat och lydelsen i portalparagraferna från Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och Patientlagen (PaL).

Intervjuerna, sammanställningen, analysen och den här rapporten har gjorts av Mårten Jansson, som är utvecklingsledare på NSPH.

Utskrivna patienter och patienter i öppen vård – mars 2018

Nulägesbeskrivning

Vi började med ett samtal om hur personerna upplever att livet fungerar idag. Vi använder fyra perspektiv på nuläget; två som handlar om vad som fungerar och inte fungerar och två som handlar om hur man ser på framtiden, vad som oroar eller ger hopp.

Fungerar	Krånglar
<p>Egen lägenhet. Trevligt hemma. Har jobb, katt och sambo. Jobbar och trivs med dem jag får träffa i jobbet. Boendestödet funkar bra. Sysselsättning och bostad. Skönt att inte andra kan klampa in hos mig på nätterna. Rutiner. Har det bra på jobbet.</p> <p>Är förlovad. Sjunger. Har eget pass och gjort den första utlandsresan. Ibland orkar jag skämta bort de tunga tankarna</p> <p>Mår psykiskt bra. Har blivit av med min diagnos. Har bra nivå på medicinen. Fick rätt diagnos i allmänpsykiatri efter RPV. Nu har jag äntligen en medicin som fungerar.</p> <p>Har blivit bättre på att må bra. Tränar på gym, mår oftast bra. Är symptomfri. Känns stabilt med depåinjektioner. Har hittat strategier för när det känns tungt. Tar små steg för att komma på plats här ute. Har en bra grupp hemma i kommunen. Bra sammanhang. Bra att vara nykter.</p>	<p>Har fått sparken från ett jobb när de fick reda på vad jag varit med om. Det är väldigt enformigt på sysselsättningen. Stressigt att ta hand om lägenheten. Medicinen är för tung ibland.</p> <p>Tungt att ta skiten som andra gett mig (barndomen, våld och kränkningar). Det känns orättvist. Blickar fortfarande mer bakåt än framåt. Känner mig instängd i det som varit. Rädd att andra ska tycka illa om mig. Det är fortfarande ett tungt arv av upplevelser som sitter i. Ibland har jag både sorg och dåligt samvete för det som hände. Det känns fortfarande förödmjukande.</p> <p>Dålig ekonomi. Inkassokrav. Klumpig God man.</p>
Oroar	Ger hopp
<p>Ingen utbildning. Ingen arbetslivserfarenhet. Stora luckor i CV:t. Snart 30. Får jag ta körkort? Min historia (domen) är ju offentlig? Vilka register sitter jag fast i?</p> <p>Hinner jag få barn innan jag är för gammal? Jag känner mig bestulen på en väldig massa år.</p> <p>Rädd att jag ska hamna snett och ställa till det för mig igen.</p>	<p>Glimtar av tröst och upprättelse. Håller på att starta eget företag. Går ut och dansar (tog mod till mig och försökte igen). Att jag vill göra det annorlunda den här gången. Vill flytta hem till min gamla hemstad, familjen och barndomsvännerna.</p> <p>Känner mig stabil i måendet. Att jag klarar att jobba inför så många människor trots att ingen trodde det skulle vara möjligt (inte ens jag själv)</p>

Upplevelse av tiden innanför murarna

Positivt	Negativt
<p>När jag fick komma därifrån och träna (gym) och arbeta. Jag fick också en möjlighet att resa utomlands.</p> <p>Nyare medicin fick mig att orka mer. Jag passade på att ta reda på mer om sjukdomen på egen hand. Kunde plugga upp mina betyg.</p> <p>Missbruksbehandlingen var OK. Gillade KBT bättre. Jag har blivit bättre på att hantera svåra situationer. Bra att få lära mig om sjukdomen.</p> <p>Personalen gör sitt bästa. En person i personalen kändes äkta; såg min potential. Såg inte bara det sjuka i mig.</p> <p>Man blir ödmjuk av att ha genomlevt den tiden.</p> <p>Det var bra och tryggt på 63:an och 65:an men... →</p> <p>Jag är tacksam för behandlingen men... →</p>	<p>Ovissheten är tung att bära. Allt drar ut på tiden. Man går och väntar på något som sällan händer. Svårt att förstå varför man är där så länge. De bryter ner en men bygger inte upp. Man tappar funktioner och initiativförmåga.</p> <p>Oklart om jag egentligen fick hjälp att förstå vad som hänt (sjukdomen+brottet). "Skådespelet": Man lär sig att visa det de vill se. Man gör vad de säger. Ifrågasätter ingenting. Ett vanligt svar man får är "Det är sagt så". Man försöker visa sig positiv hela tiden.</p> <p>Det finns inga marginaler att uttrycka känslor. Då riskerar man att starta en tvångs-situation. Vi fick inga uppföljningssamtal efter bältning. De som satt vak presenterade sig aldrig. Det kändes som om jag var en "sak" för dem. Kallt samtalsklimat med personalen. Lätt att känna sig nertryckt.</p> <p>All jävla medicin! - Svårt att se att den användes för att stärka min hälsa. Man går upp i vikt av den, får inte röra på sig och får en dålig fysik. Man blir straffad med medicin. Alla fick Suprex. Det känns som om de drar alla över en kam. Man går upp i vikt (medicin + dåliga vanor). Blev storrökare under tiden. Jag gillade inte missbruksbehandlingen.</p> <p>Rädd för andra patienter, deras kriminalitet och självdestruktiva beteende. Man håller koll på vem man har bakom ryggen. Väldigt många rykten om alla. Det kommer in droger hela tiden. Många kan bli aggressiva.</p> <p>Våra anhöriga blev inte lyssnade på trots att de kunde se hur vi mådde och om vi var på väg ner. De kände sig dåligt bemötta när de kom dit eller hörde av sig. Tufft för anhöriga att hälsa på med alla säkerhetskrav.</p> <p>Förvaltningsrätten känns hemsk. Man känner sig uttittad och liten.</p> <p>... otryggt på 61:an ("Disciplinavdelning")</p> <p>... jag var ju symptomfri jättelänge utan att få komma ut.</p>

Upplevelse av tiden i öppenvård

Positivt	Negativt
<p>Man slipper vara i bunkern. Snart över. Ska bli en go' känsla när man är av även med öppenvården. Bra att få vara hemma. Skönt att man snart är helt fri.</p> <p>Bra att överlämningen till allmänpsykiatri var ordnad. Bra med någon (boendestödjaren) att prata med efter utskrivningen. Bra dialog med kommunen (den här gången)</p> <p>Skönt att de inte gett upp hoppet om mig trots att jag strulat till det några gånger. Snäll personal. Läkarna lyssnar bättre nu. Personalen och Socionomerna har bra idéer om vad jag behöver men...</p>	<p>Svårt att veta när man blir av med den. Ovisshet. Relationen till Rättspsykiatri känns kallare än den till allmänpsykiatri.</p> <p>Dålig överlämning till allmänpsykiatri. Dålig dialog med kommunen. Det dröjer med egen lägenhet. Jag var tvungen att ta emot boendestöd för att få öppenvård ("skådespelet"). Jag ville ju jobba på riktigt. Inte hänga i en sysselsättningsverksamhet.</p> <p>... det händer inte i kommunen</p>

"Hade vi velat ha mer av!"

- Vanliga människor som förstår
- En mer individanpassad miljö och omgivning (även mer i fas med de andra patienterna)
- En starkare känsla av att det handlar om mig och min hälsa – inte om någon annans uppfattning om mig eller regler för mig
- Alla som skrivs ut borde få ha ett "körkortspröv" om sin sjukdom
- Mer vård och delaktighet (självskattning m.m.) från början.
- Hjälpa att vara lugn utan att bli passiv
- Mer samtal. Alla möjliga; om sig själv, hälsan och framtiden.

"Om fem år..."

- ... har jag en tjej, egna barn, körkort och jobb.
- ... sitter jag inte still. Jag är social och kommer ut.
- ... har jag barn och eget företag.
- ... hinner jag resa, är trygg med bostad och ordnad ekonomi.
- ... håller det i sig, har jag bättre ekonomi.
- ... blickar jag framåt. Inte bakåt.

Patienter i utslussning – september 2018

Fyra personer i varje grupp, alla män. En grupp på förmiddagen och en på eftermiddagen. Upplägget var väldigt likt det vi hade i gruppintervjuerna. Patienterna i utslussning hade förstås ingen möjlighet att lämna synpunkter på klinikens öppenvård men ett par distinktioner om skillnaden mellan vården innanför murarna och i utslussning förekommer. Rubriken "Hade vi velat ha mer av" har också ändrats till "Vill vi ha mer av!". I de här intervjuerna la vi också till en fråga: "Vad har hjälpt – och vad kommer att hjälpa framöver"

Beskrivning av nuläget

Funkar	Krånglar, är svårt
<p>Får möjlighet att möta min ohälsa i min takt. Känner mig frisk(are). Har hittat ett sätt, en strategi, att hantera alla krav.</p> <p>Sjysst personal. Det är vänligt här (har blivit räddad av detta). Skönt att få komma ut ibland och träffa min familj.</p> <p>Har en någorlunda ok ekonomi (mat och medicin). Jobbar på Atrium och är ren.</p>	<p>Svårt att komma ut härifrån. Det är många procedurer; ansökningar, vårdlaget, förvaltningsrätten. Det är svårt att få igenom även rimliga önskemål, dels här men framförallt innanför murarna. Det hänger på vad DE vill. Och de vill att jag ska till gruppboende.</p> <p>Det går sakta. Det händer ingenting. Allting dröjer. Många inblandade som inte synkar med varandra.</p> <p>Läkarna är hårdare här i utslussningen, känns mer inkonsekventa. Ny läkare betyder nya bud och nya regler. Man bedöms alltid som farlig</p> <p>Jag är inte så road av de aktiviteter som erbjuds. Urinproven blir vardagslunken. Urinproven ger osäkra resultat.</p>
Farhågor	Möjligheter
<p>Jobbigt att "de" tycker att jag ska säga upp min lägenhet och flytta till ett gruppboende. Om jag inte har råd med dubbla hyror känns det som om de tvingar mig att säga upp min egen lägenhet. "Alla ska på gruppboende". Även om man är frisk. Man riskerar dubbla hyror eller extra avgifter för boendestöd när man kommer ut</p> <p>Vem vill ta emot mig där ute – "Straffet efter straffet". Att lyckas återknyta till gamla vänner där ute – utan att hamna snett?</p> <p>Att urinproven visar fel</p>	<p>Hela vistelsen här är en möjlighet till en framtid över huvud taget och som en revansch för hela mitt tidigare liv, min kamp och mitt lidande.</p> <p>Att jag orkar vara stark och inte låter sjukdomen ta över</p> <p>Hoppas kunna flytta direkt hem utan att passera ett gruppboende. Komma ut till en egen lägenhet och ta eget ansvar. Känna mig fri. Ett arbete. Komma in på Samhall. Egna pengar!</p>

Positivt och negativt om vården

Positivt	Negativt
<p>Jag har fått ut något av alla jag mött och allt jag gjort här. Jag har behövt medicinerna</p> <p>Jag har lärt mig känna igen när psykoserna kommer och jag kan stanna upp då. Har fått jobba med mig själv.</p> <p>Bra att man kan träna här; gym, fotboll m.m. Bra att inte bli pushad till träning men att få göra den i sin egen takt. Att jag väljer själv, inte blir övertalad.</p> <p>Jag slipper psykoserna när jag inte missbrukar Mår bättre nu. Bra med NA-gruppen.. Bra med depå-medicinen.</p> <p>Man är trots allt skyddad här. Man kan "vegetera" här (gå ner i varv, bara vara, göra ingenting)</p>	<p>...men det är också ett skötssamhetsspel och det känns mycket som förvaring. Man får spela spelet – Ljuga lite.</p> <p>Inget har varit värre än det här i mitt liv. Man känner sig maktlös i förhållande till alla andra som har åsikter om en.</p> <p>De har koncentrerat sig mer på sina steg och förvaring än på vad jag behöver. Tvånget ger utpressningssituationer och det gör att man stannar upp i sin process istället för att ta sig vidare.</p> <p>Läskigt med medicinerna. Man får mer medicin än hjälp med konflikthantering.</p> <p>Svårt att få en bra ADHD-behandling. Känns som om de stämplar alla här som missbrukare.</p> <p>Att vi kan lämna önskemål och uttrycka förväntningar känns ofta som kosmetika. Känns inte verkningsfullt/på riktigt med patientenkäterna. De ger inte mervärde för oss – kanske för personalen.</p> <p>Vårdavgifterna!! Att tvingas betala vårdavgifter medan man sitter här.</p> <p>Man blir ensam här. Törs inte säga något om sig själv. Man har redan hört allas historier. Det blir tyst i rökrummet. Svårt med hur de blandar alla patienter. Man känner sig lika mycket värd som en seriemördare. Man känner sig maktlös och förnedrad.</p>

”Vad har hjälpt – och vad kommer att hjälpa framöver?”

- Disciplin
- Att JAG väljer den väg jag går
- Att hitta mina vägar och att jag tycker om det jag gör
- Att få umgås med familj och kompisar
- Att hitta ett jobb
- Inte hänga med fel folk. Hålla mig till min familj och några (bra) kompisar.
- Bra att inte missbruka
- Att ha vänner – utan att hamna snett (på grund av dem)
- Att ha distans till dåliga sammanhang (knarket)
- Att få odla och utveckla relationer med personer utan knark- och missbruksproblem
- TV-spel lugnar mig (hade inte klarat tiden här utan dem)
- Rätt nivå på medicinen

”Vill vi ha mer av”

- De har ett kantigt system. Då verkar inte förstå vad en vårdkonferens SKULLE KUNNA vara och leda till. Man borde få känna sig mer öppen och trygg i sitt eget vårdlag.
- Man borde vara tydligare med att avsikten här är ”utslussning”.
- Vi skulle må bra av mer dialog med varandra inom patientgruppen och med andra utifrån som har egen erfarenhet. Vi borde få känna att det är välkommet att dela erfarenheter med varandra om vårt mående – utan att riskera att klassas som ännu sjukare.
- Mer tydlighet kring vad hemlandstinget/kommunen vill och planerar för och hur det förhåller sig till vad vårdlaget vill.
- Mer gemensamma beslut om vad som ska göras och uppnås. Känna mer makt och kontroll över processen.
- Att saker och ting inte tar så väldigt långt tid. Att man kan tidsbestämma olika aktiviteter eller faser i processen.
- Mer aktiviteter som leder till förändring (svårt att känna att enkäterna och forummötena leder till något bättre).
- Mindre känsla av fängelse. Fängelsepatienterna tar med sig plit/fånge-kulturen in i vården.
- Känns oklart varför man hamnade tillsammans med dem som var på samma avdelning (innanför murarna). Det känns oklart och osäkert (man har sett många fängelsefilmer som får en att fundera/fantisera).
- Mer tydlighet om vad som ska hända – och när.

OM 5 år...

- har jag blivit fri från psykoserna
- är jag med mina barn och min fru i vår lägenhet
- bor jag på gruppboende i en lugn stad med de sociala kontakter jag behöver. Tar det lugnt och mår bra
- jobbar jag och sköter mitt eget
- har jag en egen lägenhet
- jobbar jag så mycket som kroppen klarar
- tränar jag på gym
- har jag egen lägenhet. Flickvän. Har vardagen som utgångspunkt.
- funkar medicinen. Jag bor nära min dotter och mina vänner (och inte i gruppboende!)
- är jag utskriven. Har egen lägenhet och har kommit tillbaka till mitt gamla liv.
- räcker min pension att leva på.

Sammanfattning av patienternas berättelser

NSPH håller på att utveckla ett analysverktyg för att bättre kunna förstå och sortera olika erfarenheter, synpunkter och förslag som patienter och brukare delar med sig av. Vår förhoppning är att verktyget på sikt ska göra det enklare att förstå vilka kvaliteter som brister i en verksamhet och vilka mål man bör fokusera på för att åtgärda just de bristerna. Vår uppfattning är att mycket av det som kommer fram från egnerfarna alltför snabbt ska omsättas i åtgärder utan att man på allvar sätter sig in i vad bristerna ger för konsekvenser för brukaren eller försöker förstå hur man ska kunna förvissa sig om att man inte fortsätter att skapa samma konsekvenser trots de åtgärder man satt in.

Analysen görs i en matris som längs ena axeln sorterar in varje citat; erfarenhet, upplevelse, synpunkt, förslag m.m. i elva olika ämnesområden

Om livet
Delaktighet i samhället
Egenmakt - Självbestämmande - Integritet
Hopp - Tillit - Kontinuitet
Livsvillkor (ekonomiska och sociala)
Om hälsan
Symtom - Förmåga
Återhämtning - Nyorientering - Strategier
Om den aktuella vård- eller omsorgsinsatsen
Tillgänglighet - Anpassning – Kompetens - Innehåll
Inflytande - Medbestämmande - Dialog
Mat - Miljö - Trivsel
Respekt och bemötande
Trygghet - Säkerhet

På så sätt kan vi skilja ut t.ex. konkret kritik eller beröm kring vårdens förmåga att skapa delaktighet och inflytande till den enskildes hela känsla av självbestämmande eller delaktighet i samhället.

På matrisens andra axel har vi följande indelning

Hur livet fungerar just nu	Hur den aktuella insatsen utförs	Vad den aktuella insatsen ger för resultat	Om framtiden och förbättringar
Fungerar Ger hopp Krånglar Oroar	Positiv/styrka/förtjänst Negativ/Svaghet/Brist Oklar/Neutralt	Negativt Positivt Oklar/Neutralt	Dröm/framtidsvision Hade jag velat ha mer av tidigare Förbättringsförslag Förbättringsområden Oklar

Alla citat kan vid behov sorteras in i flera kategorier, på bägge axlarna. En beskrivning om hur man upplever en brist på integritet i sitt liv kan ju samtidigt uttrycka en uppfattning om hur vården lyckas (eller misslyckas) med sitt bemötande och ge ett konkret förslag till förbättringar.

I den här sammanställningen har vi valt att inte sortera in några citat i "Vad den aktuella insatsen ger för resultat". Det finns definitivt ett resultat-perspektiv på väldigt mycket av det vi fått med oss från intervjuerna men eftersom den rättspsykiatriska vården ofta är så genomgripande och långvarig för den enskilde så blir det svårt att inte se patientens upplevelse av hela sin livssituation, sina symtom, förmågor och sin samlade erfarenhet av vården som det faktiska resultatet.

Vi har heller inte sorterat ut några konkreta förslag även om flera av citaten kan tolkas så. Vi rekommenderar istället att man använder patienternas erfarenheter i rapporten som underlag för diskussioner mellan ledning, personal och patienter om såväl mål, metoder och resultat och utifrån det hjälpas åt med att hitta de åtgärder som ger bäst förbättringar.

Övergripande iakttagelser av patienternas berättelser

När vi sorterat alla citat har det hamnat åtminstone några i de flesta av matrisens olika rutor men här nedanför presenterar vi bara dem där flest citat hamnat och som därmed beskriver de bredaste linjerna i vad man delade med sig av.

Om livet	Om hur livet fungerar just nu
Delaktighet i samhället	Sånt som man hoppas ska bli bättre men som man oroar sig för ska dröja länge – eller inte hända alls.
Egenmakt - Själbestämmande - Integritet	
Hopp - Tillit - Kontinuitet	
Livsvillkor (ekonomiska och sociala)	
Om hälsan	
Symtom - Förmåga	Sånt som börjat bli bra, som ger hopp men som både kan fungera och krångla
Återhämtning - Nyorientering - Strategier	
Om den aktuella vård- eller omsorgsinsatsen	
Tillgänglighet - Anpassning – Kompetens - Innehåll	Mycket som man upplever är krångligt
Inflytande - Medbestämmande - Dialog	
Mat - Miljö - Trivsel	
Respekt och bemötande	
Trygghet - Säkerhet	

Övergripande iakttagelser av patienternas berättelser, forts...

Om livet	Om hur den aktuella insatsen utförs
Delaktighet i samhället	
Egenmakt - Självbestämmande - Integritet	Mest negativt (men inte bara)
Hopp - Tillit - Kontinuitet	
Livsvillkor (ekonomiska och sociala)	
Om hälsan	
Symtom - Förmåga	
Återhämtning - Nyorientering - Strategier	
Om den aktuella vård- eller omsorgsinsatsen	
Tillgänglighet - Anpassning – Kompetens - Innehåll	Mycket negativt – men nästan lika mycket positivt
Inflytande - Medbestämmande - Dialog	Mycket negativt
Mat - Miljö - Trivsel	
Respekt och bemötande	Mest negativt (men inte bara)
Trygghet - Säkerhet	Mest negativt (men inte bara)

Övergripande iakttagelser av patienternas berättelser, forts...

Om livet	Om framtiden
Delaktighet i samhället	En del drömmar och visioner
Egenmakt - Självbästandande - Integritet	Många drömmar och visioner
Hopp - Tillit - Kontinuitet	
Livsvillkor (ekonomiska och sociala)	En del drömmar och visioner
Om hälsan	
Symtom - Förmåga	En del drömmar och visioner
Återhämtning - Nyorientering - Strategier	
Om den aktuella vård- eller omsorgsinsatsen	
Tillgänglighet - Anpassning – Kompetens - Innehåll	”Hade vi velat ha mer av” och Vill vi ha mer av”
Inflytande - Medbestämmande - Dialog	
Mat - Miljö - Trivsel	
Respekt och bemötande	”Hade vi velat ha mer av”
Trygghet - Säkerhet	

Reflektioner utifrån lagparagrafer och patienternas berättelser

Personerna som deltog i fokusgrupperna är personer

- som har sår och ärr av det de varit med om, men
- som det överlag går (ganska) bra för
- som har (börjat) återhämta(t) sig och som har förhoppningar om framtiden
- som vill bidra till förbättringar för andra

En distinktion kan dock göras mellan grupperna med före detta patienter och patienter i öppen vård respektive i grupperna för patienter i utslussning:

De som lämnat den slutna vården är påtagligt tydligare i sina beskrivningar av det kränkande i att inte bli lyssnade på och att behöva spela ett spel för att komma ut. Patienterna som fortfarande är i slutna vård uttrycker det mer i form av sånt som är krångligt, irriterande eller som hinder för deras återhämtning.

Deras önskemål om vad de hade velat ha mer av/vill ha mer av under sin tid inom rättspsykiatri stämmer väl överens med många av de krav på kvalitet, delaktighet, kontinuitet och trygghet som vården är skyldig att svara upp till. Deras negativa upplevelser av vården inom rättspsykiatri krockar på några punkter ordentligt mot dessa krav.

Här är några citat ur Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL) och Patientlagen (PaL)

HSL - 5 kap. Verksamheten

1 § Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. Det innebär att vården särskilt ska

1. **vara av god kvalitet** med en god hygienisk standard,
2. **tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet,**
3. **bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,**
4. **främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen,** och
5. vara lätt tillgänglig.

PaL - 1 kap. Inledande bestämmelser

1 § Denna lag syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

PaL - 3 kap. Information

1 § Patienten ska få information om

1. **sitt hälsotillstånd,**
2. de **metoder** som finns för undersökning, vård och behandling,
3. de **hjälpmedel** som finns för personer med funktionsnedsättning,
4. vid vilken **tidpunkt** han eller hon kan förvänta sig att få vård,

5. det förväntade **vård- och behandlingsförloppet**,
6. väsentliga **risker för komplikationer och biverkningar**,
7. eftervård, och
8. **metoder för att förebygga sjukdom eller skada**.

PaL - 5 kap. Delaktighet

1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

Avslutning

Det här arbetet hade inte gått att genomföra utan ett brett stöd och stort förtroende från klinikens ledning och personalen, framför allt på utslussningen och i öppenvården och förstås inte utan förtroendet och öppenheten från de femton patienter som ställde upp i intervjuerna.

Vi på NSPH har genom det här arbetet lärt oss massor om rättspsykiatrins förutsättningar, möjligheter, ambitioner, förtjänster och brister och framförallt massor om hur den uppfattas av dem som får sin vård där.

De femton patienternas berättelser och lagarnas portalparagrafer bör kunna bli en inspirerande utgångspunkt för framtida dialoger såväl i och mellan klinikens ledning, personal och patienter.

Mårten Jansson i oktober 2018

E-post: marten.jansson@nsph.se