

# Innspill til Pakkeforløp for utredning av psykiske lidelser hos barn og unge

Fra PsykiskhelseProffer i Forandringsfabrikken

## Om Forandringsfabrikken og PsykiskhelseProffene

Forandringsfabrikken gjennomførte i 2014 en undersøkelse kalt PsykiskhelseProffene – Unge med råd til psykisk helsevern. 120 unge deltok, fra Alta i nord til Kristiansand i Sør. Noen hadde gått litt til psykisk helsevern, andre hadde gått til opptil 15 behandlere hver. Et klart flertall svarte at psykisk helsevern ikke tar tak i det vanskeligste, det som er vondest, og hadde ikke snakket med behandleren om det vondeste. Løsningen var ofte diagnose og medisin – og der stoppa det.

Siden 2014 har Forandringsfabrikken snakket med mer enn 500 PsykiskhelseProffer, mer enn 300 av dem har erfaring fra psykisk helsevern. Deres erfaringer og råd er samlet, til oppsummert kunnskap fra barn og unge – og presenteres uten kommentarer og analyser fra voksne. Deres viktigste innspill er at helsetjenesten må samarbeide med barn og unge for at hjelpen barn og unge får, skal være god og nyttig - og for at hjelpen skal kjennes trygg for barn.

## De viktigste innspillene til "Pakkeforløp", basert på kunnskap fra barn og unge:

1. Pakkeforløp som dette er ikke en god løsning. Dropp det!
2. Hvis Norge skal ha et "pakkeforløp for utredning" må det ha som mål at den som utreder og barnet/ungdommen sammen skal komme frem til hva som er kjernen i det som gjør vondt for barnet, og hvordan det er klokt å jobbe med dette videre. Å sette diagnose som del av utredningen, må ikke være noe fagfolkene er forpliktet til.
3. Hvordan samarbeid med barnet/ungdommen (brukermedvirkning) skal skje i praksis må konkretiseres under hvert punkt
4. Ansvar for helsetjenesten har for å beskytte informasjon fra barn, må være tydelig

### 1. Dropp pakkeforløp

PsykiskhelseProffene ønsker seg helt andre løsninger enn pakkeforløp, og ber om at dere voksne gir slipp på denne ideen og at vi heller kan komme frem til noe klokere sammen. Å møte alle barn og unge som har det vondt med en standard "oppskrift", har vi ikke erfaringer fra at vil gi god hjelp. Vi har møtt "oppskrifter" av ulike typer i oppstarten hos BUP og i behandling. Den oppsummerte kunnskapen fra barn og unge forteller helt tydelig at dette ikke gir kloke løsninger. Disse "oppskriftene" har ikke tatt opp i seg barn og unges kunnskap.

Når vi leser pakkeforløp for utredning av barn og unge lurer vi på hvem dette er til for, og hvordan Norge kan vite at dette er bra for barn. Vi PsykiskhelseProffer over hele Norge har grunnleggende andre svar til hva som er godt psykisk helsevern enn det som står i pakkeforløpet. Veldig mange av oss PsykiskhelseProffer har ikke snakket med noen i psykisk helsevern om det som gjør vondest inni oss. Mange av oss har hatt mange behandlere, men de har ikke nådd inn til hjertet. Og når de ikke gjør det kan vi ikke få den hjelpen vi virkelig trenger. Det er et veldig alvorlig problem.

Som dere vet har vi sagt fra om dette mange ganger i løpet av 1,5 år. Vi er veldig bekymra for hvordan dette forløpet vil bli for barn og unge. Vårt hovedråd er å droppe pakkeforløp. Hvis dere likevel bestemmer dere for å lage det, ber vi dere om å lytte til og ta på alvor innspillene vi kommer med her.

Vi har hørt Helsedirektoratet og andre si at "dette er systemer og logistikk, møtet med den enkelte vil alltid være viktig, uansett hva det står i pakkeforløpet". Og det høres jo greit ut når man sier det. Men vi VET at behandlere som må bruke skjema og må sette diagnoser blir veldig annerledes voksne i møte med oss barn og unge enn om dette ikke har det største fokuset. Dette har også fagfolk vi har snakket med over hele landet sagt til oss at de kjenner på. At de så gjerne vil treffe hvert enkelt barn eller hver ungdom på den måten det barnet eller den ungdommen trenger, men at det er veldig vanskelig når det er så mange krav til standard ting de må gjøre i en utredning. At barn og unge behandles likt over hele landet er ikke en bra ting i seg selv, hvis den like behandlingen ikke er gjort klokt.

## 2. Fokus på symptomer øker symptomer

Sånn som pakkeforløpet for utredning er foreslått har symptomer en viktig plass i "utredning". Hvis hjelpen i psykisk helsevern skal bli god og nyttig, kan ikke fokuset være på symptomer. Et hovedsvar fra barn og unge i psykisk helsevern, er at dette allerede gjøres alt for mye.

Å bestemme hjelp ut ifra symptomer, kan få store konsekvenser. De som skal hjelpe oss, blir veldig opptatt av symptomene, istedenfor årsaken til at vi har det vondt. For å bli tatt på alvor kan vi føle at vi må bruke sterkere "språk" enn ord. Dette kan være uttrykk som selvskading, rus, utagering og at vi strever med mat. At disse uttrykkene ofte bestemmer om vi får hjelp eller ikke, får alvorlige konsekvenser. Mange av oss trapper opp symptomene – og får enda sterkere uttrykk. Når symptomer blir hovedfokus, blir det vanskeligere å komme inn til årsakene til symptomet. Vi får ikke jobbet med det som er vondest og viktigst for oss - og hjelpen kan kjennes overfladisk og lite nyttig.

Det virker ikke som at Norge vet at måten barn og unge får diagnoser på i psykisk helsevern i dag kan være direkte farlig. Vi får en "merkelapp". Den sjekker vi på nett og der står det hva som kjennetegner den diagnosen. Da kan vi kjenne forventninger til hvordan vi må være for å få hjelp. Noen av oss prøver å leve opp til diagnosene vi blir utredet for. Vi blir redde for å ikke få hjelp og kan føle at vi må oppfylle flere eller alle kriteriene til diagnosen.

Hvis Helsedirektoratet skal lage en "oppskrift" (som pakkeforløp) på hvordan BUP skal møte barn og unge som blir henvist til utredning er hva som er formålet veldig viktig. **Vi ber om at målet må være at den som utreder og barnet/ungdommen sammen skal komme frem til hva som er kjernen i det som gjør vondt for barnet, og hvordan det er klokt å jobbe med dette videre.**

I pkt 1.1 står det at "de minste barna bør henvises på grunnlag av risikoforhold ved og rundt barnet, og ikke bare symptomer". En god henvisning er viktig for at barn og unge skal få god og riktig hjelp. Vi ber sterkt om at den ikke må ta utgangspunkt i symptomer, uttrykk og diagnoser. Ikke for små barn, men heller ikke for større barn og ungdommer.

For at alle barn og unge som har det vondt og trenger noen å snakke med skal få hjelp, må det å fortelle med ord at vi har det vondt, være god nok henvisningsgrunn til BUP. Vi ber om at det må

komme tydelig frem at når barn og unge uttrykker med ord at livet er vondt, er dette grunnlag for henvisning.

For å få en god henvisning, må den som henviser lytte til ordene våre og samarbeide med barnet eller ungdommen. Da kan hjelpen vi får, bli nyttig.

### 3. "Brukermedvirkning" må være ekte samarbeid, ikke bare fine ord

I følge høringsutkastet er "økt brukermedvirkning og brukertilfredshet" første målsetning for Pakkeforløp for psykisk helse og rus. Under pkt 2.3 *Brukermedvirkning* står det om lovfestede rettigheter til medvirkning. Etter dette er det veldig uklart hvordan stemmen til oss barn og unge skal komme frem i forløpet. Det står mye om og veldig klart at vi barn og unge skal "vurderes, kartlegges, utredes", men veldig uklart om hvordan vår egen stemme skal komme frem, og hvordan samarbeidet mellom den som utreder og barnet/ungdommen skal være.

For oss ser det ut som at det ikke er plass til barnet/ungdommen selv innimellom alle de rutinene, standardspørsmålene, skjemaene og voksenmøtene pakkeforløpet beskriver. Dette er veldig, veldig skummelt. Ut fra kunnskap vi har om det som fungerer godt og det som ikke fungerer godt i dag mener vi dette forløpet vil gi enda mindre mulighet for medvirkning enn i dag. Det går da i motsatt retning av forandringene i pasient- og brukerrettighetsloven som Stortinget vedtok 8. juni 2017, hvor barns rett til medvirkning ble styrket.

I følge unge er "brukermedvirkning":

- Få ærlig og nyttig informasjon
- Få beskrive virkeligheten sin i trygge rom
- Få være med å bestemme i behandlingen
- Få være med å dokumentere
- Få gi tilbakemelding

Hvis pakkeforløpet skal gi økt brukermedvirkning må dette komme tydelig frem under hvert enkelt punkt, som:

- *Krav til hvordan barnet/ungdommens mening skal komme frem i henvisningen til pakkeforløp (kap 1 henvisning til pakkeforløp). Dette krever at den voksne som henviser oss på en trygg måte spør oss om hva vi tenker vi trenger hjelp til, og at våre tanker om dette kommer tydelig frem i henvisningen. Da må vi få fortelle det som faktisk er viktig for oss, som ikke alltid er det samme som det voksne rundt oss sier er viktig. Vi må få tilbud om å snakke med den som skal skrive henvisningen alene, og få vite hvem andre den som henviser får informasjon fra. Sånn det står nå i "Kartlegging før henvisning" er det uklart hvem som skal gi hvilken informasjon, og hvordan det direkte samarbeidet mellom barnet/ungdommen og den som henviser skal være. Da vet vi fra sånn det er i dag at det ofte blir samarbeid mellom de forskjellige voksne, og lite med barnet/ungdommen selv.*
- *Det må stå helt tydelig hvilket ansvar de voksne har for å samarbeide direkte med barnet/ungdommen. Når det står "barnet/ungdommen//foresatte" er det ikke tydelig (f.eks. under pkt 1.3).*

- *Det må være krav om at barnet/ungdommens mening skal stå i henvisningen.* Hvis barnet/ungdommen ønsker det kan det være som et eget skriv, som barnet/ungdommen skriver alene eller sammen med den som henviser. Alle vi barn og unge, uansett alder og diagnose, må få muligheten til å beskrive virkeligheten vår med egne ord.
- *Samhandling/samarbeid med andre instanser må gjøres sammen med barnet/ungdommen* (pkt 2.5). I dag opplever mange av oss at samarbeid handler om at forskjellige voksne skal snakke med hverandre OM barnet. Men hvis det skal være et samarbeid som er nyttig må barnet og ungdommen også være med. Barnet/ungdommen må vite hvem som er med i samarbeidet, og få være med i vurderinger og beslutninger i samarbeidet.
- *Hvordan samarbeidet skal gjøres trygt med barnet/ungdommen må komme klart frem* (pkt 3.1). Det er ikke tydelig når det står pasient/foresatte. Det må stå tydelig at barnet/ungdommen skal få tilbud om å snakke alene med behandler, og at barnet/ungdommen skal få si hva som skal til for at det kjennes trygt. Det kan ikke stå pasient/foresatte som om det er det samme. Vi er egne mennesker med egne behov og meninger, og det er vårt liv.
- ***Det må finnes tid og rom for at barnet/ungdommen skal bli trygg og kjent med den som skal utrede.*** I forslaget står det veldig mange ting som skal skje ved første møte (pkt 3.1). Men de tingene er IKKE det som skaper trygghet for oss barn og unge, heller tvert imot. Trygghet må være viktigst, og da trenger vi: voksne som viser varme og engasjement, få vite litt om behandleren, bli kjent med han/henne som person, få informasjon om hva BUP er og hvorfor vi er hos BUP, få vite hvor det vi sier til BUP går (hvem som får vite hva vi sier), og få mulighet til å si hva som er viktig for oss, uavhengig av hva som står i henvisningen. Vi kan ikke svare ærlig på spørsmål om noe av det vondeste i livet (som selvmord og vold) hvis vi ikke kjenner eller er trygg på den vi snakker med. Da blir det bare mange vanskelige spørsmål, som dere ikke kan få ærlige svar på. Ofte blir det bare de voksne som snakker med hverandre. Da vil mange barn og unge lukke seg, da kommer dere ikke til å nå inn til hjertene våre, og da vil dere ikke kunne gi den riktige hjelpen.
- *Det må stå tydelig at det skal være en egen samtale med barnet/ungdommen* (pkt 3.2.). Den praten må være varm, åpen og grundig. I forslaget står "foresatte/pårørendes behov" som noe som skal kartlegges, men ikke barnet/ungdommens behov. "Samtale med foresatte" står som eget punkt, men ikke "Samtale med barnet/ungdommen". Det må forandres.
- *Det er veldig viktig at målet med praten er å finne ut av hva akkurat det barnet trenger hjelp med, og hva som er årsakene til at barnet har uttrykk/symptomer.* (pkt 3.2) Da trenger vi barn og unge at dere snakker skikkelig med oss, ikke at dere ber oss fylle ut skjemaer. Å få skjemaer kjennes kaldt, og ikke som at dere bryr dere. Mange av oss har svart feil på skjemaene, fordi vi ikke vet hva de skal brukes til, eller fordi vi vil svare på en sånn måte at vi enten får hjelp (får en diagnose) eller unngår å få en diagnose. Da blir informasjonen dere får fra skjemaene veldig lite nyttig.

- *Dere må hele veien forklare hva dere gjør, og hvorfor dere gjør det.* (pkt. 3.2) Å "bli utredet" kan være ganske skummelt, og vanskelig for oss å forstå. Da kan det bli mer farlig enn hjelpsomt, og vi tør ikke å si det som egentlig er sant.
- *Beslutninger må tas sammen med oss* (pkt 3.3). Vi må få være med å bestemme hva som skal skje videre. I forslaget står det at det skal være felles møte med veldig mange voksne etter utredningen. Beslutningen må ta utgangspunkt i det vi har kommet frem til sammen. Hvis det er forskjell mellom det barnet/ungdommen mener og det fagfolkene mener er det bra at dette skal stå i journalen.
- *Store møter mellom mange voksne må forberedes sammen med ungdommen* (pkt 4.2). Hvis det skal være møter med alle de voksne trenger vi først en egen prat mellom barnet og den som utreder, der fellesmøtet blir planlagt. Barnet/ungdommen må få mulighet til å være med i fellesmøtet, og få si hva som skal til for at det skal kjennes trygt sånn at barnet kan delta. Det er veldig bra at det skal stå i journalen hvordan barnet/ungdommens ønsker er ivaretatt.

#### **4. Ansvar for trygg foreldreinformasjon må være tydelig**

Vi PsykiskhelseProffer har kjent på kroppen hvor viktig det er at helsepersonell må behandle informasjonen vi gir til dem på trygge måter.

Veldig mange av oss har mye vondt inni oss, som vi ikke har fått snakket med voksne om. Vi har ikke visst hva som skjer med det vi forteller. De fleste av oss har opplevd at det vi sier, fortelles raskt videre til foreldrene våre eller andre som har omsorg for oss. Mange av oss mista tillit til de som skulle hjelpe allerede da vi var små, fordi voksne snakka med foreldre uten å ha avtalt det med oss. Når denne tilliten er brutt, er den vanskelig å bygge opp igjen. Det har blant annet gjort at flere av oss har lukket oss – og vi har ikke fortalt om mobbing, utrygghet – eller om vold og/eller overgrep til hjelpesystemene. Dette vet ikke de fleste voksne, fordi de vet jo ikke om alt det vi ikke forteller. De fikk heller aldri vite når dette skjedde – at vi lukket oss.

**Informasjonen vi barn, helt fra vi er små - deler med de ulike systemene som er ment å skulle være der for barn, må beskyttes klokt og ikke gis videre uten at dette er avtalt med barnet. Oftest forteller vi ikke det vondeste eller vanskeligste først – derfor må det vi sier behandles som perler. Vi eier perlene og de må bare kunne gis videre sammen med oss.**

I pakkeforløpet sånn det ser ut nå er det ikke klare krav til hvordan den som utreder skal vurdere foreldre eller andre med foreldreansvarets rett til informasjon. Ny §3-4 i pasient- og brukerrettighetsloven sier at for barn mellom 12 og 16 år skal informasjon ikke gis til foreldre hvis ungdommen ikke ønsker det av grunner som bør respekteres. Uavhengig av barnets alder skal informasjon ikke gis dersom tungtveiende hensyn til barnet/ungdommen taler mot det. For at helsetjenesten skal vite om det er trygt å gi informasjon videre MÅ de som jobber i helsetjenestene avtale med oss hvordan de kan gi informasjon vi har delt med dem videre, før de gjør det. Dette MÅ inn i pakkeforløpet hvis det skal finnes et pakkeforløp.

FNs barnekonvensjon og Norges Grunnlov sier tydelig at barn har krav på respekt for sitt menneskeverd. Barn har rett til økonomisk, sosial og helsemessig trygghet. Dette er de høyeste lovene i Norge. Å beskytte informasjon fra barn er en viktig del av det å beskytte barn. Det har

også FNs barnekomite sagt veldig tydelig i en av sine kommentarer:

*"De som arbeider i helsevesenet har et ansvar for å behandle helseopplysninger om unge mennesker konfidensielt, i tråd med de grunnleggende prinsippene i konvensjonen. Slik informasjon skal bare formidles videre dersom det foreligger samtykke fra de unge selv, eller i situasjoner der det også er tillatt å bryte taushetsplikten for voksne i samme situasjon."*

<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/barnets-rettigheter/generell-kommentar-4---31-8-09.pdf>.

Det er i den første kontakten vi har med BUP (utredningen) at tilliten må bygges. For at vi skal kunne stole på de som jobber i BUP må vi vite hvordan informasjonen vi gir blir behandlet. *Da må det være tydelig i retningslinjene til BUP hvilket ansvar helsepersonell har for å sikre trygg foreldreinformasjon.*

### **5. Ventetid og forløpstider**

I pakkeforløpet står det at målet er å "unngå unødig ventetid for utredning, behandling og oppfølging". Vi synes det er viktig at barn og unge må få hjelp når de trenger det, og at vi ikke må vente i mange måneder. Men sånn det ser ut for oss kommer ventetiden bare til å flytte på seg. Det er veldig mye som skal skje *før* henvisningen, så vi tror henvisningen kommer til å ta veldig lang tid, når det er så mange voksne som skal mene så mye. Da hjelper det ikke at BUP har dårlig tid på å utrede. For oss PsykiskhelseProffer er det viktige at hjelpen kjennes nyttig, ikke akkurat hvor mange uker det tar. Vi skjønner ikke helt at fagfolkene skal kunne gjøre en bedre jobb fordi noen har sagt at de bare har seks uker på seg.

**Kjære, kjære dere**

**Vi ber dere nå ta kunnskapen fra barn og unge på dypt alvor. Og at dere helt på ordentlig tar disse hjerterådene med, når dere bestemmer hvordan barn og unge skal møtes i BUP.**

Ta gjerne kontakt for utdypninger, "live" presentasjon av innspillene eller om dere har spørsmål.

Oslo, 29. september 2017

Varme hilsener fra

PsykiskhelseProffene v/Anika, Sandra, Marie Albertine, Dennis, Julie og Jan Marius  
Forandringsfabrikken v/Heidi B. Grande og Marit Sanner