

Familiesamarbeidet på mental sykehuset Banda Aceh Indonesia

Et Handlingsorientert Forskningssamarbeid

**Family cooperation in the mental hospital in Banda Aceh
Indonesia**

A Co-operative inquiry research

Aya Afya



Høgskolen i **Hedmark**

Masteroppgave i psykisk helsearbeid ved avdeling for Helse og
Idrettsfag

HØGSKOLEN I HEDMARK

2012

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| Norsk sammendrag | 3 |
| Engelsk sammendrag(abstract) | 4 |
| 1.0 Introduksjon | 5 |
| 1.1 Bakgrunn | 5 |
| 1.2 Hensikten og problemstilling | 7 |
| 2.0 Teoretisk rammeverk..... | 8 |
| 2.1 Psykisk helsearbeid | 8 |
| 2.2 Empowerment – menstring strategier | 9 |
| 2.3 Familie..... | 11 |
| 2.4 Familiesamarbeid i psykisk helsevern..... | 15 |
| 2.5 Psykoedukative tilnærming | 18 |
| 3.0 Metode..... | 21 |
| 3.1 Valg av metode | 21 |
| 3.2 Utvalg | 24 |
| 3.3 Datainnsamling..... | 26 |
| 3.4 Kvalitativ innholdsanalyse | 27 |
| 3.5 Etske overveielser | 28 |
| 3.6 Metode refleksjon..... | 30 |
| 4.0 Presentasjon av resultater | 35 |
| 4.1 Sykepleier resultater | 35 |
| 4.2 Familie resultater..... | 43 |
| 5.0 Diskusjon..... | 53 |
| 5.1 Utfordrende samarbeid | 53 |
| 5.2 Makteløshet..... | 57 |
| 5.3 Reform i familiesamarbeidet..... | 59 |
| 6.0 Konklusjon | 63 |
| Litteraturliste | 64 |
| Vedlegg | 69 |

Norsk sammendrag

Bakgrunn og hensikt: Denne studien er del av et miljøterapiprosjekt med hovedmålsetting å utvikle miljøterapi i mentalsykehuset i Banda Aceh – Indonesia. Mental sykehuset i Banda Aceh er sykehus for ca. 4,5 millioner innbyggere, og sykehuset har fordoblet kapasitet nå. Familiesamarbeidet savnes av sykepleiere som jobber i avdelingen, men det er ikke så mange familier som kommer på sykehuset etter pasientsinnleggelse. Hensikten med denne studien er å utdype kunnskaper om familiesamarbeidet som foregår på mentalsykehuset i Banda Aceh. Denne studien kan bidra til å belyse utfordringer og utvikle gode samarbeidsformer mellom avdelingen og familiene.

Metode: Denne studien ble gjennomført ved bruk av handlingsorientert forskningssamarbeid og hadde dialogbasert undervisningsom en viktig intervensjon. Flerstegsfokusgruppe intervju ble brukt som datainnsamlingsmetode med seks sykepleiere i to avdelinger. Det var to ganger fokusguppintervjumøter med sykepleiere med avstand to uker mellom møtetene. I tillegg familie intervju med fire familier brukt for å få familieperspektiver, for å utdype tema. Kvalitativ innholdsanalyse ble benyttet som analysemetode.

Resultater: Funnene til sykepleier kategorisert i to hovedkategorier: *Maktesløshet og Opplevelse av mangelfull organisering og ledelse*. I hovedkategori *Maktesløshet* opplevde sykepleier at de ikke hadde makt til å ta kontakt med familien og de ønsker alle på sykehuset skulle hjelpe i familiesamarbeidet. I hovedkategori *Opplevelse av mangelfull organisering og ledelse* opplevde sykepleiere handlingslammelse og mangel på tverrfaglighet i samarbeidet. For lite kommunikasjon og et minimum av avdelingsfasiliteter begrenser samarbeidet. Funnene til familiene kategorisert i to hovedkategorier: *Utfordrende å holde kontakten til sykehuset og Mangel på forståelse blant familiemedlemmer*. I hovedkategori *utfordrende å holde kontakten til sykehuset* opplevde noen familier at det var lett å ta kontakt, men de fleste opplevde det som vanskelig. I hovedkategori *mangel på forståelse blant familiemedlemmer* det vanskelig for familien å forstå forandringen til den syke, og de har ikke andre de kan spørre. Familiesamarbeidet skal legge vekt på å dekke informasjons- og kunnskapsbehovet til familien.

Konklusjon: Resultater fra denne studien viser at sykepleier og familien opplevde at familiesamarbeidet på det psykiatriske sykehuset i Banda Aceh er utfordrende. Familien og sykepleier hadde forskjellig oppfatning av samarbeidet. Sykepleier ville involvere familien i behandlingen med hensyn til å hjelpe til helbredelse av pasienten i avdelingen, men familien var bekymret at hvis de komme på sykehuset, bør de ta pasienten hjem igjen. Psykoedukativ tilnærming kan brukes for å skaffe familien til den som er syk kunnskap og ferdigheter. Reform i familiesamarbeidet savnes på sykehuset slik at den kan skape et hyggelig miljø for familien, og det bør arrangeres flere tilbud med hensyn til familiers behov og interesse.

Nøkkelord:

Familier, sykepleier, samarbeid, psykisk helse, empowerment, psykoedukativ tilnærming.

Engelsk sammendrag (abstract)

Background and purpose: The research is part of milieu therapy project which aims to develop milieu therapy in Banda Aceh mental hospital, Indonesia. Banda Aceh mental hospital is the only one mental hospital for 4.5 million citizens in Aceh province and nowadays has excessive patients. Not many families come to visit the patients in the hospital. Nurses desire cooperation between families and nurses. The purpose of this study is to deepen knowledge about cooperation with the patients' families which are in Banda Aceh mental hospital. The research gives description the challenges in building cooperation structure between families and nurses.

Method: The research is conducted with cooperative inquiry method and contains dialogue based learning as important intervention. Multi-step focus group interviews are used for data collection in a discussion group with six nurses. Twice meeting had been done with 2 weeks interval. Besides, interview with four family members was used to obtain families' opinion to deepen the theme. Data analysis used qualitative content analysis.

Result: findings from discussion with nurses were categorized into two mayor categories, i.e. losing strength and organizing weakness and hospital management. In the losing strength category, nurses experienced that they did not have strength in contacting families. In mayor category of organizing weakness and nurse experience that family cooperation does not work and shortage of inter profession collaboration. Poor quality communication and low level facilities detain cooperation. The result from interview with families was categorized into two main themes; maintain contact with hospital and lack of knowledge with a sick family member. Some families are easy to maintain relationship with hospital, however others think this is a challenging issue. In the lack of knowledge category with a sick family member, families declared the difficulty to understand with the change of the sick family member and do not know to get explanation. Family cooperation focuses on covering information need and family knowledge.

Conclusion: the result of research gives description that nurses and families experience cooperation which fully challenging in Banda Aceh mental hospital. Families and nurses have different opinion about cooperation. Nurses want to engage families in handling patients in wards but families worry to come to the wards because afraid to be asked to bring the sick one go home. Psycho-educative approach can be used to provide information for families and mental health skills. The hospital needs reformation to create comfortable environment for families and offered programs must be based on family need and interest.

Keywords: family, nurse, cooperation, mental health, empowerment, psycho-educative approach.

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn

Denne studien er en del av forskningsprosjektet - Miljøterapi ved mentalsykehuset i Banda Aceh. Prosjektet er et samarbeid mellom Høgskolen i Hedmark, sykepleieskolen på Sabang (AKIS) og mentalsykehuset i Banda Aceh (RSJ), Indonesia. Prosjektet har som målsetting å utvikle miljøterapi i mentalsykehuset i Banda Aceh, og samtidig gi erfaringer og profesjonell forskningskompetanse for lærere fra AKIS som tar masterstudie ved Høgskolen i Hedmark. Denne studien om familiesamarbeid er en part av del II av Miljøterapiprosjektet. Del I ble gjennomført forrige år.

Aceh og psykisk lidelse

Aceh er en provins i Indonesia på nordvestspissen av øya Sumatra og kalles nå Nanggroe Aceh Darussalam. Aceh grenser i sør til provinsen Nord-Sumatra. Provinshovedstad og største by er havnebyen Banda Aceh. Folketallet i hele provinsen ble i 2010 anslått til 4.494.400 (Statistikk sentral byrå-BPS Aceh, 2010).

Kompas, en stor nasjonal avis i Indonesia, skrev at direktøren for Banda Aceh psykiatriske sykehus, Saifuddin Abdurrahman, sa at antallet personer med psykiske lidelser i Aceh er 1 prosent høyere enn i andre regioner. Det er anslått at en av fem mennesker i Aceh har mentale problemer. Den 30-år lange konflikten i provinsen og tsunamien en viktigårsaker. Det var mye misbruk av menneskerettighetene under kampen for Indonesiske uavhengighet (Schulze, 2004), og det førte til mye sårbarhet og psykiatriske problemer i befolkningen. En studie om mental helse etter tsunamien 2004, viste at 83,6 % har alvorlig følelsesmessig stress (følelsesmessige forstyrrelser), og 77,1 % har depressive symptomer (Souza et. al 2007).

Psykiatri i Banda Aceh

Det finnes bare ett mentalsykehus i Acehprovinsen til over fire millioner innbyggere, og det ligger i provinshovedstaden, Banda Aceh. Paulsen (2009) i Norges røde kors skrev at det ble registrert en økning i pågangen av pasienter på 13 prosent i året etter tsunamien. Det psykiatriske sykehuset fikk hjelp av Norge røde kors etter tsunamien. Sykehuset har kapasitet på 320 pasienter, men nå (08.09.11) er det 650 pasienter på sykehuset. Som et

resultat må mange pasienter må sove på madrasser på gulvet, sier direktøren av Banda Aceh mentalesykehuset (Kompas, 2011). På sykehuset jobber en psykiater, fempsykologer, 180 sykepleiere og 13 allmennleger som ikke har noen spesiell opplæring i mental helse. Dermed er kvaliteten på pleien ikke alltid optimal (Prasetyawan et. al, 2006). Samtidig er det en utfordring for mentalesykehuset at de må forsette å ta inn flere nye pasientene, selv om de har overbelegg nå fordi de er den eneste spesialist tjenesten innen psykiatri i Aceh området.

Å sende pasientene hjem til familien er et alternativ for å redusere antall pasienter på sykehuset. Borge et al. (2000) viste i sin undersøkelse om livskvalitet, ensomhet og sosial kontakt hos mennesker med dårlig psykiske helse og blandt langtidspasienter som hadde flyttet ut av psykiatriske sykehjem, at de ble mer fornøyde med sin livssituasjon og hadde høyere livskvalitet. De ble mer sosialt aktive og hadde oftere kontakt med familien.

Familie samarbeidet

Familien er en viktig partner samarbeidet for sykehuset. Ilyas (2012) gjorde en studie om miljøterapi prosjektet på Banda Aceh sykehuset og fant at av sykepleiere som jobber i avdelinger savner familiesamarbeidet. Familiesamarbeidet bør fokuseres for på å forbedre familiens bevissthet, kunnskap og vilje, sa en av miljøpersonalenet på avdelingen. Nordby et al. (2010) gjorde en undersøkelse om samarbeid mellom ansatte på Sykehuset Innlandet HF og pårørende til personer med nylig oppdaget alvorlig psykisk lidelse og fant at pårørende ville bli involvert i pasientens behandling fra begynnelsen, og de ansatte synes også at det er viktig.

Men på sykehuset i Banda Aceh er ikke så mange familien komme til avdelingen etter pasientsinnleggelse. Det er litt ironisk hvis vi sammenligner med det somatiske sykehuset at pasientene får besøk av mange slektninger, naboer eller venner. Familien vil støtte de syke, men ikke når de er på mental sykehuset. Det kan være at er den psykiske lidelsen er en skam for familien. Økonomi og langt distansen til sykehuset kan det være grunnen også som hindre familien å komme på sykehuset. Hummelvoll (2004) peker på at de som har psykiske lidelse også trenger støtte. Derfor er familiesamarbeidet på sykehuset i Banda Aceh veldig aktuelt og et interessant tema til å forske på.

1.2 Hensikten og problemstilling

Denne studien er en del av et miljøterapiprosjekt med hovedmålsetting å utvikle miljøterapi i mentalsykehuset i Banda Aceh – Indonesia. Hensikten med denne studien er å utdype kunnskaper om familiesamarbeidet som foregår på mentalsykehuset i Banda Aceh. Denne studien kan bidra til å belyse utfordringer med å utvikle gode samarbeidsformer mellom avdelingen og familiene. For å oppnå hensikten i denne studien, skal jeg besvare følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever sykepleiere og familier samarbeidet de har på sykehuset?
2. Hvordan ønsker sykepleier og familie å samarbeide?

2.0 Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet presenteres de ulike teoretiske begreper, perspektiver og tidligere forskning om familien som er relevante i forhold til oppgavens problemstilling. Denne oppgaven fokuserer på psykisk helse og psykisk helsearbeid blant voksne med psykiske lidelser og spesielt på betydningen av samarbeid mellom familien og sykehuset i forhold til psykisk helse.

2.1 Psykisk helsearbeid

Temaet ”å bygge samarbeide mellom psykiatrisk avdeling og familien” er den aktuelle studien i et psykisk helseperspektiv. Her presenterer jeg forskjellige definisjoner og forståelser av begrep *helse* og *psykisk helsearbeid*.

En av de mest kjente definisjoner på helse er den som ble gitt av Verdens helseorganisasjon i 1946.

Health is a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of disease or infirmity” (WHO, 1998:1).

Helse er et relativt begrep med mange dimensjoner. Det har relasjon med livskvalitet, lidelse og håp. I et holistisk perspektiv kan man se kontinuumet helse som en bølgebevegelse som er dynamisk og bevegelig (Hummelvoll, 2004). Helse kan betraktes som en investering for livskvalitet (Granerud, 2008). Livskvaliteten til enkelte personer er påvirket av hvordan personen kan forstå helse, slik kunne forstå styrken i den enkeltes helse og ha evne til å analysere endringen og tid, samt hvordan kan man forstå sykdom (Elstad et. al, 2009).

Hvordan vi forstår og definerer helse henger nøye sammen med den kulturen vi lever i, vår livsoppfatning og våre verdier (Overgaard, 2011). Helse kan forklares både i en holistisk helse tradisjon og sett mot sykdom (Hummelvoll, 2004). Konsekvensen av å ha et holistisk syn på helse er at man tar alle dimensjonene av helse med i betraktning når man studerer mennesker (Trollvik, 2012). Helsens kjerne er graden av integrasjon (jf. Lindsrøm, 1994; Hummelvoll, 2004).

Psykisk helse er tett knyttet til levekår, livskvalitet og sosiale forhold i samfunnet, slik som nettverk og kvaliteter i lokalmiljøet. Kulturelle og sosiale omgivelser påvirker mulighetene

til at individet kan utvikle trygghet, tilhørighet, mestring og egenkontroll (Almvik & Borge, 2000).

Et psykisk helse perspektiv kan redusere risikofaktorer og forsterke positive faktorer eller forholdene til å øke helsestatus. Disse positive faktorene er miljø, sosialt nettverk, og hvordan oppfatte livet som meningsfullt. Viktig er også menneskers evne til å tåle stress, og gjøre «verden» forutsigbar og håndterlig (Granerud, 2008). Jenkins et. al, (2011) sier også at positiv psykisk helse er å inkludere evnen til å oppfatte, forstå og tolke omgivelser, til å passe seg og endre hvis det er nødvendig. Det er om hvordan man snakker og tenker om andre i sammenheng. Psykisk helse er mer enn fravær av symptomer eller ubehag. Det refererer til en positiv følelse av velvære og tro på vår egen verdi og andre verdi.

Psykisk helsearbeid i studieplanen for Master i psykisk helsearbeid beskriver psykisk helsearbeid på følgende måte:

....er en relasjonsbyggende virksomhet som er rettet mot å fremme helse og redusere konsekvensene av psykisk uhelse, sykdom og lidelse i befolkningen. Det er et tverrfaglig arbeid som foregår både på individ-, gruppe- og lokalsamfunnsnivå. Kunnskapsgrunnlaget er flerfaglig og tverrfaglig med fokus på faktorer og prosesser som henholdsvis fremmer og hemmer menneskers opplevelse av helse og sosial tilhørighet for individer og grupper, hvilke tiltak som lindrer lidelse og motvirker funksjonshindringer - og hvilke tjenester som samsvarer med behov hos de som søker/ trenger hjelp. Arbeidet forutsetter tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid, samarbeid på tvers av tjenestenivåer - og fremfor alt samarbeid med brukere og deres sosiale nettverk (Høgskolen i Hedmark, 2012).

Psykisk helsearbeid kan betraktes som et paraplybegrep som dekker flere yrkesgrupper med deres respektive faglige perspektiver – inkludert psykiatrisk sykepleie. Psykisk helsearbeid har fokus på samarbeid mellom brukere og ansatte for å fremme psykisk helse, livsmot og lindre uhelse gjennom bl.a. å bryte onde sikler (Hummelvoll, 2004).

2.2 Empowerment – mestring strategier

Empowerment springer ut av begrepet ”power” som et treleddet begrep: styrke, kraft og makt. Begrepet empowerment har utviklet seg, hovedsakelig fra bruker bevegelser og

selvhjelpgrupper, som et uttrykk for innsatsen for å øke kraften og styrke kontrollen over personlige livssituasjoner, få kontroll og innflytelse, samt personlig omsorg og støtte i situasjonen (Hansson og Björkman, 2005).

Empowerment handler om mye mer enn å øke ens selvfølelse og selvtillit effektivt eller fremme positiv helsemessig atferd hos mennesker. Empowerment fokuserer mer på løsninger enn på problemer. Det retter lys på folks sterke sider, rettigheter og evner, heller enn på underskudd og behov. Det betyr ikke nødvendigvis å ha så mye makt, men å ha følelsen av å være mer kraftfull. Utgangspunktet ved empowerment er å styrke enkeltindivider og grupper, slik at de kan få kraft til å endre betingelsene som gjør at de befinner seg i en avmaktsituasjon. Empowerment er et utviklingsmålkonsept hvor individets, familiens og samfunnets vekst fremmes og potensial forbedres (Gibson, 1991). Empowerment betyr at en person eller gruppe som er maktesløse kan finne styrke og kraft fra deres maktesløshet til å komme ut av maktesløstheten (Askheim og Starrin, 2007).

I medisin og helsefag har empowerment ofte blitt brukt synonymt med det engelske ”patient education”. Det handler mer om å la klienten sette egne mål med egne interesser, enn å styrke pasientene til å nå mål som andre har satt for dem (Askheim og Starrin, 2007). De profesjonelle skal være der for å støtte og hjelpe brukeren med å gjennomføre forandringer, som han eller hun selv ønsker i sitt liv, og dermed særlig fungere som konsulenter og samarbeidspartnere (Eplov og Olander, 2010). Sykepleieren må styrke klienten, gjerne folk i lavere sosial-økonomisk nivå, enslige mødre, eldre og minoritetsgrupper i befolkningen. Sosiale nettverk og støttesystemer må styrkes slik at egenomsorgsinnsatsen forsterkes snarere enn skjule og gjøres mer tyngende. Sykepleieren må også innse at de kan bruke kompetansen som pasienten har og bruke den som et verktøy for myndiggjøring innenfor rammen av likeverdig partnerskap med pasienten Gibson (1991).

Empowerment for mennesker med psykisk sykdom kan fungere på både individuell og grupper nivå. På individuellnivå handler empowerment om å oppgi skal sykepleieren bidra til at pasientens kapasitet eller mestringssevne i daglige utfordringer økes, ved å gi makt og myndighet til pasienten. Dette kalles individuell empowerment (Gammersvik og Alvsåg, 2009). Mens på gruppenivå handler det blant annet om at brukere av psykiatrien og andre interessenter mobiliserer seg for å endre forholdet som hindrer mennesker med psykisk sykdom i å oppnå et meningsfullt og selvstendig liv på lik linje med alle andre (Eplov og Olander, 2010).

Makt kan defineres som det å få noe en ellers ikke ville ha fått, eller vi kan si den kapasiteten til å produsere intenderte og forutsette affekter på andre (Askheim og Starrin, 2007). Makt er evne til å mestre, tilgang på ressurser og sosiale nettverk (Ekeland et. al, 2007). Avmakt har nær sammenheng med følelser som aggresjon og frykt. Å være avmektig er å være i en situasjon hvor en ikke ser noen utvei, midler eller muligheter til å endre sin situasjon eller å motsette seg andres viljesutøvelse overfor seg selv (Norvoll, 2002). I en avmaktsituasjonen, er det viktig å skape en bevissthet hos den enkelte om sammenhengen mellom egen livssituasjon og ytre, samfunnsmessige forhold, og om at andre i tilsvarende situasjoner opplever liknende avmaktsproblemer (Askheim og Starrin, 2007). Resultatene av bevissthet er å styrke enkeltpersoner, familier og samfunnet (Gibson, 1991).

For å bidra til makt, bør man ha kontroll over de faktorene som gir en opplevelse av styring over eget liv. Man bør ha muligheter til å få tilgang til kunnskap og ferdigheter og få en bevisstgjøring av egne ressurser. I praksis innebærer denne makt å ha mulighet til eller å skaffe seg muligheter til å realisere sine egne interesser og til å få gjennomslag for sine ønsker og verdier. Det er viktig at brukeren og den profesjonelle deler makt og innflytelse og at den profesjonelle hjelper brukeren til å utvikle makt og kraft til å ta størst mulig grad av ansvar for eget liv (Askheim og Starrin, 2007).

2.3 Familie

I over to tredjedeler av verdens land, er familier en viktig ressurs for medlemmer som har enten en fysisk eller en psykisk lidelse. Familien gir generell sosial og psykologisk støtte. Familiemedlemmer kan oppfattes som allierte og er en integrert del av behandlingsprosessen. De kan reise lange avstander og bo i umiddelbar nærhet til sykehuset for å være til stede under en sykehusinnleggelse av et familiemedlem. De kan også delta i mating, pleie og medisinerer, og oppfølging av psykisk syke familiemedlem (Finley, 1998). For familien en psykiske helse problem er det betydelig belastning (Granerud, 2008).

“Verdens Helseorganisasjon (WHO) slår fast at en av fire familier har minst ett medlem med en psykisk lidelse. WHO påpeker samtidig at bryden ved den psykiske sykdommen på familiens ulike medlemmer er vanskelig å tallfeste, men at den psykiske lidelsen har stor innvirkning på familiens totale livkvalitet”

(Sosial- og helsedirektoratet, 2006: 11)

Familie er ressurs

Pårørende har en rettslig stilling i forhold til den psykisk syke, helsepersonell og helsetjenesten. I den psykisk sykes dagligliv er imidlertid pårørende og nærpersoner de nære slektninger eller verge som nevnt over, men også tanter, onkler, kusiner, naboer, kollegaer, nære venner eller andre. Familien kan være en kunnskapskilde som kjenner pasientens bakgrunn, vedkommendes ressurser og symptomutforming (Sosial- helsedirektorat, 2006).

Familie kan være en ressurs, men de kan også være høy risikogruppe i det psykiske helsearbeidet, da de kan oppleve mye stress i forhold til familiemedlemmet som er sykt. Mange familier føler seg usikre på sykdommen og behandlingen. De trenger kunnskap for å kunne forstå pasients situasjon (Lisofsky & Matthejat, 1998).

Pårørendes roller i det psykiske helsevern

1. Rollen som miljø for pasienten gjennom deltakelse i familierterapi og psykoedukativ behandling.
2. Rollen som risikogruppe i utvikling av psykiske lidelser. Pårørende tilbys hjelp til forebyggende behandling som for eksempel følelsesmessig, bearbeiding av vansker, trening i positiv tenkning og sosial støtte.
3. Rollen som ekspert. Pårørende har kunnskap om pasienten.
4. Rollen som omsorgsgiver for pasienten. Pårørende kan tilbys åpen informasjon og samarbeid med behandlingsapparatet.
5. Rollen som moralsk og juridisk rettighetshaver. De nærmeste pårørende har krav på respekt og den informasjon.

Men hvilke roller pårørende har ansvar for, er ikke avklart i psykisk helsevern. Detsom skjer i dag, er mest ut fra rollen som omgivelser for pasienten (Austrem, 2006).

Kulturelle krefter har alltid virket inn på den måten familiemedlemmer samhandler. Innenfor teoretisk sammenheng forstå vi at atferden ikke kan forstås utenfor den sammenheng den skjer. Familier blir forstått innenfor deres kulturelle kontekst; kulturen innenfor bredere, mangfoldigere, og mer komplekst og pluralistisk samfunn (Finley, 1998). Saflati (2012) skriver at de fleste familier i Indonesia er en stor familie-type, fordi folket i Indonesia består av de ulike etniske grupper som lever i et samfunn med sterke tradisjoner. Familien har stor påvirkning på alle sine medlemmer. Når et familiemedlem får psykiske lidelser, kan ikke han være i stand til å løse sitt psykiske problem. Denne syke trenger andre rundt seg, spesielt sin

familie. Familiens rolle i healing og tilbakefall hos pasienter med psykiske lidelser er svært viktig.

Sterk religiøs og åndelig tro kan påvirke forestillinger om sykdom og helse. Psykiske lidelser kan oppfattes som "djevelens verk", besittelse av onde ånder, forårsaket av trolldom eller straff for ulydighet mot Gud. Etniske familiemedlemmer kan ikke gjøre klare avgrensninger mellom fysisk sykdom, følelsesmessig sykdom og åndelige klager (Finley, 1998).

Stigma og belastninger

Stigma er et begrep som brukes til å formidle fordommer eller negative stereotyper. Den gir dårlig begrunnede og ofte falske opplysninger om folk som bidrar til å skape diskriminerende handlinger mot dem (Gary, 2005). Prosessen begynner med merking av menneskelig forskjell. Stereotypi, eller til skrive psykisk sykdomer et viktig eksempel på dette. Neste trinn er en separasjon av "oss" fra "dem", da er destigmatisert. Dette resulterer i statustap og diskriminering for de som har blitt stigmatisert. Underliggende denne prosessen er utøvelsen av makt som gjør at prosessen eskalerer (Heller og Gitterman, 2011). Stigma og skam betyr at man ikke blir tatt på alvor og øker følelsen av marginalisering. Stigmatisering fører til endret selvfølelse og samtidig endringer i sosial situasjon (Granerud og Severinsson, 2006).

Pårørende til personer med psykiske lidelser har ofte et omfattende ansvar og utsettes for store belastninger. Det kan gjelde barn, foreldre, ektefeller/samboere, søsken og andre pårørende og nærpå personer (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Kristoffersen (1998) fant i sin studie om hvordan søsken opplever å ha en søster eller bror med en langvarig mental lidelse. Fra 80 samtaler med 16 søsken, sier de at de har opplevelse av sorg og tap som gir seg uttrykk i opplevelsen av at søsken er sosialt døde og at det er vanskelig å ta kontakt med andre mennesker. De har blandende følelser av sorg, håp, sinne, skyld og skam. De opplever ofte skyldfølelsen knyttet til at en kan ha bidratt til brorens eller søsterens sykdomsutvikling.

Det er klart at det å leve med eller støtte et familiemedlem med psykiske problemer bringer med seg fysiske og emosjonelle helseproblemer for pårørende. Pårørende kan oppleve isolasjon og tap av nettverk, følelsen av alltid å være på vakt og aldri kunne hvile eller slappe av. I tillegg kommer utmattelse, skyld -og skamfølelse, usikkerhet for framtiden og kronisk sorg som en ekstra stor belastning. Belastningen kan føre til blant annet sykdom og utstøtelse fra arbeidslivet. Virkningene på sosiale relasjoner er store. Mange familier gjør drastiske endringer for å unngå kontakt med tidligere venner, enkelte går så langt som å flytte til et

annet sted. Mange forteller ikke nære venner om problemene (Kringlen, 2005). Flerre familier snakket om at de "sliter", ikke bare med den vanskelige oppførselen til deres familiemedlem, men også med lave inntekter som er en økonomisk belastning for familien. (Cohen, 2011).

Når pårørende ikke klager, betyr det ikke at alt er bra. Ofte blir det forlangt altfor mye av pårørende som sjelden klager, enten fordi de er for skamfulle til å snakke om sine problemer, eller fordi de har konkludert med at det ikke finnes noen hjelp. Skam, skyld, benektelse av problemene eller uheldige møter med helseapparatet er vanlig (Kringlen, 2005). Thesen (2001) peker at selv om stigma for psykisk lidelse er velkjent og mye diskutert, faktisk har det så langt ikke vært inkludert i den profesjonelle kunnskapsbase. Det er fortsatt praktisk talt fraværende fra diskusjoner om kvaliteten på pleien. For tjenestene skal være relevant for folk som trenger dem, fagfolk kan ikke lenger ignorere problemer som er av stor betydning for brukerne. Stigma må derfor inngå i den konseptuelle tenkning om å tjene mennesker med psykisk sykdom. Inkludering av stigma som et problem for kvaliteten på pleien, kan være en fruktbar vei videre.

Davey og Keya (2009) har gjennomført en studie der 155 polikliniske pasienter ble intervjuet og viste interessante funn om pasienters opplevelse av stigmatisering i Bangladesh. En stor andel av de menneskene de intervjuet, hadde opplevd avvisning av familie, venner, naboer og samfunnsmedlemmer. Svarene forteller omkallenavn som folk bruker, krenkelser, de unngås og blir ignorert, og anses som irrelevant, verdiløs, og mindre intelligent, og av og til ekstreme reaksjoner ved å bli fornektet av familien, skilt fra partnere og sparket fra jobben sin. Dette stigma utgjør sosial eksklusjon hjemme, i personlige liv og i samfunnet, og er uakseptabelt. Deres familie regner de psykisk syke som upålitelige og mindre kompetent til å fatte beslutninger eller ta ansvar.

En måte å håndtere stigma på er å sikre at mer informasjon er tilgjengelig for familie, venner og allmennheten, slik at det fører til en bedre forståelse av psykiske helseproblemer. Familier trenger emosjonell støtte, samt råd og veiledning for å sikre best mulige hjemmemiljø for en person med psykiske helseproblemer kan opprettholdes (Granerud og Severinsson, 2006).

2.4 Familiesamarbeid i psykisk helsevern

Familien er det psykiske helseverns viktigste samarbeidspartner. Ilyas (2012) har gjennomført en studie med miljøterapi i semtrum. Han identifiserte mål og verdier på mentalsykehuset Banda Aceh og har funnet at familiesamarbeidsforbedring er et mål. Dette målet er i tråd med sykehusets oppdrag. Familiesamarbeid har vært et fokus og har blitt gjennomført av sykepleierne på avdeling Dahlia. Det er en avdeling på sykehuset som har gjennomført en modell for sykepleierpraksis. Ved innleggelse av pasienten, bør familien komme til sykehuset sammen med den syke. Avdelingen gjør skriftlige avtaler med familien om at de skal komme til sykehuset en gang i uka hvis familien bor i nærheten av sykehuset og en gang i måneden hvis familien bor langt unna sykehuset. Men de fleste avdelinger tar imot pasienter, uten familien kommer sammen med pasienten. Familien har ikke forpliktelse til å gjøre skriftlig avtale med avdelingen. Familien kommer ikke til avdelingen hvis det ikke er obligatorisk.

Kristoffersen (1998), hevder at ved å betrakte søsken som en viktig samarbeidspartner må en også søke å forstå søskens opplevelse av situasjonen. Samarbeidet må være reelt, og pårørende må være med i planlegging av omsorgen uten å bli overlatt ansvar som tilhører helsevesenet. *Familiesamarbeid bør være en selvsagt del av behandlingen om den skal bli vellykket* (Hummelvoll, 2004:808). Vellykket behandling synes å være å stole på, og lytte til familiens bekymringer og involvere dem som likeverdige partnere i både planlegging og levering av behandling. Dette innebærer å lytte til pårørende erfaringer og meninger, og se dem som likeverdige bidragsytere i behandlingen av pasienten. Personalet må sørge for involvering fra både pårørende og pasient for å utvikle erfaringsbasert kunnskap som skal brukes for å gi best mulig behandling (Nordby et al,2010).

Det er ikke alltid lett å samarbeide i team eller i andre tverrefaglige sammenheng. Alle bør ha respekt for de andre og deres fag. Respekt handler om å se andre og å se betydningen av at den eller de andre er med i samarbeidet. Respekten mellom fagpersoner i et team handler også om å vurdere den enkeltes bidrag uten å skjule til uvedkommende forhold som skaper forskjell i rang. Fagpersonens alder, lønnstinn eller yrkestittel, for ikke å snakke om totalt uvedkommende forhold som kjønn, hudfarge, etnisk bakgrunn eller seksuell orientering, er eksempler på dette. Dersom et team skal fungere godt, må det tilstrebe likeverd og likevekt (Lingås og Herheim, 2008). Ilyas (2012) hevder at tverrfaglig samarbeid er et mål som har

blitt fokusert på av miljøterapiprosjektet på sykehuset Banda Aceh. Dette målet er i tråd med sykehusets oppdrag i å forsterke tverrfaglig samarbeid. Men det som skjer erindresektorvis egoisme av yrkesgrupper. Det hemmer samarbeidet på sykehuset. På den andre siden har det ikke vært tilgjengelig klare retningslinjer om ansvarsfordeling og inntektsfordeling, noe som har ført til en urettferdig konkurranse mellom yrkesgrupper. Dilemmaet bør løses ved at sykehuset bør forsøke å se på hvordan tverrfaglig samarbeid kan bygges med hensikt å øke pasientenes helbredelse.

Det terapeutiske samfunn for institusjoner er et samfunn der man har innført et fullstendig ”bedriftsdemokrati” hvor de virkelige avgjørelser blir tatt av pasientene – ikke bare med hensyn til daglig liv i avdelingen, men også når det gjelder innleggelse, utskriving, medikasjon og rapporter. Tanken bak det terapeutiske samfunnet er at hele behandlingspersonalet skal gå inn for en normal interaksjon med pasientene og eventuelt pasientenes familier (Kringlen, 2005). Når den psykiske helsearbeideren skal vurdere familien som endel av rehabiliteringsplanen for pasienten, bør man ta i betraktning følgende områder: Familiestrukturen-inkludert rolle, ansvarsfordeling, normer og verdier, familiens holdinger, emosjonelt klima i familien, sosial støtte til familien, familiens forståelse av pasientens problemer og for behandlingsplanen (Hummelvoll, 2004).

Ved Rogaland psykiatriske sykehuset har man i mange år satset på å trekke inn familiegrupper som en del av det såkalte TIPS-prosjektet (tidlig intervensjon ved psykose). Det viser seg at behandlingsresultatet er mye bedre for dem som deltar i flerfamiliegrupper, varigheten av psykosen blir vesentlig redusert, og det blir også tilbakefallsprosenten hos pasienten. Tilbudet er et svært godt alternativ eller tillegg til medisiner (Hudsom, 2003).

Sykepleieren i møte med familie

For familien er institusjonen et sted der de kan plassere sine nærmeste i håp om at de har det bra der, og at institusjonen kan dekke behovene bedre enn de selv kan, enten det gjelder for kortere eller lengre tid. Familien slipper mye engstelse og får større frihet, de får avlastning for noe som kanskje har vært en stor belastning (Garsjø, 2008).

Det er vanskelig å forstå møtet mellom de pårørende og psykiatrien. I dette møtet er forholdet mellom pårørende, psykiatrien og samfunnet og deres involvering vesentlig. For å kunne gripe helheten av møtet trenger vi å forstå folk som er på institusjon, familiemedlemmer og et institusjonelt perspektiv (Mevik, 1998). De fleste pårørende vil bli møtt med respekt og med empati, og ansatte opplever også at det er viktig å samarbeide med

pårørende. En vennlig og åpen holdning fra personalet til slektning er anse ssesensielt og aktiverer slektninger til å ta aktivt del i fremtidig samarbeid(Nordby, et al, 2010). Familien vil trenge støtte og pedagogisk veiledning i forhold til hvordan de skal møte og støtte opp om pasientens. Her trenger pårørende konkrete råd om hvordan de kan prøve å endre på negative samhandlingsmønstre (Hummelvoll, 2004).

Det er viktig at pårørende kan få informasjon, råd og veiledning, praktisk bistand og få egne behov for hjelp ivaretatt. De ansatte er ansvarlig for å utvikle og tilrettelegge miljø for pårørende og til å gi og motta informasjon. Pårørende bør i høy grad oppfordres til å gi informasjon og få opplevelsen av at denne informasjonen blir hørt og verdsatt. Noen er ikke fornøyd med informasjonen de fikk fra profesjonelle. De ønsker å få en oversikt over hva slags informasjon slektninger trenger i forskjellige faser, som informasjon om tjenester, rettigheter, diagnoser og behandling (Nordby et al, 2010). Informasjonen kan være muntlig og kombineres med skriftlig informasjon. For alle grupper er det viktig å få forståelig informasjon om hvilke rettigheter de pårørende selv har til tjenester og tiltak som tar vare på deres spesielle behov for støtte og avlastning (Sosial- helseledelse, 2006).

Nordby, et al (2010) Tilstrekkelig rådgivning fra fagfolk kan gjøre situasjonen enklere for pårørende å forstå og takle. Følelsen av tillit er viktig for de pårørende for å vise sin sårbarhet og snakke om smertefulle opplevelsen. Det er også essensielt for pårørende å bli involvert ved å dele sin kunnskap og erfaring med personalet. For øvrig går man inn på hvordan kommunikasjon kan redusere spenninger. Pårørende kan være engstelige for å gi kritikk, fordi de frykter uheldige konsekvenser for sitt familiemedlem. For personalet kan det være fristende å gå i forsvar, men en mer hensiktsmessig måte å reagere på er å få mer informasjon om hva som ligger til grunn for det som tas opp, og så forsøke å rette på det (Smeybe, 2008). Kritikk og krangel kan være skadelig, mens kjærlige følelser er noe positivt. Ros er bedre enn ris. Alle må få snakke ut uten å bli abrupt. Andre familiemedlemmers ytringer bør ikke avvises som tull og psykotisk snakk (Kringlen, 2006).

For at samarbeidet skal bli realisert, må møtet mellom ansatte og pårørende være preget av reell interesse for å forstå hverandre. Det trenges likestilling mellom pårørende og ansatte. Det kan hevdes at det er pasienter og pårørende som styrker de profesjonelle i disse innstillingene ved å fortelle hvordan fagfolk kan være av reell hjelp for dem. Hjelperen bør være åpen for å motta familien gjennom opprettingsprosessen når de som profesjonelle bruker sin fagkunnskap (Kristoffersen, 1998).

2.5 Psykoedukative tilnærming.

Psykoedukativ behandling er et tidsavgrenset pedagogisk tilbud som gis til pårørende grupper. Undervisning omfatter forelesninger om mani for å øke de pårørendes kunnskaper. Gruppestøtten utnyttes gjennom at deltagerne deler sine erfaringer med hverandre. Hensikten med tilbudet er å lindre pasientens og familiens lidelse og forebygge nye episoder av mani/depresjon gjennom å gi kunnskap, forsøke å minske negative følelsesmessige reaksjoner og gi strategier for problemløsning (Hummelvoll, 2004: 222).

Psykoedukative flerfamiliegrupper er et tilbud på sykehuset hvor pasienter og familimedlemmer møtes regelmessig og deler erfaringer og samarbeider om løsninger på hverdagens utfordringer. Over 20 kliniske studier har vist færre tilbakefall og innleggelses hos pasienter som har deltatt i et psykoedukativt familiearbeid enn de som har mottatt standard individuell behandling. En klinisk studie omfattet 15 familier fra tre flerfamiliegrupper som deltok i fokusgruppeintervjuer der desentrale spørsmålene var: Hvordan har dere forstått de psykotiske problemene til barnet deres på ulike tidspunkter i sykdomsforløpet, og hvordan kan foreldre best forholde seg i en slik situasjon. Familien fortalte at det er skremmende å ha en psykotisk i familien sin. De bekymret seg mye for dem. De har veldig lite informasjon, det var vanskelig å finne fram i hjelpeapparatet, og vi slet lenge før vi ble hørt og tatt på alvor. Å ha tydelig informasjon og deltakelse i flerfamiliegrupper er verdifullt. Å dele erfaringer og gjenkjenne seg i andres problemstillinger har vært nyttig (Grønli et al, 2012).

Familiene som har familiemedlemmer med en schizofren lidelse, trenger opplæring, råd og støtte. Støtteaktivitetene ble ikke tolket separat fra deltakelse i psykisk helsevern. Familiens og omsorgspersoners relasjonen er avgjørende om de skal involveres med i psykiske helseverns behandling. Derfor må psykisk helsevern støtte familien og omsorgspersoner der de er naturlige støttespillere for brukere. Familier, pårørende og brukere har ulike behov for informasjon og støtte. Behovene varierer avhengig av deres kjennskap til den psykiske helsetjenesten, fokus på problemer, tilstedeværelse av krisen, i hvilken sammenheng omsorg finner sted og at det er forskjellige behov i institusjon eller i kommune helsevern (Lakeman, 2008).

Støtte er en av tre viktige miljøfaktorer for å utvikle et trygt miljø for pasienten. Graden av støtte må derfor tilpasses den enkeltes behov. For mye støtte kan bekrefte en følelse av å være avhengig og utilstrekkelig hos pasienten. Samtidig vil familien trenge støtte og pedagogisk veiledning i forhold til hvordan de skal møte og støtte opp pasientens bestrebelser i retning av selvstendighet (Hummelvoll, 2004). Psykoedukativ behandling tar sikte på å informere om pasientens tilstand for å lære familien å mestre problemer forbundet med pasientens sykdom. Man forsøker også å gi både pasient og pårørende større kompetanse på å mestre følelse av håpløshet. Mange pårørende vil vite hva som står bak sykdommen og hvilken atferd som kan føre til sykdom (Kringlen, 2006).

Expressed emotions (EE) er et konsept som var utgangspunktet på ”Camberwell Family Interview”, en semi strukturert intervju som har blitt brukt på områder som familieforhold. Dette er verktøyet for å måle kvaliteten av sosial interaksjon mellom enomsorgsperson og en pasient. Det har vært mye brukt i forhold av tilbakefall til schizofreni (Willetts og Leff, 1997). De tre faktorene som viste klar statistisk sammenheng med tilbakefall av sykdommen er: pårørendes kritiske kommentarer om familiemedlemmer, fiendtlige holdninger som ytrer seg som generell kritikk eller ved at man tar avstand fra pasienten som person, og overinvolvering og varm atferd og positive kommentar som kommer fra familien (Hummelvoll, 2004). Pasienter med foreldre med høye EE holdninger har fire ganger større sjanse for tilbake fall i året etter sykehus innleggelse. Imidlertid er ikke EE spesielle kunn ved en schizofren lidelse. EE holdninger har vist seg å ha påvirkning i sykdomsforløpet veddiandrelidelser, for eksempel depresjon og spise for styrrelser (Wuerker, 2000).

For å endre dette EE skåret, er utviklingen av kunnskapsbaserte metoder en løsning. Metoden består av 3 behandlingselementer, *Undervisning*, *stressmestring* ved hjelp av problemløsning og kommunikasjonstrening samt *nettverksarbeid* (Hummelvoll, 2004).

1. *Undervisning*: Programmet har som mål å tilby informasjon om sykdommens kliniske ytringsmåter, forløp, prognose og behandling. Disse kalles gjerne pårørendeundervisning.
2. *Stressmestring*: Programmet har som mål å tilby ferdighetstrening for å forbedre kommunikasjonen og løse konkrete problemer som oppstår i samvær med pasienten. Disse kalles ofte for ”ferdighetsutviklende program”.

3. *Nettverksarbeid*: Programmet tilbyr støtte i gruppefelleskap, muligheter for følelsesmessig bearbeidelse og en øket evne til å tåle stress. Disse benevnes ”støtteprogram”.

Magliano et al. (2006) har gjort en studie for å få vite om muligheten til å gjennomføre psykoedukative tilnærming i Italienske klinikker og helse senter, og resultatene av denne studien støtter tanken om at det er mulig å innføre psykoedukativ intervensjoner i rutinemessige kliniske omgivelser etter en relativt kort periode med trening og veiledning. Imidlertid er det vanlig at etter gjennomføringen av forskningen, reduseres entusiasmen tilde ansatte når støtten mangler. Det trengs kombinerte innsatser fra både trenere og personell i klinikken, samt av beslutningstakere for å lette bruken av disse intervensjonene over tid.

Det er viktig å merke seg kulturens rolle i schizofreni. Selv om forekomsten av schizofreni er bemerkelsesverdig lik over alt i verden, er manifestasjonene til en viss grad kulturelt betinget. Familien respons på schizofreni varierer. For eksempel nivåer av høy EE, varierer fra nesten 50% i mange vestlige land, inkludert USA, til 23% i India. Forholdet mellom EE og forløp av sykdommen varierer litt på tvers av kulturer. Forskjellene mellom familier kan være helt kulturelle, eller de kan være del vis biologiske. Kunnskap om schizofreni er viktig og nyttig for sykepleier for å hjelpe familien med å oppnå bedring for pasienten (Wuerker, 2000).

3.0 Metode

Studien har sitt overordnet vitenskapsteoretiske grunnlag i fenomenologien og hermeneutikken. Fenomenologi er opptatt av hverdagslivets erfaringer med målet å oppleve og å analysere fenomener for hva de er - rett intuitivt. Fenomenologi er en tilnærming for å forstå menneskelige handlinger og begivenheter ut fra aktørenes eget subjektive perspektiv. Det vil si for hvordan personer forholder seg til omgivelsene og andre mennesker slik den erfares og oppfattes av aktørene (Thornquist, 2003).

Hermeneutikk er opptatt av en dypere forståelse av meninger. Hermeneutikken handler om tolkning av meninger i menneskelige uttrykk. Det er mye bruk i historisk tradisjon som med tolkning av Bibelen. Hermeneutikken mener at for å kunne forstå en tekst eller et menneske, bør en tolke ut i fra samtalen og dialogens uttrykk (Malterud, 2003).

Fenomenologi og hermeneutikk er knyttet til hverandre. Måten å analysere i fenomenologi er lik den hermeneutisk tolkning. I et intervju, stiller man åpne spørsmål hvor intervjuer har mulighet for å fortelle sin mening, opplevelse og erfaring mer i dybden. Intervju subjektens fortelling blir skrevet ned som tekst for kunne analyseres (Postholm, 2010). Linseth & Norberg (2004) peker på at fenomenologi bør være "en phenomenological hermeneutics", essensiell mening av fenomen bør studeres og avsløres i tolkingen av teksten. Både hermeneutisk og fenomenologisk grunntenkning har jeg brukt som et overordnet vitenskapelig grunnsyn, men for å analysere data har jeg brukt *kvalitativ innholdsanalyse*.

3.1 Valg av metode

Forskningsdesignet for hele prosjektet og for denne studien er en "Co-operative inquiry research" eller på norsk "handlingsorientert forskningsarbeid". Gjennom dette designet søker forskeren erfaringer og lokalkunnskap som sykepleier og familien har for å bygge opp en samarbeidsform mellom sykehuset og lokal samfunnet. Handlingsorientert forskningssamarbeid er deltakende forskning preget av bottom-up tilnærming med fokus på lokalt definerte prioriteringer og perspektiver. Ved deltakende av forskningen er forskeren, sykepleier og familien er i en fellessom som bidrar aktivt i prosessen (Hummelvol, 2008). Deltagende kan bidra til kreativ tenkning og ideer i framgangsmåte. Forskningen er refleksiv,

fleksibel og prosessuell. Hensikten er forskning for praksis, i praksis og sammen i praksis (Hummevoll, 2003).

Handlingsorientert forskningsarbeid innebærer at en utvikler kunnskap i fire faser.

Fase 1:

Dette er en del av et større miljøterapiprosjekt og mange av forberedelse rvar gjort tidligere. To forskerhadde sammen med veileder, hatt en delkontakt med sykehuset. De hadde samarbeidsavtale og orientering om prosjektet. I forberedelsesfasen ble forskningstema initiert gjennom et felles forslag fra forskeren og veileder. En detaljert plan og søknad om økonomisk støtte ble utviklet av forskeren i samarbeid med veileder. Den etiske vurderingen var annerledes enn den norske etiske vurderingen. Søknadsbrev om forskningstema ble sendt til sykehuset og vurdert av en lokalforskningskomite på sykehuset.

Fase 2:

I orienteringsfasen ble det tidligere empiriske grunnlaget videre utviklet. Prosjektgruppen for trinn tre av prosjektet består av tre forskere og leder (fra Høgskolen i Hedmark), avdelingssykepleier, lokalprosjektkoordinator (representant fra den lokalforskningskomiten på sykehuset og avdelingsleder i to avdelinger), og representant fra samarbeidspartner AKIS (sykepeleierskolen på Sabang- Aceh) og en tidligere forsker. Forskningsprotokollen med godkjenning fra skolen og økonomisk støtte ble ferdigstilt. Den lokale forskningskomiteen bestemte hvilke to avdelinger som skulle jeg skulle gjennomført studien på. Avdelingene var to større avdelinger med cirka 100-115 pasienter og 13 ansatte. To avdelingsledere som også var lokalkoordinator hjalp med teknisk forberedelseog hjalp til med å velge deltakende for fokusgruppene og familier som fikk forespørsel om å bli intervjuet hjemme, og i tillegg hjalp de med organisering av dialogbasert undervisning.

Fase 3:

Dette er aksjonfasen med full fordypning av tema, og det var i denne fasen avdelingens sykepleiere deltok aktivt. Det var delen med fordypning i tema med familie, men ikke i fokusgruppeintervjuet

Fokusgruppe intervjuet besto av fordypningsgruppesamtaler med sykepleier. Det er for dypende samtaler om praksiserfaringer om familiesamarbeidet som ble reflektert i gruppediskusjon for å utvikle nye kunnskaper. Her legges det mye vekt på at samtaler skal gjøres i åpenhet på den måten at sykepleier kan forklare sine meninger og sin erfaring om tema. Fokus gruppe intervjuet ble gjennomført på de to avdelingene som også får dialogbasert undervisning. Det var dialogbasert undervisning over to måned, en gang per uke, med seks sykepleiere samlet i en gruppe.

Dialogbasert undervisning er aksjonsmomentet gjennom prosessen som har som mål å utvikle kunnskaper i praksis for praksis. Avdelings personell, som var sykepleier fikk undervisning, men ikke familien. Hensikten med dialogbasert undervisning er å legge til rette for å få mye kunnskap og få artikulert praktisk og taus kunnskap, mens fokus gruppe en metode er for å kunne få dyp diskusjon og refleksjon om tema. En grunn leggende funksjon ved dialogbasert undervisningsform er læring gjennom refleksjon med andre medforskere for å videreutvikle kunnskap (Granerud, 2008).

Undervisningstemaene har vært knyttet nært til den faglige hverdag. Eksempel på tema er hvordan familiesamarbeidet på sykehuset i Norge foregår. Det var psykoedukativ tilnæringsom var det mest interessante tema. Hummelvoll (2003), hevder at undervisningen er assosiert med problemstilling og ansattes interesse, behov og forståelse for hvor viktig faglig refleksjon er i den daglige virksomheten. Undervisningen gjennomførtes på to bestemte avdelinger som var hovedavdeling for denne studien, men også noen ganger på andre avdelinger som er involvert prosjektet. Det ble avtalt undervisning i en time per uke fra midt i februar til april 2012 og det var 12 møter med undervisning. Hver undervisningstime var fordelt på 30 minutter med teoretisk innledning til et bestemt tema, og 30 minutter skal være til diskusjonen. Alle ansatte (sykepleier eller ikke) på avdelingen ble invitert til undervisningsmøte, inkludert avdelingsleder.

Familieintervjuet var også blandingsstudie for å høre familiens oppfatning om samarbeidet. Det var dypintervjuer med familiene. En intervjuguide som i enkeltpørsmålsform minnet meg om temaer jeg ønsker å ta om (Malterud, 2003).

Rundbordskonferanse brukes også som en del av aksjonen i denne studien for å reflektere resultater fra sykepleiernes fokusgruppeintervju og intervju med familiene. Det var 30 minuttersmøter. Men det var egentlig planlagt 60 minutters møter. Det var fordi møtet ble forskinke (les mer i metode refleksjon-om kultur utfordringer, s: 33). Rundebordskonferanse ble ledet av moderator. Her presenterte forskeren resultatet fra de tidligere intervjuer og gruppa reflekterte sammen. Rundbordskonferanse er et åpen møte hvor man kan samle flere fra personalet som er knyttet til tema. Jeg inviterer representanter for familie og sykepleier. Det var tre familier som kom og fire sykepleiere fra fokusgruppe som tok del i rundbordskonferanse.

Fase 4:

I evalueringsfasen ble forskningen kritisk gransket gjennom analyse og refleksjon. Metodologiske, erfaringsbaserte refleksjoner og resultater ble oppsummert og rapportert i studien. Trollvik (2012) sier at kvaliteten og holdbarheten av kunnskapsdannelse skulle evalueres, inkludert endring av praksis.

3.2 Utvalg

Deltakerne, både sykepleier og familien, ble rekruttert gjennom to avdelinger på sykehuset Banda Aceh. To avdelingsledere tok del i utvalgsprosessen. Både sykepleier og familien ga navneliste til ansatte i avdelingen og liste på familien til pasienten i avdelingen. Hummelvoll (2008) hevder at det er viktig å involvere lokal koordinator som kan anbefale potensielle deltakere i avdelingen som kan bidra til ei rik gruppe. Avdelingsleder er ikke brukt som sample, fordi de kan kontrollere fokusgruppedynamikken. Intervju personer blir strategisk utvalgt. Det gir mulighet for forskeren til å la forskjellig bakgrunn blant av informantene for å skaffe varierende svar og rike data (Malterud, 2011).

Sykepleier:

Generelt hadde alle sykepleiere som skulle settes inn i gruppe jobbet i minimum ett år i de to psykiatriske avdelingen. En hensikt var at sykepleier skulle få mulighet til å oppleve møte med familien. I tillegg er utvalgsriteria utdanningen og lang tids jobbe i avdelingen. Det var fire sykepleiere fra to avdeling, som ble valg tmed hensyn utdanningsnivå de har. Det var offentlig godkjent av sykepleier med femårig sykeleier utdanning som er høyeste utdanning

og treårig sykepleier utdanningen som var den laveste utdanning. To sykepleiere hadde lang erfaringer i avdelingen, med mer en ti års arbeid på sykehuset.

I alt ble det seks sykepleiere i en gruppe, *"A focus group usually consists of six to ten subjects"* (Kvale og Brinkmann, 2011: 150). Det var to kvinner og fire menn i alderen 20 til 45 år. To av dem er i begynnelsen av 20 årene, fire av dem er mellom 30 og 45 år. Ved hjelp av avdelingsleder, fikk forskeren telefonnummer til de seks sykepleierne og ringte dem og orienterte rundt forskningen. Alle ville være med i forskningen og vi avtalte tid til første fokusgruppemøte.

Familien:

Familiene i denne studien var alle familier som har et familiemedlem som pasienten på en av de to avdelingen eller familiemedlem som tidligere hadde vært innlagt som pasienten på en av disse avdelingene. Familie kan være foreldre, kone/mannen, søsken og/eller barn som bor sammen eller har bodd sammen når familiemedlemmet ble innlagt på mental sykehuset.

Det var også betegnende for familiene at de enten komme ofte eller sjelden på besøk til sykehuset. Det var fire familier. To familier bodde i nærheten av sykehuset. En familien kommer ofte til avdelingen på besøk, men den andre kommer sjelden. To familier i studien bodde langt unna sykehuset. Her var det også slik at en familie kommer ofte til sykehuset til besøk, og den andre familien var sjelden eller aldri på besøk på sykehuset. Avdelingsleder tok kontakt med familiene og bare en av familene fikk vi kontakt med på telefon. De svarte og ville være med på studien. Tre av familiene kunne ikke kontaktes pr. telefon. Jeg besøkte disse familene deres hjemme og spurte om de vil la seg intervju, og de sa ja alle sammen. (les mer detaljert i metoderefleksjon - utfordringer ved familiesrekruttering side: 33).

I tre familier møtte jeg flere en ett familiemedlem. Det var en far (mellom 60-70 år), en bror (30 år), og ei svigersøster (30 år), to mødre (40-55 år), og to søstre (i begynnelsen av 20 åra). Til sammen hadde jeg intervjuet sju personer fra fire familier. Dette fordi intervju fant sted hjemme hos familien.

Det ble spurt om livssituasjon, slik som økonomi arbeidsfaktorer, sosial forhold, bosituasjon. Angående økonomi sier tre familier at ingen som bor i huset har fast jobb. En familie har hovedinntekter fra farens pensjon. Når det gjelder sosial situasjon har alle familiene god

kontakt med naboene sine. Når det gjelder bo situasjon, bor det to sammen i huset, mor og datter. I en av de andre familiene bor tre sammen mor og to sønner. En tredjefamilie bor seks personer sammen mor, to døttre, en sønn, en svigersønn, barnebarn og bestefar. I den siste familien lever fire sammen, far, sønn og svigerdatter, og barnebarn.

3.3 Datainnsamling

Data ble samlet inn med flerstegsfokusgruppeintervju og familieintervju.

Flerstegsfokusgruppe intervjuet

Karakteristikk av en flerstegsfokusgruppe er at et tema blir fokusert undersøkt gjennom flere møter (Hummelvoll, 2008). Det var to ganger fokusguppintervjumøter med sykepleier med to uker mellom møtetene. Ved å møtes flere ganger, skapes muligheter for å utdype gruppens erfaringer med temaet. Nye synspunkter vil kunne vokse frem over tid, og gruppas indre liv blir rikere. Her er det mulig å utforske felles forståelse av tema og gå mer i dybden (ibid)

Samtalen ble styrt av leder og moderator. Leder er hovedforskeren, og en av de andre forskerne i prosjekt miljøterapi i Aceh fungerte som moderator. Moderators rolle er for å få sykepleier til å snakke om sine meninger og erfaringer. Moderator skaper et godt og hyggelig miljø i gruppen ved å stille spørsmål, og passe på at alle i gruppen skal få sjanse til å svare og fortelle om sine oppfatninger (Krueger & King, 1998).

Intervjuer ble gjennomført i et rom som ikke ble forstyrret av andre. Første intervju var ca. 75 minutter og 20 minutter i første møtet ble brukt til orientering om forskning. Deltakerne fikk informasjon både skriftlig og muntlig, og informantene underskrev samtykkebrev. Intervjuguide var utviklet på forhånd med åpne og semistrukturerte spørsmål (se intervjuguiden i vedlegg 4 s: 73). Intervjuetema nedenfor ble benyttet som holdepunkter for en åpen og utforskende samtale (Hummelvoll, 2003). Dette kan gi mulighet for forskeren til å styre diskusjonen etter en rød tråd og samtidig komme med oppfølgings spørsmål for å gå så dypt som mulig. Det ble servert kake for god atmosfære og dialog.

Det andre intervjuet varte cirka 90 minutter og ble tatt opp på lydbånd. I de første 15 minutter presenterte forskeren oppsummeringen fra siste møte. Dette var for å gi mulighet for deltakeren å reflektere resultatene og kunne utdype sine meninger eller korrigere det som

ikke er relevant for deres meninger. En deltaker kunne ikke komme i det andre møtet i fokusgruppe på grunn av at han var syk. Et hovedtrekk ved multistage fokusgrupper er at personer som har vært i det første møtet kan erstattes av en eller to personer i de neste intervjuene. Dette kan skje på grunn av at handlingsorientert arbeid går over en periode og deltakerne kan ha fravær fra møtet av flere årsaker (Hummelvoll, 2008).

Familieintervjuene

For å intervju familiene, reiste jeg hjemme til familene. Hjemme møtte jeg familie med far, mor, bror og søster og kunne høre alle meninger og opplevde at kommunikasjonsproblem ble løst av familien selv. De hadde en liten diskusjon om spørsmålene og prøvde å finne riktige svar som de var enig i. Det fungerte bra. utfordringer var å finne adressen (les mer i etiske overveielser, s: 28). Jeg hadde fått adressen fra avdelingen, den var ikke komplett. Jeg måtte spørre mye for å finne det riktige huset. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, unntatt i en familie som ikke ønsket det. Der tok jeg notater og skrev ned hva informanten sa. Det var mer tidkrevende enn å ta opp på lydbånd. I det siste av intervjuet leste jeg igjennom notatene, for å se om jeg hadde fått med meg alt og spurte familien om det var riktig slik jeg hadde forstått deres svar. Notater ble skrevet på nytt etter at intervjuet var ferdig, og jeg prøvde å huske intervjusituasjonen for å redusere at tingene ble glemt. To familier ble intervjuet på etnisk språk: acehnisk og tre familier snakket på nasjonal språket: indonesisk.

3. 4 Kvalitativ innholdsanalyse.

Innholdsanalyse benyttes for å analysere dokumenter på en vitenskapelig måte. Et kjennetegn ved kvalitativ innholdsanalyse er at metoden til en stor grad fokuserer på subjektet, konteksten, og understreker ulikheter mellom og likheter innenfor koder og kategorier. Videre omhandler metoden det manifeste så vel som det latente innholdet i teksten. Det manifeste innholdet er hva teksten sier og er ofte presentert i kategorier, mens temaer sees på som uttrykk for det latente innholdet som er hva teksten snakker om (Øvergaard, 2011).

Alle intervjuenesom var tatt opp på lydband og notater fra familien som nektet opptat på lydband, ble skrevet full ut på indonesisk. Det var spesielt to familier som ble intervjuet på etnisk språk at intervjuene ble skrevet på indonesisk ved oversetting med en gang jeg hørte fra lydbåndet. Jeg kan begge språk godt. Utskriften fra fokusgruppeintervjuene ble vist til

moderator for å få hans meninger. Analysen fulgte trinnene inspirert av Lundman og Graneheim (2008).

1. Alle intervjuer ble gjennomlest flere ganger på nytt.
2. Alle setninger (utsagn) som hørtes viktig ut ble, merket og fikk nummer. Setningene ble skrevet på nytt på indonesisk og oversatte til norsk med nummer for lettere å finne igjen i den indonesiske teksten.
3. Opprettelse av analyseenheter ved deler av setningene på norsk som hørte sammen. De ble samlet i en sentral mening (meningsbærende enheter) som blir kondensert.
4. De kondenserte meningsbærende enheter ble abstrahert og merket med en kode.
5. En abstrahering innebærer å flytte innholdet til et høyere logisk nivå med utvikling av kategorier og underkategorier.
6. Revidering av resultater etter sortering av kodene.
7. Formulering av hovedkategori (tema) ved å sette sammen flere av kategoriene.

Et viktig trinn i analysen var å få forståelse av hvilke områder det er konsensus eller uenighet om. Analysen fokuserte på to tolkningsnivåer, både tolkning på åpentbart innhold og på det usagte, underliggende nivå. En tilstrebet at framkommende tema skulle ha en intern og ekstern heterogenitet (Graneheim og Lundman, 2008). Analysen kunne bygge bro mellom rådata og resultater ved at materialet ble organisert, fortolket og sammenfattet. Resultater bør belyse problemstillingen (Malterud, 2011).

3.5 Ethiske overveielser

Denne forskning har brukt etiske prinsipper fra Helsinkideklarasjonen (WMA, 2002), for å sikre at forskningsetiske prinsipper er fulgt. I Helsinkideklarasjonen som sist ble revidert i oktober 2008, heter det blant annet at medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og beskytter deres helse og rettigheter. Medisinsk forskning som omfatter mennesker, må bare utføres dersom formålet er viktigere enn de risikoer og belastninger som forskningen innebærer for forsøksperson (Malterud, 2011). De sentrale prinsippene er autonomiprinsippet, frivillighetsprinsippet, velgjørhetsprinsippet og ikke skade - prinsippet.

Autonomiprinsippet er det prinsipp som tok hensyn til å respektere informantens rett til selv å bestemme over sin vilje og meningen og integritet. Jeg opplevde en familie som ikke

ønsket at intervjuet blir tatt opp på lydband og dette respekterte jeg som forsker. Forskeren respekterte også families vilje at de ville være sammen under intervjuet. Granerud (2008, s: 611), ” *it is essential that all health care workers show respect for patients’ autonomy, allow them to make their own decisions, and protect their confidentiality*”.

Frivillighetsprinsippet gjelder ingen tvang til å delta i forskningen fra for eksempel avdelingsleder eller forskeren selv. Forskeren ga nok informasjon både skriftlig og muntlig til samtykket for å bli forstått, og alle kunne bestemme for seg selv. Invitasjonsbrevet inneholdt detaljert informasjon om forskningssamarbeid, problemstilling, mål, og konsekvenser av studien, datainnsamling, databehandling, og dataanalyse (Se vedlegg 2, s: 71). Deltakelsen er frivillig med mulighet for å trekke seg fra studien når som helst under forskningsprosessen (Hummelvoll, 2008). Deltakerne fikk informasjonsbrevet i god tid, for å kunne bestemme seg. Sykepleierne fikk informasjon om prosjektet i avdelingsmøtet. Fokusgruppens deltakere fikk mer informasjon pr. telefon og ble spurt om hvordan de vil ha informasjonsbrevet på forhånd eller på det første møtet. Situasjonen var verre når gjaldt tre av familiene, de kunne jeg ikke kontakte pr. telefon. Jeg besøkte dem hjemme, de fikk informasjon og ble intervjuet på samme tid. Egentlig ville det vært bedre hvis jeg kunne komme tilbake og avtalt tid en annen dag for intervjuet. En familie til fikk informasjon pr. telefon og sa ja og fikk også den skriftlige informasjonen hjemme.

Godhetsprinsippet og ikke skadeprinsippet innebærer at forskningen ikke skal utsette noen for skade. Forskeren forsikret at alt datamateriale er anonymisert og verken forskeren eller ureddekanne kan identifisere enkeltpersoner. Forskeren og alle i prosjektet er underlagt taushetsplikt. I fokusgruppen var det utilsiktet at sykepleier hadde nevnt navn på pasienten i dialogen som egentlig ikke kunne skjje, da forskeren og moderator er personer utenfor avdelingen. Jeg som forsker og moderator forsikret at ingen informasjon ville bli spredd i en slik form at personer eller situasjoner kan gjenkjennes (Nysveen, 2011). Deltakerne ble informert om at intervjuet ble tatt opp på lydband, og forskeren garanterte at det var tryggt, bare forskeren hadde tilgang til lydfilen, og intervjuet ble slettet etter bruk. Forskeren fjernet alle dokumenter, slik som familiens adresse som ble gitt av avdelingen.

Det er utfordringer i å finne adressen til familien, så jeg spurte mange personer hvor familien bodde fordi jeg ikke hadde fullstendig adresse fra avdelingsleder. Dette vekket sterk nysgjerrighet hos naboene, og de spurte hvem jeg var og hvorfor jeg lette etter familien. Jeg var bevisst på at en ikke fortalte noe om sensitive emner i et slikt prosjekt eller noe om

sykehuset, fordi det kan være en skam for familien. Her ta jeg hensyn til godhetsprinsippet og ikke skadeprinsippet. Jeg prøvde at forskningssituasjonen skulle være god til deltakerne. Jeg opplevde at det var en sårbar situasjon for en familie som måtte sitte sammen i gruppe og snakke om pasienten og sin situasjon, og jeg som forsker hadde individuelle samtaler med familien etter møtet og beklaget at situasjonen var uforutsigbar.

Forskningsdesignet og prosessen var godkjent av veileder og institusjon både ved Høgskolen i Hedmark og mentalsykehuset Banda Aceh. Forskeren hadde tatt hensyn til ”*Steering Committee*” som har fungert for å støtte og å guide forskere i prosjekt gjennomføringen. ”*Steering Committee*” er sammensatt av representater fra Sykehuset Banda Aceh, Sabang skolen-AKIS og Hedmark University College. ”*Steering Committee*” kan også sette seg inn i design og gi råd og innspill for å få til en best mulig fremdrift for avdelingene og forskningsoppgaven. Forskeren tok hensyn til kultursensitivitet hvor forskeren skal tilpasse seg lokale verdier og regler.

3.6 Metoderefleksjon

En god forskning er det når data, funn, tolkninger og konklusjoner står i et større sammenheng som forskeren har forholdt seg til og tatt stilling til. Forskeren bør gi leseren innsikt i kontekstuelle forutsetninger som har hatt betydning for tolkning av problemstilling og materiale. Resultatet bør være vitenskapelighet. Grunnlagsbetingelser for vitenskapelig kunnskap er nemlig refleksivitet, relevans og validitet. *Refleksivitet* handler om forskerens forutsetninger og tolkningsramme. *Relevans* handler om hva kunnskapen kan brukes til. *Validitet* handler om gyldighet – hva forskeren egentlig har funnet ut noe om (Malterud, 2011). Granheim og Lundman (2004) hevder også at dersom et resultat av intervjustudien skal vurderes å være rimelig pålitelig og gyldig bør det stilles spørsmål om resultatene først og fremst er av lokal interesse eller om det kan overføres fra andre subjektsituasjoner. Det sentrale aspektet når man skal vurde kvaliteten på forskning er overførbarhet.

Refleksivitet

Jeg opplevde at jeg hadde sterk interesse og engasjement i temaet. Min tidligere utdanning og erfaringen jeg fikk da jeg gikk på skolen i Banda Aceh og var i praksis på sykehuset. Det er noe som jeg bærer med meg og som kunne påvirke hvordan jeg ser på ting. Jeg prøvde å være bevisst på dette og og legge det til siden for å få et så åpent sinn som mulig. Jeg har

vært bevisst prøvd å ikke stille kritiske spørsmål omkring noe som er motsatt av hva jeg har hørt tidligere. Malterud (2011), skriver at forskeren er et menneske, og det er ingen skam å være styrt av sine motiver, indre bilder og forestillinger. Men for at forskningsprosessen skal bringe fram noe annet enn det man på forhånd vet eller har tatt for gitt, er det nødvendig med åpent sinn, med plass til tvil, ettertanker og uventete konklusjoner. Den gode forskeren skaper og oppsøker posisjoner som utfordrer feltkunnskap og fordommer en har med seg fra tidligere.

Denne studien ble gjennomført ved bruk av handlingsorientert forskningssamarbeid og hadde dialogbasert undervisning som en viktig intervensjon. Jeg opplevde at jeg hadde forhåndsforståelse, og jeg konkluderte noen av mine ideer om løsninger til tema før jeg begynte med intervjuene. Min forhåndsforståelse kom opp gjennom dialog. Undervisningstema var knyttet til familiesamarbeidet på sykehuset. Jeg begynte dialogbasert undervisning to uker før jeg startet med fokusgrupper. Sykepleierene som var i undervisningsdialog har fortalt om hvordan samarbeidet foregår på sykehuset og hva de synes om mitt tema. Malterud (2011) peker på at nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon. Som forskere kan vi komme til å identifisere oss så sterkt med en bestemt løsning at vi ikke klarer å se alternativene. Men min bevisshet om dette og om at jeg hadde litt kritisk refleksjon før jeg begynte med intervjuene har hjulpet til med ikke å konkludere før jeg var ferdig med samling av data prosessen. Men det er en sterk side at jeg har handlingsorientert forskningsarbeide metode, at forskningsprosessen er refleksiv, fleksibel og prosessuell (Hummevoll, 2003).

Relevans

Et prosjektes kunnskap er relevantom vi ser at andre kan bruke vår innsikt til noe nyttig eller viktig når det er ferdig og publisert (Malterud, 2011). Relevans kan også omfatte metodestrategi. Jeg synes at metoden er særlig bra for å løse problemstilling. Metoden ga en sjanse for å utvikle kunnskap hos deltakerne gjennom dialogundervisning. Jeg opplevde at metode passet når en søker om opplevelse og erfaringer hos familie og sykepleier og ga sjanse for å utdype og å reflektere over tema. Handlingsorientert forskningsarbeid er relevant når forskere forsøker å videreutvikle den faglige kompetansen hos deltakerne gjennom systematisk refleksjon over de profesjonelles praksiskunnskaper og erfaringer og hverdagsforankret brukerkunnskap, sammen med kumulative og individuelle erfaringskunnskaper/synpunkter (Eriksson og Hummevoll, 2012). Gjennom refleksjon som

metoden handlingsorientert forskning arbeid jeg har brukt, kan den overføres og brukes i et annet kulturelt perspektiv.

Validitet

Det første spørsmålet om validitet blir hva som er sant om *intern validitet* (Malterud, 2011). Flerstegsfokusgruppeintervju har blitt brukt i studien for datainnsamling metode. Dette anses å være brukbart for å avdekke dypere og bredere data. Dette anses å være brukbart for å avdekke dypere og bredere data. Man kan ha foreløpning analyse og kan spørre intervjusubjekter igjen om de er enige, for å få refleksjon til fordypning av mer data i neste intervju. Jeg opplevde at jeg burde hatt bedre tid til å intervju deltakerne i begynnelsen av prosjektet, før de fikk undervisning. Etter at de fikk undervisning regnet jeg mer påvirkning og endringen med av undervisningsintervjuet. Malterud (2011) hevder at ingen kunnskap er allmenngyldig. Viktigere er det å ta stilling til hva det er sant om – hva metoden og materialet gir anledning til å si noe om, og hvilken rekkevidde og overførbarhet resultatene har. Feltet og konteksten der kunnskapen er innhentet, vil alltid være med på å bestemme kunnskapens rekkevidde i tid og rom. Jeg opplevde to ganger at fokusgruppeintervjuer, har gitt metning av data.

Når det gjelder *ekstern validitet* eller overførbarhet, snakker en til hvilken grad funnene kan overføres til andre settinger eller andre kontekster (Malterud, 2011). For å få forsterke overførbarheten, er det verdifullt å gi en klar og tydelig beskrivelse av kulturen og konteksten, utvalg av kriterier, datainnsamling og analyseprosessen. En rik presentasjon av funnene vil også forsterke overførbarheten (Granheim og Lundman, 2004). Som jeg har nevnt før, ble informanten valgt ved strategisk utvalg. Det gir mulighet for forskere til å se på bakgrunn en til intervjupersoner og se om den kan bidra til å belyse problemstilling der intern validitet er helt sentralt. Jeg hadde riklig data, og jeg hadde valgt forskjellige deltakere og hadde to perspektiver, sykepleiere og familier. Malterud (2011) hevder at variasjonsbredde også vil gi mulighet for å beskrive flere nyanser av ett og samme fenomen. Men det kan være lett å bli i tvil og forvirret av det. Jeg opplevde at dataen var for omfattende, men gjennom gjentakelse og analyse tok jeg nøye hensyn til problemstillingen, slik fant jeg en nærhet for å belyse problemstillingen. Spørsmålene om gyldighet leder til et krav om konsistens- en synlig rød tråd – som skal være den logiske forbindelseslinjen mellom den problemstillingen som prosjektet en har påtatt seg å belyse, og de teorier, metoder og data som fører fram til kunnskapen (Malterud, 2011).

Utfordringer ved familierekrutering

Intervjupersoner ble rekruttert gjennom pasientdokumenter i avdelingen. Jeg hadde ikke tilgang til pasientdokumentene. Avdelingsleder hadde liste med familiensadresser og ringte til nummer som stod i familiekontakten. De ringte ca ni familier og fikk bare svar fra en familie. Mange av nummerne var ikke aktive lengre. Daglig leder forklarte at det tar tid for å sende brev til en pasient adresse, fordi adressen som står i pasient dokument er ikke komplett. Jeg har også prøvd å vente familie som kommer på besøk i avdelingen og skulle tilby dem å være i forskning, men det fikk jeg ikke. Tre familier ønsket ikke å være med i fokusgruppe på grunn av tidsmangel, og en familie bodde for langt unna sykehuset, to familier var slektninger som aldri hadde bodde sammen med pasienten. Kvale (1997) hevder at gode intervjupersoner bør være samarbeidsvillige. Jeg diskuterte med avdelingsleder om det var mulig å kunne intervju familie hjemme. Vi valgte fire familier med kriterier som jeg hadde nevnt i utvalget. En familie som hadde svart da avdelingsleder ringte og familien ønsket meg velkommen hjem til dem. Resten av familien hadde jeg ikke mulighet til å kontakte.

Utfordringer i forhold til kulturelle

Jeg opplevde vanskeligheter med å styre intervjuet i diskusjonen, fordi deltakerne snakket samtidig og hadde liten diskusjon med hverandre. Jeg fikk god hjelp av moderator som minnet deltakerne på å fokusere på møtet og diskusjonen. Det var noen avbrytelser, noen deltakerne svarte på telefoner under møtet.

En utfordring var at deltakerne ikke kom presis. Vi brukte mye tid på å vente på at alle skulle innfinne seg. Når en har planlagt å ha gruppemøte, bør en avse tid til at det kan oppstå forsinkelser. Jeg opplevde at jeg måtte sende melding til deltakere om morgen og minne dem på at vi hadde avtalt gruppemøtet samme dag. I tillegg var det mer komplisert når det involverte folk som måtte hentes til møteplassen. Jeg opplevde en gang to timer forsinkelse av en rundebordskonferanse, fordi familien kom mer enn en time for sent på grunn av problem med bussen. Det ble vanskelig å få tid til sykepleierne etter forsinkelsen. Jeg hadde kunnet samlet alle sammen, men dessverre hadde jeg for liten tid fordi det var fredag. Alle menn måtte slutte all aktivitet ca kl. 12.00 fordi mennene måtte dra til moskeen for bønn. Neste gang, når jeg skal ha møte, skal jeg beregne forsinkelsestid og ikke velge en fredag.

Utfordrende var det å samle familiene, fordi to familier snakket etnisk språk, og en familie snakket bare indonesisk. Det var uheldig for familiene, men moderator, sykepleier og jeg som var i rundebordskonferanse behersker begge språkene. Jeg opplevde at det var ikke lett for en familie som aldri hadde vært på sykehuset, å sitte sammen med andre. Jeg presenterte resultatet fra sykepleierfokugruppen og at de ønsket familien skulle komme oftere til avdelingen. Familien reagerte med å forklare grunnen til at dem ikke kunne komme. Jeg, moderator og sykepleier var bevisst på at det var en sårbar situasjon for familien, så vi utelot temaet. Jeg og sykepleier forutså ikke reaksjonen. Neste gang jeg skulle møte familiene, traff jeg dem ikke samtidig, de som kom ofte og de som kom sjelden.. Det er lurt å samle en homogen gruppe, så familier med negativ bakgrunn ikke blir for dømt i møtet med andre. Granerud (2008) hevder at for personer som opplevde stigmatisering, får problemer med å regnes som individ med både positive og negative karakteristikk. En bør forutse at det kan være skam, stigmatisering og belastning for familien har, når en skal møte flere familier som deltakere, og i kulturelle sammenheng, spesielt i Aceh samfunnet. Det er ikke lett for familien å sitte sammen med andre og fortelle om sine opplevelser og meninger.

Det var litt vanskelig å tilpasse rutiner i avdelingen. Sykepleierne var opptatt med rutiner i avdelingen da jeg kom på tidspunkt som jeg hadde avtalt med dem for en time undervisningen. Det var på grunn av på dagen er det cirka 4-7 sykepleiere som jobber, og de hadde mer hundre pasienter. Det var også umulig å ha undervisning på kveldsvakt fordi det var to som jobbet. Sykepleierne sa det var vanskelig for dem hvis de måtte bruke sin fritid til undervisningen. To ganger undervisningen avbrutt på grunn av at sykehuset plutselig hadde programmer, og sykepleiere i avdelingen måtte møte opp der. Det var greit for meg, jeg forstod at det var en del av kulturen.

4.0 PRESENTASJON AV RESULTATER

I dette kapittelet vil jeg presentere analysen av familieintervjuene og fokusgruppene med sykepleier separat. Dette er gjort for å se og sammenligne likheter og forskjeller av forskningsresultatene som har blitt oppnådd. Derfor er det interessant for meg å se de to resultatene hver for seg.

4.1 Sykepleier resultater

Først vil jeg presentere funn fra intervjuene med sykepleier. Det er resultater fra to ganger fokusgruppe intervju sammen med sykepleiere i avdelingen. Her presenterer jeg en enkel tabell om sykepleier funnet som viser subkategori, kategori og hovedkategori. Den fulle tabellen kan finnes i vedlegg 5 s: 74). Det var to hovedkategori er i dette funnet, makteløshet og Opplevelse av mangelfull organisering og ledelse.

Sykepleier hovedfunnet

| Subkategorier | Kategorier | Hovedkategorier |
|--|---|--|
| Familiene er lite interessert i sykt familiemedlem | Strever med familiekontakt | Makteløshet |
| Møter alle med samtale og orientering Vi når ikke inn til familien | Snakker forbi hverandre | |
| Kontaktmuligheter er begrenset. Opplever seg ikke respektert Opplever skam for manglende fasiliteter | Handlingslammet med hensyn til å samarbeide | Opplevelse av mangelfull organisering og ledelse |
| Ser familiesamarbeid som viktig Ønsker familiegrupper Klart program og rutiner savnes Sprik mellom teori og praksis | Familiesamarbeid og -program savnes og oppleves nødvendig | |
| Familiesamarbeid i utskrivningsfasen er utfordrende Mangelfulle opplysninger gir | | |
| | | |

| | | |
|----------------------------------|---------------------------------------|--|
| sammenbrudd i kommunikasjon | Opplever familiesamarbeid utfordrende | |
| Føler eneansvar og | | |
| Manglefull tverrfaglig samarbeid | | |

4.1.1 Sykepleierhovedfunn I: Maktesløshet

Makt kan defineres som det å få noen til å gjøre de ellers ikke ville ha gjort eller vi kan si den kapasiteten til å produsere intenderte og forutsette affekter på andre (Askheim og Starrin, 2007). Sykepleierne opplevde at de ikke hadde makt til å ta kontakt med familien. Familien holder seg unna sykehuset. Sykepleier mener at hvis de tar initiativ til familiesamarbeid, så burde alle ansatte på sykehuset ha hjulpet til fordi sykepleiere som jobber i avdelingen har egentlig ikke makt.

Strever med familiekontakt

Sykepleier opplevde det vanskelig å ta kontakt med familien fordi familien var lite interessert i psykiske lidelse. De prøvde å forklare familien hvor viktig det er at familien tar ansvar og støtter pasienten også når pasienten er på sykehuset. Sykepleier opplevde at de snakket forbi hverandre. Det var vanskelig å nå inn til familien.

Familie er lite interessert i sykt familiemedlem

Sykepleierne uttrykte at de har engasjement i forhold til samarbeidet. Men de synes at det blir ensidig. De opplevde at familien var for lite interessert i avdelingen. Familien kom til avdelingen ved første innleggelse fordi situasjonen var ny, og de har stort håp og er nysgjerrige. Men etter flere innleggelsen begynner familien å miste tro og håp og engasjementet minsker. Sykepleierne tror årsaken til dette er at familien prøver å sette den syke på sykehuset og unngå å ha han hjemme. Det handler ikke om økonomi. En deltaker uttrykte dette slik:

”Vi sykepleiere er alltid klare for å jobbe sammen med familien, men familien som opplever to til tre ganger at barna deres har blitt innlagt, miste oppmerksomheten etter hvert, uansett om de er fra de rike familiene”.

Snakke forbi hverandre

Det er kommunikasjon som er viktig i forhold til samarbeidet som skal bygges. Det som skjer nå på sykehuset, er at man har for lite oppmerksomhet på familiensamarbeide. Sykepleier i avdelingen synes at det er viktig å samarbeide med familie, men ikke alle synes det. Sykepleier opplevde at de ikke ble hørt av familien eller andre fagpersoner på sykehuset. Det kreves at alle kan sitte sammen og snakke om hvordan de skal begynne å samarbeide.

Møter alle med samtale og orientering

Sykepleier ønsker å møte familien i avdelingen. Sykepleier ønsker at de kunne få mulighet til dialog med familien for å få vite hvordan familien har det hjemme og hvordan familien forstår psykisk lidelse, særlig i forhold til stt familiemedlems sykdom. Sykepleier vil at familien skal forstå situasjonen i avdelingen slik at de kan klare å støtte den syke. Sykepleier ønsker å sette målet i forhold til behandlingen sammen med familien for å kunne ha samme oppfatningen. De ønsker alle familier velkommen i avdelingen. Faktisk møtes ikke sykepleier og familien så mye nå.

”Når familien kommer, tar vi imot dem, snakker sammen om hvordan pasienten har det nå i avdelingen. Familien tenker at helbredelse er tilbake til det normal...men psykisk lidelse går gradvis framover. De tror det ikke når vi sier at pasienten er bedre på sykehuset. Familien er redd for at vi skal be dem ta pasienten hjem. De tror at hvis pasienten blir skrevet ut fra avdelingen, vil vi ikke ta imot pasient igjen...”

Vi når ikke inn til familien

Sykepleier synes at familien ikke er interessert i behandlingen på sykehuset. Sykepleierne vil at familien forstår om hvor viktig familiesamarbeider, men de forstår ikke eller familien vil ikke forstå. Sykepleier opplevde mange som kom til avdelingen på grunn av at sykepleier ba for å komme. De kom ikke til avdelingen fordi de hadde et behov, de snakket med sykepleier, men fikk ikke nyttig kunnskap etter på. Sykepleier merket ingen atferdsendring etter møtet med familien. Familien bør komme med egne behov, interessert, ikke for å være høflig. Følgende sitate kan illustrere dette:

”Etter orientering visste ikke familien hva de hadde lært fordi de kom til avdelingen for å være høflig, ikke for å få veiledning, eller de kom for å gi penger til pasienten. De er ikke interessert i å møte den syke”.

4.1.2 Sykepleier hovedfunn II: Opplevelse av mangelfull organisering og ledelse

Sykehuset er en institusjon hvor det finnes flere fag personell med eget daglig ansvar og egen aktivitet. Fokus er på pasienten og det at pasientene skal få den beste tjenesten. Familien er en ressurs og bør få plass i institusjon. Alle på sykehuset bør samarbeide for en familiesamarbeidsreform. I dette tema blir det presentert at sykepleier opplevde mangelfull organisering og ledelse på grunn av mange faktorer, som at familien opplevde handlingslammelse i samarbeidet. Kommunikasjon og avdelingsfasiliteter begrenser samarbeidet, handlingslammelse i tverrfagligarbeid, for lite kommunikasjon mellom sykehuset og familien og/- eller uklart program og retningslinjer for familiesarbeide.

I tema *Opplevelse av mangelfull organisering og ledelse* opplevde sykepleiere handlingslammelse og mangel tverrfagligarbeid i samarbeidet. For lite kommunikasjon og avdelingsfasiliteter som minimum begrenser samarbeidet.

Handlingslammet med hensyn til å samarbeide

Sykepleierne synes at en viktig del av å bygge samarbeide på sykehuset er å få engasjement fra familien. Familien bør ha samarbeidsvilje, og sykehuset bør forberede et godt system og miljø for å kunne støtte gode familiesamarbeidsformer. Nå er sykehusets fasiliteter ikke støttende og det begrenser samarbeidet. Sykepleierne opplevde mange ganger at de var skamfulle for at fasiliteter manglet.

Kontaktmuligheter er begrenset.

Kommunikasjon er viktig i samarbeidssammenheng. Når det gjelder avstand som begrenser, er telefon et godt middel for å gjøre samarbeidet lettere. Sykepleier synes det er viktig at avdelingen har egen telefon slik at familien kan ringe opp til avdelingen hvis de har spørsmål for eksempel om den syke. Nå opplever sykepleier at de ikke hadde noen kontakt med familien til pasienten i avdelingen. Familien kommer aldri og telefonnummeret som var

skrevet i familiekontakt dokument er ikke aktiv. Sykepleierne opplevde at de ikke hadde kontakt med de fleste av familiene nå, hverken møter i avdelingen eller samtaler pr. telefon. Følgende sitat kan belyse dette:

”Vi har ikke telefon i avdelingen...”

”Vi kan ringe med å bruke telefon i sekretær bygningen, men bare på dagen, og det er i forskjellige bygninger”.

Opplever seg ikke respektert

Når avdelingen ikke har egen telefon, søkte familien løsning selv ved å ringe sykepleieres privat mobil, men sykepleierne opplevde at de viste for lite respekt for dem. Familien respekterte ikke sykepleierenes privatliv. Derimot opplevde sykepleier at familien ikke vil at sykepleier skal prøve å finne dem eller kontakte dem. De vil at sykepleier skal la dem være i fred, respektere familiens vilje som er at de ikke vil ha så mye kontakt med sykehuset. Følgende sitater kan illustrere dette.

”Tidligere opplever jeg at mange familier ba meg om min private mobil, men det som skjedde, var at de ringte meg klokka to om natta, spurte om de syke, og det var veldig irriterende fordi jeg ikke var på jobb. De vet ikke når de kan ringe oss...men de vil ikke at sykepleier ringer familien”.

Opplever skam for manglende fasiliteter

Gode fasiliteter kan bidra til et godt samarbeide. To avdelinger som ble i intervjuet, er to store avdelinger med over hundre pasienter inne. Det er tradisjonelle avdelinger som legger vekt på kvantitet. Det er to store rom for alle pårørende sammen og i tillegg er det to mindre rom for sykepleiere. Det er ikke plass for familiene. Å møte den syke i åpne omgivelser er selvfølgelig ubehaglig for familien. Samtidig er det et dilemma for sykepleier som person som jobber i avdelingen når familien kommer. De skal ta imot familien, men føler skam for situasjon i avdelingen. Sykepleier kan ikke gjøre noen ting, og de må forklare til familien at det ikke er sykepleiers ansvar å fikse ting på avdelingen. Følgende sitat kan illustrere dette:

”Vi sykepleiere følte skam ofte fordi det ikke var sitteplass for familien. Jeg synes det er ubehaglig både for familien og pasienten å prate foran andre.

Familie samarbeid og -program savnes og oppleves nødvendig

Sykepleier mener at for å realisere en god samarbeidesform med familien, trengs støtte fra alle på sykehuset. Det trengs samme oppfatninger og beslutninger om hvordan alle vil ha samarbeidet. Sykehuset bør ha et klart program og flere planlagte tilbud til familien så familien blir interessert i å samarbeide.

Ser familiesamarbeid som viktig

Sykepleier synes at en viktig del i å bygge samarbeide på sykehuset er at familien kommer opp til avdelingen, møter sykepleierne og kan ta aktiv rolle for å bidra til behandlingen på sykehuset. Sykepleierene opplevde at det er stor verdi for pasienten å møte sin familie i avdelingen. Det gjelder at pasienten får oppmerksomhet, støtte og tillit. Pasienten kan få tro på seg selv, motivasjon for å bli kureret og håp om å kunne være hjemme sammen med familien en dag. Følgende sitat kan illustrere dette:

”Det er viktig at familien kommer...det kan få virkning for helbredelsesprosessen... pasienten får tillit til egen familie.”

Ønsker familiegrupper

Familiegrupper er å sitte sammen flere pårørende med samme bakgrunn. Medlemmer kan være fra samme avdeling, samme områder, like sykdommer som familie medlemmene deres har eller andre like årsaker. Hummelvoll (2004) nevner at karakteristikk for denne gruppen, er at de har mulighet til å skape nære, varme og personlige forhold mellom medlemmene. I en gruppe kan familien dele erfaringer, følelser og sin tenkning. Sykepleier kan bidra til å lette familiebelastningen ved å dele informasjon om pasientens tilstand med hele gruppa. I gruppa kan folk støtte hverandre. Følgende sitat kan illustrere dette er:

“Vi ønsker å ha møte minimum annen hver uke med familien...så kan vi ha gruppeveiledning...”

Klart program og rutiner savnes

Sykepleier ønsker veiledning som rutine på morgenvakten fordi da er de flest på vakt. Veiledning bør være et program som sykehuset kan tilby familien fra begynnelsen. Sykehuset bør ha standard program til alle på sykehuset og særlig i avdelingen om hvordan sykepleier skal gjennomføre veiledningstilbud. Sykepleier ønsker å ha felles familieveiledning så flere

avdelinger kan arbeide sammen for å skape felles forståelse. Ideen høres bra ut og fellesmøte kan dempe utgifter. Følgende sitater belyser dette:

Det er viktig at familieveiledningen blir fast rutine på morgenvakten, og det er viktig å lage en klart program for samarbeide med familien fra begynnelsen...”

Språk mellom teori og praksis

Sykepleier sa at egentlig har sykehuset standard rutiner for samarbeide med familien. Men det som skjer på avdelingen, er at veldig få familier kommer og rutinen blir glemt. Følgende sitat kan belyse dette:

Vi har rutiner for sykepleier som mottar familien, men det er bare på papiret fordi mange familier ikke møter opp...

Opplever familiesamarbeid utfordrende

Familisamarbeid på sykehuset har som mål å inkludere pårørende som ressurs til å bidra til optimale behandlingsprosesser på sykehuset, men sykepleierne opplevde at det var utfordrende. Det var vanskelig at familien vil ikke være på sykehuset til forsamarbeide. Familien trodde at hvis de kommer til sykehuset, må de ta pasienten tilbake hjem. Sykepleierne opplevde at kommunikasjonen med familien og andre på sykehuset er utfordrende fordi en mangler støtte fra ledelsen og andre faggruppe på sykehuset, til at sykepleier kunne ta kontakt med familien for å etablere samarbeidet.

Familiesamarbeid i utskrivningsfasen er utfordrende

Noen familier føler seg lettet når den syke er på sykehuset så de kan slippe å ta ansvar. De vil ikke at den syke skal komme hjem igjen. Garsjø (2008) hevder at institusjoner representeter for mange pårørende en trygghet, ved at familiemedlemmene får den omsorg og/ eller behandling som de selv ikke er i stand til å gi. Sykepleierne opplevde at å sende en pasient hjem er vanskelig, og familien kjemper imot det ved for eksempel å ikke komme så ofte til avdelingen, ikke gi klar adresse eller riktig nummer for ringe. Etter å ha kommet med den syke til sykehuset første gang, forsvinner familien. Følgende sitat belyser dette:

“Når en pasient skal skrives ut, sender avdelingen brev og det tar lang tid... av 10-15 brev som blir sendt, er det en eller to familier som kommer og henter

pasienter i avdelingen...Vi kan også ringe dem, men utfordringen er at mange mobiler ikke er aktiv”.

Mangelfulle opplysninger gir sammenbrudd i kommunikasjon

Sykepleier mener at hvis de vil begynne et godt samarbeide med familien, er det viktig at sykehuset kan få klar adresse. Hvis adressen er vanskelig på grunn av at familien kommer fra en del av landet hvor en vei ikke har navn eller nummer, er et mobil nummer til kontakt personen viktig. Det er enkelt og raskt å ta kontakt, men krever god samarbeidevilje fra familien og god forståelse. Følgende sitat kan belyse dette:

”Å registrere riktig mobilnummer og adresse, er viktig første gang pasienten kommer med familien sin. Men jeg synes det kan være vanskelig fordi familien kan være sint....Hvis familien ble spurt om adresse, så svarer familien at de bestemmer selv om det bare står navn på landsby eller kommune...”

Føler eneansvar og mangelfullt tverrfaglig samarbeid

Sykepleier ønsker å ha støtte fra alle på sykehuset. Sykepleierne i avdelingen er ikke så mye i kontakt med familien i begynnelsen. De avdelingene som tar imot pasienter bør føle ansvar og legge vekt på familiesamarbeide. Nå den syke kommer er det ER -avdelingen eller poliklinikk som tar imot dem. Der er det mulig å lage en kontrakt med familien om samarbeide, forklare tilbud og regler på sykehuset. De bør komme etterpå, ikke bare for å følge den syke til sykehuset. Alle som jobber på sykehuset, bør ha samme forståelse, samme ansvar og begynne å tenke på familiesamarbeide, særlig de som sitter på toppen og styrer. Følgende sitat kan belyse det:

”Vi trenger “team work” mellom sykepleier, lege og psykolog og også alle på sykehuset. Hvis bare sykepleier er engasjert i familiesamarbeid, er det umulig. Fagfolkene bør samarbeid og snakke sammen”.

4.2 Familieresultater

Først vil jeg presentere funn fra intervjuene med familiene. De gav samlet et tydelig bilde av hvordan de hadde opplevd samarbeidet med sykehuset og hvordan de kunne ønske at et slikt samarbeid kunne være. Her presenterer jeg en enkel tabell etter analysen av familieintervjuene som vis er subkategori, kategori og hovedkategori. Den fulstendige tabellen finnes i vedlegg 6 (side: 76). Det var to hovedkategori er i dette funnet, utfordrende å holde kontakten til sykehuset og liten forståelse for et familiemedlemmer.

Familie hovedfunnet

| Subkategorier | Kategorier | Hovedkategorier |
|---|--|---|
| Hyggelig følelse å være på sykehuset Besøk oppleves meningsfylt Å holde familiebandene levende Vil støtte sykepleier og den syke familiemedlem | Opplever kontakten med sykehuset som god | Utfordrende å holde kontakten til sykehuset |
| Økonomiske problemer, lang vei, tid og dårlig egen helse gjør besøk vanskelig Sykepleiere gav skamfølelse Trauma gjør besøk vanskelig Samfunnet gir familien skamfølelse for psykiske lidelser | Opplever kontakten med sykehuset som vanskelig | |
| Behov for samtaler Behov for pasientinformasjon Manglende kunnskap | Mangel på kunnskap og informasjon | Mangel forståelse skjer med et familiemedlemmer |
| Opplevelsen av maktesløshet og frykt for pasienten når han er hjemme Inaktivitet gir tilbakefall Medisinske utfordringer | Psykisk lidelse klarer vi ikke å håndtere hjemme | |

4.1.3 Familien Hovedkategori I: Utfordrende å holde kontakten til sykehuset

Det var ganske varierte svar som kom opp i familiesamtaler om hvordan de opplevde å kontaktesykehuset. Noen sa at det var lett å ta kontakt, men de fleste opplevde det som vanskelig. Å ta kontakt kan bety å prøve å komme nærmere eller etablere en relasjon, men å holde kontakt er å prøve å ta vare på relasjonen med den syke og sykehuset. For å holde kontakt er det mer sannsynligat familien tar initiativ til kontakt med sykehuset. Det er viktig at familien har nok vilje og forsøkerå samarbeide fordi egentlig er de sentralei denne sammenhengen.

Opplever kontakten med sykehuset som god

Informantene som utryktegod følelsen når de kom på sykehuset var som regelfamilien som kom ofte på besøk til sykehuset. En familie komalltid hver uke fordi de bodde cirka en halv timeskjøring fra sykehuset og en annen kom hver månedfordi de bodde langt fra sykehuset, cirka seks timer med buss. Begge sa at de hadde opplevd å komme på besøk utfra eget behov og samtidig at de regnet med at pasienten trengte det.

Hyggelig følelse å være på sykehuset

Noen av familiene sytes at å komme på besøk er hyggelig. Sykepleierne tok imot og ønsker dem velkommen. De opplever at sykepleierne har vært bra, respektert dem, trodd på dem og hørte på hva familien ville. De hadde god tid sammen med familien sin og prøvde å gi den syke en andeledes opplevelse og atmosfære fradet som er vanlig å ha daglig i avdelingen. De opplever besøk som rekreasjonstid. Det tror at den hyggelige holdningen og tilliten som de opplever med sykepleierne er på grunn av at de kjenner dem godt. Følgende sitat kan illustrere dette:

”Sykepleier er veldig snille, kanskje fordi vi kommer ofte. Hvis jeg kommer for sent ringer de oss. Når jeg kommer på besøk, ber dem om å få ta ut min sønn fra rommet. Jeg går rundt med ham på sykehuset. jeg kjøper mat som han vil ha”.

Besøk oppleves meningsfylt

Noen familier som er vant til å komme på besøk, sa at besøk har positiv påvirkning på familien deres. De opplevde hvordan den syke ventet på dem, og at familien kommer kan dempe emosjonell status av den syke. Når familien sier ordet ”sent” kan det bety at man ikke kommer til avtalt tid eller man kommer senere. Å komme ”sent” viser oss om familien har kommet til avdelingen regelmessig. Den syke kan også merke hvordan besøket av familien går regelmessig. De syke venter på besøk på det tidspunktet de pleier og reagerer på ordet ”sent” med å være urolig. Følgende sitat kan belyse dette:

”Besøkene har stor påvirkning på min bror. Min erfaring er at hvis jeg kommer for sent ...blir min bror urolig på avdelingen..”.

Å holde familiebåndene levende

Når det gjelder familiebåndene, er det mye snakk om genetikk. Det er det kraftigste forholdet i universet. Biologien bestemmer hvordan en person kan være ifamilie til andre ved genetiske prøver. I biologisk perspektiv kan man ikke benekte familieforhold. I tillegg til å være i familie er det også en emosjonell del. Kjærlighet, å føle seg tett knyttet sammen er emosjonelt. Å komme på besøk handler mye om å føle seg knyttet til sine familiemedlemmer som ble innlagt på sykehuset. Å føle seg som en familie, fører til å ha stort håp i hjertet. Følgende sitater kan belyse dette:

Jeg vil at han skal bli frisk igjen.... Jeg synes at hvis vi kommer ofte, føler vi stor kjærlighet til ham, men hvis ikke, blir kjærligheten mindre og mindre.

”Jeg tenker på at vi kan spise bra mat her hjemme, men vi vet ikke hva han spiser på sykehuset”.

Vil støtte sykepleier og det syke familiemedlem

Noen familier tar en rolle for å støtte pasienten på sykehuset. De forstår at uansett om et familiemedlem er på sykehuset, kan de ikke slippe fra ansvaret. De skjønner at hvis de ikke kommer og tar kontakt med avdelingen, kan det gjøre det vanskelig for sykepleier å gi omsorg til familiemedlemmet. Familien kan få den beste tjenesten ved hjelp av deres rolle i å støtte sykepleiers jobb. Følgende sitat kan illustrere:

”Jeg er bekymret for at hvis jeg ikke kommer, blir det vanskelig for sykepleier i arbeidet med sønnen min”.

Oppelever kontakten med sykehuset som vanskelig

Informanten som utrykte vanskelig kontakt med sykehuset er de som sjelden eller nesten aldri kommer til sykehuset. De opplevde mange faktorer som hemmet dem fra å komme til avdelingen. De faktorene kan være vanskeligheter som familien har som problem med økonomi, dårlig helsetilstand eller at de ikke hadde så mye tid til å reise. I tillegg til at de bor langt fra sykehuset kan det være faktorer som er utenfor familien. Det kan også være at de opplevde dårlig kontakt med sykehuset og at de ikke var fornøyd med tjenesten. Sterk stigmatisering fra samfunnet de lever, fører til dårlig samarbeidsvilje slik at de er lei seg for sin situasjon og vil glemme den syke som er på sykehuset.

Økonomiproblemer, lang vei, tid og egen dårlige helse gjør besøk vanskelig

Familien nevnte at å komme til sykehuset er vanskelig. Lang distanse til sykehuset er en hovedårsak. Familien trenger tid for å komme til sykehuset. Det er vanskelig å sitte i lang tid særlig for familier som ikke er i form. En mor som er gammel synes at hun ikke klarer å reise så langt bort for å se sønnen sin. Dattera som bor sammen med henne synes heller ikke at hun kan reise bort fra mora si som er syk. Så de har aldri vært på sykehuset på grunn av helse og i tillegg økonomi. Forklaringen kan være at sykehuset er det eneste sykehuset for en provins som er 5.677.081 m² i area (statistikk sentral byrå-BPS Aceh). Når det gjelder lang distanse, vil det koste å reise. Her spiller økonomi en stor rolle i for å begrense møter med avdelingen. Følgende sitater kan illustrere dette:

"....Jeg besøker sønnen min hver måned, selv om det er vanskelig for meg. Jeg må låne penger og røyk av naboene. Jeg føler meg ikke bra hvis jeg ikke ser ham, jeg ønsker ikke at han tenker at jeg ville at han skulle bli sendt til sykehuset".

"Vi kommer aldri på besøk fordi vi bor langt fra sykehuset. Noen ganger vil far ikke komme fordi vi har det travelt hjemme..."

"Jeg orker ikke å komme, jeg er mye syk og er gammel nå"

"Vi kommer aldri på besøk fordi vi bor langt fra sykehuset....trenger mye penger for å reise og et sted for å overnatt".

Sykepleiere gav meg skamfølelse

Å føle skam er en naturlig følelse for mennesket. Familien føler det ubehaglig når sykepleierne spurte dem om penger. Penger kan være et sensitivt spørsmål som mange vil synes er et privat spørsmål som man ikke bør snakke med fremmede om. Man bør ha unnskyldninger for å snakke om det. Familien synes at å bli spurt om grunnen til ikke å gi bort penger til familien sin er en fornærmelse. En bror uttrykte dette slik:

”Jeg skammet meg da jeg kom til avdelingen. De spurte meg om hvorfor jeg ikke ga penger til min bror. Det var en skam fordi de spurte foran mange andre...”

Trauma gjør besøk vanskelig

Familien har opplevd mye trauma med den syke, da han var hjemme. Alle familier som ble intervjuet, sa at de hadde opplevd å bli slått når den syke gikk amok og var urolige. En familie sa at de var urolige, bekymret og redde når han er hjemme, fordi han kunne forstyrre naboene. Å oppleve trauma kan være grunnen til at familien ikke vil ha så mye kontakt med den syke på sykehuset og føre til dårlig samarbeidesvilje. Følgende sitater kan belyse dette:

”Jeg er redd også for å møte ham... Hvis jeg møter ham, ber han alltid om å bli tatt hjem og det er umulig”.

”Han har slått mange da han var hjemme”

”Han sparker de andre når han er hjemme. Jeg er redd fordi jeg er kvinne...men uansett er han broren min...det er greit hvis jeg blir slått...men hvis bestefar eller naboene blir slått...så synes jeg det er synd”.

En far nevnte at han var redd for å møte den syke på avdelingen. Han bekymret seg for at dersom han kom på besøk, skulle sønnen prøve å rømme når han var sammen med ham. Derfor sa han at han ikke ville besøke sønnen sin fordi han ville ikke klare å være sammen med den syke i avdelingen. Han ønsket at sykepleier kunne være sammen med dem. Det er et vanskelig ønske, når vi vet at avdelingene har mer enn hundre pasienter og få ansatte som jobber.

”Jeg er redd for at sønnen min rømmer fra sykehuset...Han har rømt ofte fra sykehuset. Jeg vil at sykepleier skal være med meg når jeg er der, og hjelpe meg hvis noe skjer”

Samfunnet gir familien skamfølelse for psykiske lidelser

En i en familie sa at han i perioder følte mye skam i forhold til sine familiemedlemmer da han ble diagnostisert med psykisk lidelse. Denne følelsen var sterk, og han konkluderte med at de andre i familien hadde den samme følelsen. Skamfølelsen kan hindre familien i å ha kontakt med sykehuset. De ønsker at samfunnet glemmer at de har noen i familien som har psykiske lidelser, og sykehuset er en god plass for å gjemme det. De ønsker ikke å ha kontakt med sykehuset. En informant sa dette slik:

”Jeg tror mange familier føler skam når de har familie med psykiske lidelse. Tiligere hadde jeg den følelsen...men nå har jeg det ikke lenger”.

”Naboene mine vet at sønnen min er på sykehuset, men jeg snakker ikke så mye om dette til dem. De spør meg aldri om ham”.

Familien opplever å ha et bedre liv uten den syke hjemme. Det kan være at familien føler at de har fått tilbake et normalt liv, uten de syke. Den syke kan være på sykehuset, og de kan forsette livet som vanlig. Det kan være en sterk grunn for familien unngår å samarbeide med sykehuset. Følgende sitat kan belyse det:

”Vårt liv har aldri vært bra siden han ble syk, men det er mye bedre nå når han ikke hjemme.”.

4.1.2 Familien hovedkategori II: Mangel forståelse skjer med familiemedlemmer

Det er vanskelig for familien å forstå forandringen til den syke, og de har ikke noen de kan spørre. De tolker sitt problem med den lokalkunnskap de har i samfunnet. Sykehuset som den eneste spesialist institusjon bør være kilde til kunnskap i psykiske sykdommer. Man har for lengst kommet til forståelse for at pasient og familie blir tatt vare på ved å dekke informasjons- og kunnskapsbehovet. Å trekke familien inn i behandlingen kan ofte skape en felles optimistisk innstilling til utfallet av behandlingen (Hummelvoll, 2004).

Mangel på informasjon og kunnskap

Alle familier som var intervjuet sa at de ikke forstår hva som skjedde med familien sin egentlig. De forklarte psykiske lidelse med ord "stress". Ordet "stress" er det ordet som har samme betydning som "gal" på norsk, men for øvrig forstår de ikke hva som skjedde i det hele tatt. Alle spurte meg da i intervjuet hva som skjer med familien min og kan de bli friske igjen. Jeg kunne ikke svare dem fordi jeg ikke vet hvilken diagnose familiemedlemmet deres har. Men jeg oppfattet denne situasjonen som at familien savner samtaler og kunnskap om psykisk sykdom i forhold til familien sin. Det er godt at familien var nysgjerrig på dette. Det kan være motivasjon for samarbeide med avdelingen. Fordelen ved å dele informasjon med pårørende er at det kan skapes samme forståelse for pasient, behandlingen og sykehuset situasjon, og det kan bidra til å støtte hverandre i forhold til å bedre pasientens tilstand.

Behov for samtaler

Når man snakker om samtaler, snakker man om to eller flere personer som møter og snakker med hverandre. Det gjelder kommunikasjon. Familien ønsker å kunne ha dialog slik at sykepleierne skal vite hva grunnen er til at de ikke kommer til avdelingen. Her er det uttrykt fra familien at de ikke vil bli fordømt av sykepleiere. Det gjelder å dele informasjon gjennom samtaler. Det følgende sitatet belyser dette:

"Jeg ønsker at de kontakter oss, snakker med oss...spør oss hvorfor vi ikke kommer. Tidligere kom vi ofte på besøk til ham. Men ikke nå...fordi han alltid vil hjem når han møter oss".

En bror uttrykte sine behov for forklaring på hvorfor de syke kan rømme fra sykehuset. Dette uttrykket inneholder familiens ønsker om opplysninger om sine familiemedlemmer på sykehuset gjennom samtaler med sykepleier. Dette innebærer også å dele informasjon fra sykepleier til familien. Denne informanten uttrykte det slik:

"Vi opplevde at han rømte flere ganger. Vi forstår ikke hvordan han kan rømme fra sykehuset"

Behov for pasientinformasjon

En mor fortalte om hvordan hun føler det er å komme på besøk på sykehuset. Hun uttrykte at hun likte å komme for å møte sønnen sin på sykehuset. Dette innebærer at hun ville følge utviklingen til sønnen sin for å få aktuell informasjon å fortelle til naboene sine. Naboene høres ut som en viktig del for henne. Ved å dele informasjon, kunne hun holde kontakt med naboene. Det kan også være mulig at hun har behov for å følge opp sin sønn for å kunne vise til omgivelsene at hun er en god mor, har god oppmerksomhet for sønnen sin uanset om han ble diagnostisert med psykiske lidelser.

”Jeg liker å komme på besøk fordi når naboene mine spør, kan jeg fortelle dem hvordan han har det...De spør mye etter ham”.

Manglende kunnskap

Kunnskap fås gjennom informasjon. Det kan være forståelse for sykdomsopplysninger slik som etnologi, utviklingen, behandling og/- eller prognose. For familien er sykehuset kilden for denne kunnskapen fordi der kan de møte flere fagpersoner som kan mye om psykisk lidelse. Sykepleieren er den første som familien kan spørre om denne type opplysninger. Familien har spurt om hvordan de kan gi medisiner til den syke når han er urolig. Dette reflekterer familiens behov for kunnskaper. Følgende sitater kan illustrere dette:

”Jeg fikk ikke vite hvilken sykdom han har”.

”Sykepleier lærte oss å gi medisiner, men hvis han er urolig, hvordan kan vi gi medisiner”.

Psykisk lidelse klarer vi ikke å håndtere hjemme

Å ha familiemedlemmer med psykiske lidelse er vanskelig. Det er vanskelig for familien å se hvordan familien forandret seg og begynner å ha merkelig holdning som de ikke kjente tidligere. Alle familier opplevde at å holde pasienten hjemme er vanskelig. De opplevde det vanskelig å styre den syke hjemme. De syke ville ikke ta medisiner, og det førte til at de lett gikk amok. I tillegg opplevde familien vanskeligheter med å finne jobb til den syke, og de syke hadde ikke noe de kunne gjøre hjemme om dagen. Det var grunn for familien til at de ønsket at den syke kunne være på sykehuset.

Opplevelsen av maktesløshet og frykt for pasienten når han er hjemme

Alle familier sa at det var vanskelig å holde de syke hjemme. De sa mye om hvordan han var hjemme, særlig når han gikk amok og var urolig. Familien klarte ikke å håndtere og-/ eller gi omsorg til ham. Familien syntes at sykehuset passet bedre fordi der har de sykepleiere som faglige personer rundt de syke. De tror ikke at de syke kan bli friske igjen, uansett om hva sykepleier og- eller lege har sagt om det. Det kan være måten familien uttrykker hvor mye angst og vanskeligheter de har opplevd hjemme. Det kan være at familier redd for komme til sykehuset og bekymret for at de bør ta pasienten hjem. Dette kan illustreres ved følgende sitater:

”Vær så snill la ham få være på sykehus...vi kan ikke håndtere ham hjemme. Der er bedre at han er på sykehus. Hjemme var han sint hele tida”.

”Kanskje det er riktig at han har blitt bra på sykehus, men min erfaring når han er hjemme, er at han er urolig”.

Inaktivitet gir tilbakefall

Familien nevner at å ha aktivitet for personer med psykiske lidelser er viktig. Aktivitet er hovedtema når man snakker om rehabilitering for psykisk lidelse. Aktiviteter kan være inngangsporten til det sosiale felleskapet. Det at arbeidet man gjør er nødvendig, meningsfullt og del av en større sammenheng, synes viktig (Øvergaard, 2011). Familien har sagt at arbeid også innebærer at den syke kan ha litt økonomi for seg selv slik at familien kan klare å ta imot dem hjemme. Hvis ikke er det bedre for familien at den syke er på sykehuset, så slipper familien å tenke på om de har økonomi til å ha den syke hjemme.

”Når sønnen min er hjemme...har han ikke jobb... vet ikke hvor han skal gå og han blir syk igjen. Han ber om røyk hele tida...Vi har ikke nok penger til ham”.

Medisinske utfordringer

Medisiner blir en stor del av familiens bekymring. På sykehuset blir den biomediske tilnærmingen mye brukt for å håndtere pasienten, og mange pasienter må ta medisiner hele livet eller i noen perioder, og ingen vet når perioden slutter inkludert sykepleier og lege. Familien hadde forståelse for at medisiner er det eneste middel som kan hjelpe den syke til å være rolig, og sykehuset kan mye om det.

”Problemet når han hjemme er at han ikke vil ta medisiner...etterpåblir han urolig”.

I tillegg er det medisiner, som bør hentes på sykehuset hver måned hvis pasienten er hjemme hos familien. Det kan være en tur sammen med pasienter for kontroll på sykehuset. Det betyr at familien må reise til sykehuset og ikke kan kutte utreiseproblemer. Så den medisinske tilnærming støtter tenkningen til familien om at sykehuset passer bedre enn å ta pasienten hjem.

”Når sønnen min er hjemme må jeg komme hver måned for å hente medisiner på sykehuset”.

5.0 Diskusjon.

I dette kapittelet er det diskutert forskningsresultater som har blitt vist gjennom funn i kapittelet i forhold til teori, for å belyse problemstillingen. Utgangspunktet for oppgaven var å få kunnskap om familiesamarbeidet på mentalsykehuset i Banda Aceh. Problemstilling er Hvordan opplever sykepleiere og familie samarbeidet på sykehuset? Hvordan ønsker sykepleier og familie å arbeide sammen? Denne diskusjonen vil presenteres i tre forskjellige deler, det er utfordrende samarbeid, maktesløshet, reform i familiesamarbeidet.

5.1 Utfordrende samarbeid

Å Samarbeide betyr at to eller flere parter har handlingen eller aksjon sammen. Å være sammen og arbeid er nøkkelord i denne sammenhengen. Kjenntegner er det å gjøre en jobbsammen, å tenke sammen, å ha ansvar sammen, å finne løsningen sammen og detsom er viktigst er å støtte hverandre og/ eller ha en harmoni sammen. De to partnerne bør møtes, ha kommunikasjon og ha relasjon. Resultatet fra studien er at familiesamarbeidet på sykehuset i Banda Aceh er utfordrende. Det kan bety at familien og sykehuset ikke har en god relasjon og harmoni. Sykehuset og familien har forskjellig tenkning og forventningen om samarbeidet. Sykepleier har lyst til å samarbeide med familien, men familien ønsker det ikke.

Utfordringene handler egentlig mye om hvordan sykepleier og familien oppfattersamarbeidet på sykehuset. For sykepleier er det familiesamarbeid at familien kan komme til avdelingen, hjelper sykepleier med pasient behandling og bidrar i prosessen for å kunne sende pasienten hjem. Men for familien er det et godt samarbeid, hvis pasienten kan bo på sykehuset så lenge som mulig, og ikke sende dem tilbake til familien. Det blir veldig motsatt mål og syn av to parter i samarbeidssammenheng.

Sykehuset er den type institusjon hvor det produseres tjeneste til brukere, og i denne sammenheng er sykehus produktet at det fokuseres på pasienten som bor på sykehuset for få den optimale behandlingen. Når man snakker om pasienter som helhetlig mennesker, er pasienter individer som en del av familien og samfunnet sitt. Familiemedlemmer kan oppfattes som allierte og en integrert del av behandlingsprosessen (jmf. Finley 1998). Kjernen i å se pasientens helse er graden av integrasjonen (jmf. Hummelvoll 2004; Trollvik 2012). Sykehuset bør ikke glemme å involvere familien og se dem som ressurs i

behandlingsprosessen fordi psykisk helsearbeid er å bygge relasjon både på individ og gruppe nivå for å fremme helse og redusere konsekvensene av psykisk uhelse (jmf. Høgskolen i Hedmark, 2012). Så sykehuset er egentlig på riktig vei om det omfatter familiesamarbeidet og involverer familien så mye som mulig for å forbedre kvalitet på behandlingen og ser dem som ressurs i pasientbehandling (jmf. Lisofsky og Mattejat 1998; Helsedirektoratet 2006).

Men familien omfattet samarbeidet med sykehuset annerledes. Et samarbeid for familien er at familiemedlemmet kunne være så lenge som mulig på sykehuset. Familien synes (særlig de som kommer aldri/sjelden) at å kunne være på sykehuset er bra både for familien selv og den syke. At det er bra for familien er forståelig fordi for familien er det sykehuset er et sted der de kan plassere sine nærmeste i håp om at de har det bra der, i håp om at institusjonen kan dekke behovene bedre enn de selv kan (jmf. Garsjø 2008). Det er lett for familien hvis den syke er på sykehuset og kan redusere belastningen som familien har hjemme. Menfamiliens syn på at sykehuset er bra for den syke, er ikke i overenstemmelse med resultat fra en undersøkelse om livskvalitet, ensomhet og sosial kontakt hos mennesker med lagvarige psykiske lidelser i Norge (jmf. Borge et al). For langtidspasienter er det bedre å flytte ut fra institusjonen fordi de var fornøyd med sin livssituasjon hjemme og hadde høy livskvalitet. De opplevde at de var mer sosialt aktive og hadde oftere kontakt med familien. Forklaringen på familiens syn i Aceh, kan det være at familien mangler kunnskap om psykisk lidelse eller det kan være at familiesituasjonen for folk med psykisk lidelse i Aceh samfunnet er annerledes enn i Norge. Eller ”bedre for den syke” er ”et begrep” som familien brukte for å kunne ha grunn til å slippe mye engstelse og ansvar i forhold til den psykiske syke (jmf. Garsjø 2008). Familien vil ha frihet og vil ikke ta ansvar derfor de synes om sykehuset er bedre for den syke.

Det er relevant med sykepleierforklaringen i diskusjonen om familien. Alle sykepleiere som var med på fokusgruppeintervjuet, nevnte at det var vanskelig å involvere familien for å ta del i behandlingsprosessen fordi de var bekymret for å komme til avdelingen og usikker på om de måtte ta pasienten hjem. Sykepleiere sa at cirka 95 % av pasienten de har nå på avdelingen, ikke har fått besøk av familien sin. Dette er samme funn som Ilyas (2012) har beskrevet i sin studie. Bare en avdeling på sykehuset Banda Aceh har god samarbeidesmodell med familien, og kan møte familien ved avdelingsinnleggelse. Avdelingen har avtale om familiebesøk på sykehuset. De fleste av de andre avdelingene har

ikke forpliktet familiene å være sammen med pasienten ved innleggelse og har ikke kunnet gjøre avtaler med familien om møter.

De to avdelingene som var med i studien er større avdelinger som har mer enn hundre pasienter. Mange av pasientene har bodde lenge i avdelingen fordi de ikke kunne sendes til familien på grunn av at de ikke har klart å blitt rehabilitert. Her er det sykehuset som har blitt hjem for pasientene. Det er også mange som ikke reiser hjem fordi de ikke blir hentet av familien sin. For enkelte pasienter har ikke sykehuset oversikt over hvem som er pasientens familie. Sykepleier opplevde at de aldri møtt familiene til et flertall av pasientene de har i deres avdeling. Å møte hverandre er viktig for familien og sykepleierne slik at de kan være to parter som samarbeider. Det er viktig at familien kunne komme til avdelingsinnleggelse fordi det er første møtet mellom sykepleier og familien. I første møtet kan sykepleierne forklare familien hvordan de vil ha familien som samarbeidspartner og hvorfor familie er viktig. Det blir en god start når man skal etablere samarbeid. Hummelvoll (2004) hevder at i begynnelsen kan det gjenopprette gjensidig tillit og respekt og fremme en forståelse for hverandres behov. Velkommende familiesamarbeidsmiljø på sykehuset kan øke motivasjon til å arbeide sammen. Samarbeidet i første trinn kan være å dekke familiens forståelse om samarbeidet og familie behov til kunnskapet om psykiske lidelse, i stedet for å fokusere på å ta pasienten hjem.

Sykepleierne forklarte i fokusgruppeintervjuene at familier hadde opplevde trauma hjemme, hadde økonomiske problem, hadde en vanskelig situasjon i samfunnet og at psykisk lidelse er en skam for familien, og familien tror ikke at pasienten kan bli frisk igjen. Derfor er familien ikke villig til å samarbeide, mener sykepleier. Familier sa det samme i intervjuet. De hadde mange problem hjemme og klarte ikke å håndtere den syke hjemme. Familien hadde vært utsatte for store belastninger og ble traumatisert da pasienten var hjemme. Det kan være at familien hadde opplevd stigmatisering i samfunnet. Granerud og Severinsson (2006) hevder at en måte å håndtere stigma er det å sikre at mer informasjon er tilgjengelig for familien og det kunne sykehuset skaffe dem. I et samfunn med sterk stigmatisering er det vanlig at det fører til dårlig selvfølelse og endringer i den sosiale situasjonen. I tillegg er det nysgjerrighet i lokalsamfunnet som kan gjøre at familien holder psykiske lidelser til familiemedlemmene skjult. Kulturelle og sterkt religiøse krefter virker alltid inn på måten familiemedlemmer samhandler. Liten vilje til å samarbeide fra familien er resultat av en av kultur som viser liten forståelse for psykisk lidelse. Sterk religiøsitet kan oppfatte psykiske lidelser som straff for ulydighet mot Gud. Det kan være at familien ikke klarer å skille

mellom fysisk sykdom og følelsemessig sykdom og se psykiske lidelse som en negativ ting som de bør skjule for samfunnet (jmf. Finley 1998).

Det virker som om sykepleierne forstår familieproblemene. Denne forståelsen for familien som sykepleierne inne har er bra for samarbeidet. Det kan føre til positiv holdning for sykepleierne for å kunne møte familien i en god og vennlig atmosfære. Forståelse for den andre part er viktig i samarbeidet (jmf. Mevik 1998). Men denne forståelsen kan også bli negativ. Sykepleierne kan føle det er håpløst og at det er unyttig å streve så mye for å få kontakt med familien. Dette kan føre til at sykepleier på sykehuset godtok situasjonen og syntes det var umulig å forbedre samarbeidssituasjonen siden familiens situasjon er problematisk på grunn av de mange problemene familien.

I tillegg til å få et godt samarbeidsklima, burde familien også forstå at det ikke er lett for sykepleier å hjelpe pasienten uten familiestøtte. Å møte den andre med reel interesse og forståelse om de andre part er viktig i samarbeidet (jmf. Kristofferse 1998). Men familien hadde ikke forståelse for sykepleierne som partner i samarbeidet. Et godt eksempel i fokusgruppeintervjuet var at sykepleier opplevde å bli forstyrret av familien ved at de ringte om natta. Avdelingen hadde ikke avdelingstelefon, så familien ba om privatmobilen til sykepleier. For å hjelpe familien ga sykepleier dem sitt nummer, men familien respekterte ikke at de måtte ringe til privatnummer i arbeidstiden til sykepleieren. Familien respekterte ikke at sykepleierne i avdelingen hadde en arbeidstid da de var tilgjengelig på sykehuset. Så ikke sykepleierne som enkeltindivider med arbeid og fritid. Mangel på respekt fra familien var utfordrene i samarbeidet. Respekt handler om å se den andre og å se betydningen av den eller de andre som er med i samarbeidet (jmf. Lingås og Herheim 2008).

I forhold til å bli møtt med respekt og empati, opplevde noen familier som ofte kom på sykehuset å bli tatt godt imot av sykepleier, men de familier som sjelden eller aldri kom, opplevde at sykepleier hadde for lite respekt og empati. For eksempel opplevde en familien at de ble spurt om hvorfor kom de sjelden til avdelingen. Det var uheldig for familien at de ble spurt foran mange personer. Avdelingen har ikke eget rom for å møte familien eller å snakke uforstyrret sammen. Men hvis vi legger vekt på sykepleiers holdning i møtet med familien som kommer sjelden, er det bedre om sykepleier ikke spørre om hvorfor de ikke kommer. Det kan være vanskelig for familien å ta imot kritikk av personell på sykehuset (jmf. Nordby 2010) og kritikken kan føre til at familien lukker seg for avdelingen. Dette stemmer overens med Gibson (1991) som mener at empowerment fokuserer mer på

løsninger enn problem. Sykepleierne bør møte familien med empati slik at det kan løfte de positive sidene familien har nå, for eksempel med gi positiv tilbakemelding. Prøve å motivere dem til å samarbeide og vise at det er et godt samarbeidsmiljø på avdelingen. Å unngå å fordømme dem er det lurt.

Resultater viser at familien hadde for liten interesse i samarbeidet. Når familier hadde for liten interesse for sykehuset, kan det være på grunn av at de ikke vet hva som skjer med familienmedlemmet som er på sykehuset. Familien synes at psykiske lidelser er vanskelig å håndtere hjemme, og sykehuset er et spesialiststed som passer for dem. Hummelvoll (2004) sier at hvis familien mangler kunnskap og forståelse om sykdommen skapes det et negativt følelsesklima i familien. Her er det sykehuset som må starte med ta rollen som kunnskapskilden for familien. Samarbeidet kan bli et aktuelt tema for familien når de får dekket deres behov for blant annet kunnskap (jmf. Nordby 2010, Lisofsky og mattejad 1998). Samarbeidet bør baseres på familiens behov og familie interesser.

Sykepleierne ønsker å samarbeide fordi de tror at familier er en ressurs for sykehuset, men graden av involvering av familien i avdelingen bør tilpasses hvilken rolle familien kan ha i avdelingen, slik at psykisk helsevern må støtte familien og omsorgspersoner som naturlig støttespiller for pasientene (jmf. Austrem 2006, Lakeman 2008). Noen av familiene som kommer regelmessig og ofte til avdelingen, opplevde de at de hadde god tid sammen med sitt familiemedlem i avdelingen. De syntes det var morsomt å sitte sammen med den syke, spise mat sammen og tok en tur i området rundt sykehuset. Dette er naturlige støtte for den syke, og de føler nærhet til familiesettingen. Pårørende kan bidra som omsorgsgiver til pasienten i daglige gjøremål og hjelpe syke med praktiske oppgaver slik at pasienten kan føle seg trygg når de er i deres kjente miljø med familien. Dette er slik Hummelvoll (2004) beskriver at det bør gis muligheter til pårørende å delta i avdelingen slik at det gir rekreasjon og tid til å hente nye krefter og mulighet til å få perspektiv på familieliv og samhandlingsmønster. Samarbeidet må være reelt, og pårørende må være med i planlegging av omsorgen uten å bli overlatt ansvar som tilhører helsevesenets (jmf. Kristoffersen 1998).

5.2 Makteløshet

Makt handler om å føle seg sterk og ha kapasitet til å styre andre. Makt går mye på å kontrollere og føle seg bedre enn andre. I forhold mellom sykepleiere og familien, er det sykepleiere som faggruppe som har mer makt enn familien. Men resultatet viser at sykepleier

som profesjonell også kan føle seg maktesløs. Sykepleier mener at de ikke har makt i forhold til familien. De føler det vanskelig å involvere familien i samarbeidet. Sykepleier sa at de veldig gjerne vil ha en god familiesamarbeidesmodell. Egentlig har de lært det teorisk, men for å implementere en familiepraksismodell, må familien komme til avdelingen. Sykepleier opplevde at de strever med familiekontakt, men de fikk ikke tilgang til familiensituasjonen.

I tillegg føler sykepleier også avmakt i forhold til sykehusledelse. De mener at sykepleieravdelingen ikke har fått de resurser, makt og rettigheter de trenger for å få til forandret familiesituasjonen på sykehuset. Et godt eksempel var i fokusgruppe når sykepleier fortalte at om de vil ta imot pasientene sammen med familien ved første møtet i avdelingen. Men de kunne ikke gjøre noe med dette fordi ledelsen bestemte at deres avdeling måtte ta imot pasienten med eller uten at familien komme med dem. Det er tydelig at sykepleierne opplevde avmakt i situasjonen fordi de ikke ser noen utvei, midler eller muligheter til å endre denne situasjonen (jmf. Norvoll 2002). For å bidra til makt, bør sykepleier ha kontroll over de faktorene som gir en opplevelse av styring over eget avdelingen (Askheim og Starrin, 2007). Denne innebærer at makt til sykepleierne er de kunne ha muligheter til å realisere sine egne ideer og til å få gjennomslag for sine ønsker i sine avdelingene. Ledelsen bør hjelpe sykepleieren til å utvikle makt og kraft til å ta størst mulig grad av ansvar for egen avdelingen for eksempel for å kunne beslutte løsningen basert på daglig problem som de har i møtet med familien i avdelingen.

Familien følte heller ikke at de hadde stor makt. Resultater viser at familien er egentlig redd for å komme i den situasjon at de måtte ta pasienten hjem igjen hvis de kom til avdelingen. Askheim og Starrin (2007) hevder at avmakt har nær sammenheng med følelser som aggresjon og frykt. Å ikke komme til avdelingen er måten til familien å uttrykke sin bekymring over at de ikke klarer å ta pasienten hjem igjen. De klarte ikke å uttrykke sin mening til sykepleier på grunn av den dårlige samvittigheten familien hadde i situasjonen. I denne situasjonen blir empowerment aktuelt for familien. De trengte hjelp til å finne styrke og kraft for å komme ut av maktesløsheten og for å føle seg mer kraftfull og kunne takle problemer hjemme (jmf. Askheim og Starrin 2007, Gibson, 1999).

Sykepleierne som profesjonelle kan støtte og hjelpe familie med å gjennomføre forandringer i forhold avmakt som de opplevde. De kan fungere som konsulenter til å styrke familien (jmf. Gammersvik og Alvsåg, 2009, Eplov og Olander, 2010). Men det blir dilemma at sykepleierne vil styrke familien og pasienten, men opplevde samtidig avmakt i situasjonen på

sykehuset. Støtte fra ledelse og fellesskapet kan styrke sykepleierne og redusere avmaktfølelse hos sykepleierne i møtet med familien i avdelingen. Gjennom fellesskap og støtte gjelder det å øke selvfølelse og selvtillit for å forsterke rettigheter og ferdigheter. Det betyr nødvendigvis ikke å ha så mye makt, men føle seg mer handlingsdyktig til å hjelpe familien komme ut fra maktesløshet (jmf. Gibson 1991).

Makt i psykiatrien assosierer vi vel først og fremst med forskjellige former for bruk av tvang, sånn som å legge folk i reimer, tvangsmedisinering, isolering og andre fysiske tiltak (Rustand, 2007). På sykehuset finnes det også program for å kjøre pasienten hjem, som sykepleier nevnte som et særlig godt program i familiesammenheng. Men denne måten å sende pasienten hjem, kan ikke regnes som en god utskrivingsmåte for pasienten fordi familien ikke får vite hvordan pasientens lidelsen arter seg og hvordan de skal håndtere den syke hjemme. Hjemme hos familien, kan sykepleier som kjører pasienten hjem forklare om pasientstilstand, men det kan være for kort tid for familien for å kunne forstå situasjonen og lære ny mestringsstrategier. Det skjer mye ut fra tvang på sykehuset, og denne måten tvangen utføres på, kan føre til at familien lukker seg for sykehuset. Det er mye bedre hvis familien blir invitert til samtaler som kan gi løsninger. Tilstrekkelig rådgivning fra fagfolk kan gjøre situasjonen enklere for pårørende for å forstå og takle familiesituasjonen (jmf. Nordby, et al, 2010).

Likestilling er aktuelt for å redusere avmaktssammenheng i møtet og for at samarbeidet som et team skal fungere godt. Likestilling kan være mellom familien og sykepleier eller mellom sykepleier og andre faggrupper på sykehuset. Likestilling er det å se andre med sine verdier, og det handler mye om å møte andre med respekt. Som profesjonelle har sykepleiere fagkunnskap, men familien har også erfaring og kunnskap om pasienten som er viktig og som må samordnes for å gi best mulig hjelp til pasienten.

5.3 Reform i familiesamarbeidet.

Makt og avmakt som sykepleierne opplevde på sykehuset er et svært dilemma i familiesamarbeidetssammenheng. Det er viktig at sykepleier kan ta rollen for å styrke familien, men sykepleier trenger støtte fra andre faggrupper og fra ledelsen på sykehuset. Alt som skjer på sykehuset nå, følger en langvarig tradisjon. Sykepleierne ønsker endringer. En ny reform i familiesamarbeidet på sykehuset kan være en løsning.

I forhold til tema om familiesamarbeidet, er det viktig at sykehuset kunne begynne å forberede seg på å skape et godt miljø for familiesamarbeidet, at fasiliteter slik som rom og telefon i avdelingen kunne støtte programmet og gi god service til pasienten og familien. Alle sykepleierne som har vært i intervjuet følte at de er handlingslammet i familiesamarbeidet og at mange forhold og fasiliteter mangler på sykehuset. Sykepleierne nevnte at de føler at det mangler tverrfaglig samarbeide på sykehuset. Dette resultatet er det samme resultatet som Ilyas (2011) funn på det samme sykehuset. Intern sektorvis egoisme av yrkesgrupper hemmer samarbeidet på sykehuset. Et av målene for Miljøterapiprosjektet var å forsterke tverrfaglig samarbeid. Alle faggrupper på sykehuset bør trekke i samme retning for å bygge familiesamarbeidet best mulig for å forbedre sykehustjenesten. Familiesamarbeidet er noe hele på sykehuset må ta ansvar for. Det er relevant i et psykisk helsearbeidsperspektiv at det blir arbeidet for å skape forutsetninger for tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid, samarbeid på tvers av tjenestenivåer og fremfor alt samarbeid mellom brukere og deres sosiale nettverk (jmf. Høgskolen i Hedmark, 2012).

Kommunikasjon er viktig for en institusjon som dette psykiatriske sykehuset. Sykepleiere som deltok i intervjuet, ønsket å få bedre kommunikasjon. Den må bli en forbedring av kommunikasjonen mellom alle faggruppene på sykehuset. Alle på sykehuset bør ha samme syn på familieutfordringen og diskutere hvordan det kan løses. Her ønsket sykepleier støtte fra de andrefaggruppene fordi de følte eneansvar. Det blir svært utfordrende hvis det kun er sykepleierne som arbeider med familieproblemene. Willumsen (2009) hevder at sentrale kjennetegn ved kommunikasjon er knyttet til kvaliteten på tilbakemeldinger og uformell støtte i gruppen. Sykepleier ønsket at ledelsen skulle ha oppmerksomhet på familieproblem. De ønsker et klart program tilgjengelig, som sykepleier i avdelingen kan realisere i praksis. Tilbakemelding til sykepleiere som har strevet mye med familiensamarbeidet er viktig for kunne motivere andre. Det var ikke egentlig belønning sykepleier la vekt på, men det handlet mye om felleskap og rettferdighet at alle må jobbe sammen for å oppnå målet på sykehuset.

Ekstern kommunikasjon med familien er også viktig. Slik det har blitt nevnt tidligere er det vanskelig å ta kontakt med familien på grunn av at kommunikasjonen er ineffektiv. Sykehuset bør få en ny reform med hensyn til å etablere familiesamarbeid. For å kunne løse problemet, kan fellesbeslutning endre situasjonen. Sykehuset kan utvikle nye måter å ta imot pasienten på. For eksempel at familien bør være sammen ved innleggelse og avtale møtet med familien og tilby programmer som kan utvikle familiens kunnskaper og handlingskompetanse. Programmene må være klare på forhånd. Det er viktig at sykehuset

får en løsning på utfordringene med maglende telefonnummer og adresse til de pårørende. Det må være riktig registrering fra begynnelsen. Sykehuset bør etablere profesjonelt tverrfaglig samarbeide med kontaktpersoner i Puskesmas (helsestasjon i kommune) og/ eller ledelsen i landsbyen der familien bor. Det er for å tre støttende til i tilfeller det er vanskelig å opprettholde kontakten mellom familien og sykehuset både under sykehusoppholdet og etter utskrivelsen.

Å etablere kontrakt med familien på forhandler viktig, og det er selvfølgelig at familien bør skaffe seg nok informasjon og kunnskap. Familien bør få veiledning om samarbeides program og få konkrete råd som til passer familiensituasjonen med tilbud fra sykehuset. Familiesamarbeid bør være selvsagt om det skal bli vellykket behandling. Vellykket behandling synes å lytte til familiens bekymring er og involvere dem som likeverdige partnere i både planlegging og levering avbehandling. Her dreier mye seg om motivasjon fra familien og at det er viktig at familien forstår hva familiesamarbeid er og hvilke positive sider de kan ha. Familien bør komme til sykehuset med egen behov (jmf. Nordby et al 2010; Hummelvoll 2004).

Resultater fra familienintervjuene viste at familien har for lite kunnskap om psykisk lidelse og også for lite informasjon om sykehuset. Dette har familien behov for å få, og det er sykehuset som kan gi dette (jmf. Nordby 2010; Sosial og helsedirektoratet, 2006). Familien bør få nok informasjon og kunnskap om familiesamarbeid på sykehuset. Både sykepleiere og familien savner program som kan dekke families kunnskapbehov. Psykoedukativ tilnærming er det program som mange studier sier at det er nødvendig for å øke familene og pasientenes kunnskap og mestring (jfm. Hummelvoll, 2004; Magliano et al; 2006; Grønli et al 2012).

Psykoedukativ tilnærmingen er ikke bare et pedagogisk tilbud til familien, men familien lærer samtidig å mestre problemer forbundet med sin families sykdom. Familiemedlemmer, med eller uten pasienten, møtes regelmessig og deler sine erfaringer og samarbeider om løsninger på hverdagens utfordringer. Å være i gruppe og lære av hverandre kan hjelpe familien til å redusere uheldige situasjoner som kan oppstå familien i deres hjem. Det kan være nyttig for en gruppemennesker som har store belastninger og sterk stigmatisering i samfunnet at de kan høre, se og føle andre fortelle sine historier. Da føler en seg ikke så alene med egen problemene.

Psykoedukativ tilnærming innebærer også expressed emotions konsept(EE) som tar utgangspunkt i å måle kvaliteten av sosial interaksjon mellom pasienten og familien (Jmf. Willetts og Leff 1997; Wuerker 200; Hummelvoll 2004), ved utviklingen av kunnskapsbaserte metoder som løsning for familien. Programtilbud til familien på sykehuset kan fokusere på denne metoden fordi det dekker ganske mye av familien behov. Det består av undervisning, stressmestring og støtteprogram. Undervisning kan dekker familiens behov for kunnskap og informasjon om sykdommen. Sykehuset kan legge vekt på stressmestring og gi konkret råd til familiens kommunikasjon i møtet med familien eller hvordan familien kan håndtere pasienten hjemme. Dette var behov som familier nevnte i resultatene. I tillegg var det viktig at familien også fikk hjelp til å arbeide med å øke evnen til å tåle stress.

Det er ganske stort utfordringer i utviklingen av programmer for å få til et godt tverrfaglig arbeid. Alle sykepleier bør få trening og opplæring for å kunne gjennomføre programmet (jmf. Magliano et al. 2006). Hvis sykehuset vil gjennomføre programmet, bør de tenke over hvor lang tid det er fornuftig å bruke for å nå målet. De bør komme raskt i gang med arbeidet, for både sykepleiere og familiene vil ha dette programmet. Intervensjon av psykoedukativ tilnærming bør være en av avdelingenes rutiner. Ledelsen bør følger opp og evaluere program for å kunne finne egne form på slikt program i forhold lokalkunnskap, kultur og kondisjon på sykehuset. Magliano (2006) også hevder at det kan være lett at entusiasme hos ansatte reduseres hvis det mangler støtte og innsats fra ledelse og familiene som brukere.

6.0 Konklusjon

Resultater fra denne studien viser at sykepleiere og familien opplevde at familiesamarbeidet på de psykiatriske sykehuset i Banda Aceh er utfordrende. Sykepleierne opplevde at det var for lite interesse fra familien, og annet fagpersonell på sykehuset. De vil også ha støtte fra alle faggruppene på sykehuset, særlig fra ledelsen. Sykepleier ønsker at familien kunne komme til sykehuset, men familien opplevde for mange problemer hjemme for å kunne komme til sykehuset. Familien savner kunnskap og konkret hjelp med hensyn til psykiske lidelse. Familien og sykepleier opplevde avmakt i forhold til familiesamarbeidet.

Familien og sykepleier hadde forskjellig oppfatning av samarbeidet. Sykepleier ville involvere familien i behandlingen med hensyn til å hjelpe til å få et bedre liv for pasienten i avdelingen, men familien var bekymret at hvis de komme på sykehuset, burde de da ta pasienten hjemme igjen. Psykoedukativ tilnærming kan brukes for å skaffe familien kunnskap og ferdigheter i møte med familien sin som syk. Reform i familiesamarbeidet savnes på sykehuset slik at den kan skapes et velkommende miljø for familien, og det bør arrangeres flere tilbud med hensyn til familiers behov og interesser. Det trenges en videreutvikling av forskningen for å kunne tilpasse psykoedukativ tilnærming på sykehuset med hensyn til lokalkunnskap og kultur.

Litteraturliste

- Askheim P. O, og Starrin B., (2007). Empowerment: i teori and praksis. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Almvik, A., & Borge, L. (2000). *Tusenkunstnerne. Muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid*, Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Austrem, L., M., (2006). Hør, jeg har noe å fortelle! Om psykisk helsevern, 1. Utgave, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Borge, L. et al . (2000). Livskvalitet, ensomhet og sosial kontakt hos mennesker med langvarige psykiske lidelser, Tidsskr Nor Lægeforen; 120:52-5.
- Davey, G., og Keya M., (2009). Stigmatisation of people with mental illness in Bangladesh, *Mental health practice; vol.13; no.3; 30-33*.
- Eriksson, B.E., og Hummelvoll, J.K, (2012). Relevans og evidens. Tidsskrift for psykisk helsearbeid 01/2012 s 33-42.
- Elstad, Ingunn et. al (2009). The Issue of life: Aristotle in Nursing perspective. Blackwell Publishing Ltd *Nursing Philosophy*, 10.pp.275 – 286.
- Ekeland et. al, (2007), Meistring og myndiggjering- reform eller retorikk, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eplov, Peterson, og Olander, (2010). *Psykiatrisk psykososial rehabilitering: en recoveryorienteret tilgang*. København: Munksgaard Danmark.
- Finley, LY., (1998). The cultural context; Families coping with severe mental illness, *Psychiatr Rehabil J; 21(3); 230-40 (55 ref)*.
- Gammersvikt, Å., og Alvsvåg, H., (2009). Forståelse av helse fremming i psykepleie. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning – nr.2 – 2009, 5 årgang*.
- Garsjø, Olav (2008). Institusjonssosiologi- Perspektiver på helse- og omsorgsinstitusjoner, 2. Utgave, Oslo: Gyldendal Akademisk.

-
- Granerud, Arild, (2008). Social Integration for people with mental health problems; Doctoral thesis in public health, Goteborg: Nordic school of public health.
- Granerud, A. og Severinsson, E., (2006). The struggle for social integration in the community- experiences of people with mental health problems, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13, 288-293.
- Granheim, U.H., og Lundman, B., (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Gary, Faye A., (2005) Stigma; Barrier to mental health care among ethnic minorities, *Mental Health Nursing*, 26; 979-999.
- Hummelvoll, J.K, (2003). Kunnskapsdannelse i Praksis; Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien, Oslo: Universitetsforlaget
- Hummelvoll, J.K., (2004). Helt-Ikke Stykkevis og Delt, Gyldendal Akademisk: Oslo.
- Hummelvoll, JK. (2008). The multistage focus group interview; Norsk Tidsskrift for sykepleierforskning, 2008; 10: 1, 3-14.
- Høgskolen i Hedmark (2012). Studieplan for Master i psykisk helsearbeid. Lokalisert på: <http://www.hihm.no/content/view/full/31238>
- Hansson, L., og Björkman, T., (2005). Empowerment in people with a mental illness: Reability and validity of the Swedish version of empowerment scale, *Scand J Caring Sci*; 19, 32.38.
- Heller,N.R., og Gitterman, A., (2011). Mental Health and social Problems; A Social Work Perspective,1. Published, New York: Routledge.
- Hudsom, N., (2003). Når pårørende blir syke i møte med psykiatrien. *Tidsskr Nor Lægeforen*; 123:1092-4.
- Ilyas, Aiyub (2012). Miljøterapiprosjektet; mål og vedier, Rapport nr. 1 – 2012, Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Jenkins, Rachel et. al (2011). Mental health and the global agenda core conceptual issues. *Mental health in family medicine*; 8:69-82.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). Det kvalitative forskningsintervju 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kringlen, E., (2005). Psykiatri, 8. Utgave, 1. Opplag, Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, Kjell (1998). Pårørende og søsken i psykisk helsevern. 1. utgave, Bergen: Fagbokforlaget.

Kompas, lokalisert 08.09.11 på:

<http://health.kompas.com/read/2011/08/09/09582245/1.dari.5.Penduduk.Aceh.Berpotensi.Gangguan.Jiwa> ok

Lundman, B., og Graneheim, U.H., (2008). Tillømpad kvalitativ forskning inom hälso och sjukvård, I.N: Granskår, M., og Nielsen, B.H., (2008)., Studentlitteratur.

Lakeman, R., (2008). Family and carer participation in mental health care: Perspectives of consumers and carers in hospital and home care setting, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 203-211.

Lindseth, Anders & Norberg, Astrid. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience, *Scand J Caring Sci*; 18, 145-153.

Magliano, L., et al. (2006). Implementing Psychoeducational intervention in Italy for patients with schizophrenia and their families. *Psychiatric Services* 57, 266-9.

Malterud, Kirsti (2011). Kvalitativ Metoder i Medisinsk forskning, utgave 3. Oslo: Universitetsforlaget.

Nysveen, Kari et. al (2011). Miljøterapi i Psykisk Helsevern – Et Prosjekt Verdig, Oplandske Oppland: Bokforlag.

Norvoll, Reidun (2002). Samfunn og psykiske lidelser: Samfunnsvitenskapelige perspektiver – en introduksjon, 1. Utgave, Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nordby, K. et al. (2010) Relatives of person with recently discovered serious mental illness, is need of support to become resource person in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 304-311.

Olsson, H., Sørensen, S., (2003). Forskningsprosessen; Kvalitative og kvantitative perspektiver, utgave 1., Oslo: Gyldendal Akademisk.

-
- Postholm, May Britt (2010). Kvalitativ metode; En innføring på fenomenologi, etnografi og kausstudier, 2. Utgave, Oslo: Universitetsforlaget.
- Prasetyawan et. al (2006) Mental health model of care programmes after tsunami in Aceh, Indonesia, *International Review of Psychiatry, December 2006; 18(6): 559-562.*
- Paulsen, V. (2009). Hjelp til syke i Indonesia. Lokalisert på: http://lokal.rodekors.no/Nyheter_og_presse/Nyheter/Hjelp_til_psykisk_syke_i_Indonesia/
- Rustand, Berit (2007). Psykiatriens samfunn. Oslo: Universitetsforlaget.
- Souza,R., Bernatsky, S. & De Jong, K., (2007). Mental Health State of Vulnerable Tsunami-affected Communities; A Survey in Aceh Province, Indonesia. *J.Trauma Stress, 20* (3), 236-9.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006). Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008, Oslo: Avdeling for psykisk helse.
- Safliati (2012). Pengaruh Dukungan Sosial dari Keluarga terhadap Pencegahan Kekambuhan Penderita Gangguan Jiwa di Wilayah Kerja Puskesmas Susoh Kabupaten Aceh Barat Daya. 02.07.12 Lokalisert på: <http://repository.usu.ac.id/handle/123456789/32281>
- Smebye, K., L., (2008), Samarbeid med pårørende. I: Rokstad A. M og Smeybye, K.L. (red.). *Personer med Demens: møte og samhandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Schulze, Kristen E. (2004). The free Aceh movement GAM: Anatomy of the separatist organisation, Washington, D.C.: East – West Center Washington <http://scholarspace.manoa.hawaii.edu/handle/10125/3514>
- Statistikk sentral byrå-BPS Aceh, Lokalisert på 10.07.12: <http://aceh.bps.go.id/>
- Thesen, J., (2001). Being a psychiatric patient in the community- reclassified as the stigmatized "other", *Scand J Public health; 29: 248-255.*
- Thornquist E., (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Trollvik, Anne (2012). Barn med astma og deres foreldre; Læring, deltagelse og samarbeid, Gøteborg: Nordic Scholl of Public Health NHV.

Wuerker, Anne K., (2000). The family and schizophrenia, *Mental Health Nursing*, 21:127-141.

Willetts, L.E, og Leff, J., (1997). Expressed emotion and schizophrenia: The efficacy of staff training programme, *Journal of Advanced Nursing*, 1997, 26, 1125-1133.

Willumsen, Elisabeth (2009). Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning. Oslo: Universitetsforlaget.

WHO (1986) The Ottawa Charter for health Promotion. Lokalisert 23 Juni 2012 på:

<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index.html>

WHO (1998) Health for all: Origins and mandate. Regional committee for Europe, Copenhagen.

Øvergaard, Marthe (2011). Sagatun Brukerstyrt Senter – Brukererfaringer; rapport nr. 1 – 2011, Elverum: Høgskolen i Hedmark.

Vedlegg 1

To :

Director of mental hospital

.....

Banda Aceh

Contact person: Arild
Granerud

Tel.no +4797067220

Arild.granerud@hihm.no

Date

Side 1 Of 2

Milieu Therapy Project 2011 - 2013.

Cooperation Project between Nursing Academy Ibnu Sina, Aceh Mental Hospital, and Hedmark University College.

Nursing Academy Ibnu Sina (NAIS) in Sabang and Hedmark University College (HUC) in Norway have a long history of cooperation and proposes a collaborative project with Aceh Mental hospital for the period 2011-2013. The objective for this development project is to develop milieu therapy possibilities in Aceh Mental hospital, give research experience and professional development experience to the staff, and finally to give teachers at the Nursing Academy Ibnu Sina researcher training and experience.

Now we would like to take our cooperation one step further by presenting some research projects. One of the project's researches is, "how to foster cooperation between nurses and family in Aceh Mental hospital". The aim of the study is to improve collaboration form between nurses and family in Mental hospital Banda Aceh to help patient back home. We hope that by this research project we could develop knowledge and therapeutic practice in Aceh Mental hospital and Aceh community and give the better mental health for all Aceh community in the future.

Hedmark University College has an extensive experience in developing locally-based knowledge through the use of co-operative inquiries. In this study, knowledge will develop in dialogue-based teaching, in multistage focus-groups by local researcher and reporting knowledge are an appropriate intervention which has been proven effective. The idea is that local experience, knowledge developed through systematic reflections from clinical practice can lead to central knowledge. This research and development will hopefully also contribute to improve the quality of life for the patients and family.

The research will be led by Professor Arild Granerud, RN, RMHN, Dr.Ph, Hedmark University College, Saifuddin Abdurrahman (Director of Rumah Sakit Jiwa), Suwarni Abubakar SKM, MPH (NAIS), and Hermansyah, SKM, MPH, as the project manager. The

local researcher are our master student in mental health, Aya Afya, Muhammad Armiyadi, and Puji Astuti.

We hope that the community and family in your area can help to provide an opportunity to implement this project and support and be an active part in this project.

Yours sincerely

Hedmark University College

Trygve Hermansen
Dean,
Faculty of Health and Sports.

Arild Granerud,
Associate Professor
Faculty of Health and Sports.

Vedlegg 2

Forespørsel om å delta i studie

Til:.....

Assalamualaikum WW,

Gjennom dette brevet vil jeg invitere deg for å bli deltaker på min forskning som har tema ” bygge samarbeide mellom sykepleier på avdelingen og familie medlemmer i mental sykehuset i Banda Aceh – Indonesia”. Hensikten er Hensikten med denne studie er å forbedre samarbeidet form mellom sykepleier og familie i mental sykehuset.

Forskningen er prosjektsamarbeide mellom Høgskolen i Hedmark Norway, Mental sykehuset Banda Aceh og Nursing Akademi Ibnu Sina (AKIS) skolen på Sabang med målet er å utvikle kunnskap og teurapeutik praktikk i Mental sykehuset Banda Aceh og også utvikler forsknings vitenskapelig kunnskap i Nursing Akademi Ibnu Sina (AKIS). Forskning er ”Co-operative inquiries”, hvor fokusgruppeintervjuene er gjennomført for å utforske hva slag samarbeidsmodell mellom Aceh-psykiatri sykehus og familie som har vært brukt og hvilken samarbeidsmodell som passer for pasients bedringsprosesser.

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og direkte gjenkjennende opplysninger. Det er bare forskeren og veilederen som har tilgang på rådata som er samlet. Resultater fra studien vil bli beskrevet på gruppenivå, og det vil ikke bli mulig å identifisere noen enkeltstående personer når studien blir publisert.

Det er frivillig å delta i studien. Du vil ikke ha noen spesielle ulemper eller fordeler av å delta i studien, men erfaringer fra studien vil kunne bringe inn kunnskap som gir økt bevissthet om god samarbeide mellom sykepleier og familie i psykiatrisk sykehuset. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake fra fokusgruppe uten at det påvirker noe til deg.

Resultater fra prosjektet vil bli publisert i vitenskapelige artikler og på konferanser, samt ved ulike utdanningsinstitusjoner. Dersom du ønsker informasjon om resultatet av studien er du velkommen til å kontakte forskeren. Så hvis du vil delta i denne forskningen, du kan fylle inn et samtykkeskjema.

Vennlig hilsen,

Aya Afya

Masterstudent i psykisk helsearbeid

Høgskolen i Hedmark

ayaafya@yahoo.com

Vedlegg 3

DELTAKERE SAMTYKE

FOR Å BLI INFORMANTER I FOKUSGRUPPEINTERVJUET

Jeg som underskriver denne avtalen:

Navn/alder :

Adresse :

:

Institusjon :

Etter å ha fått en klar informasjon fra forskeren om forskningsaktiviteter som vil bli gjennomført på psykiatri sykehus / puskesmas samtykker jeg i å delta i fokusgruppeintervjuet som vil utføres for å samle inn data for å besvare forskningsproblemstillingen som tar tema ” *”Å bygge samarbeide mellom sykepleier og familien i mental sykehuset Banda Aceh ”.*

DELTAKERE

(.....)

Vedlegg 4

Intervjueguiden fokusgruppe med sykepleier:

1. Kan dere fortelle navne deres og hvor lenge dere har jobbet som sykepleier i avdelingen?
2. Hvordan opplever dere Besøk møtet med familie?
3. Har dere rutiner i møtet med familie. Kan dere fortelle mer om det?
4. Bør det et møte med familie er rutiner at dere sitte med familie å prøve snakke med dem om pasienten og være tilgjengelig til familie, eller dere vil familie komme bare for vanlig besøk til pasienten uten sykepleier være sammen?
5. Trenger familie avtale tid når de skal komme til avdelingen?
6. Hva synes dere om samarbeide mellom sykepleier og familie?
7. Hva er utfordringer her i avdelingen med å ha en god samarbeide?
8. Hva synes dere om ”familie er en ressurs”?
9. Hva synes dere om ”familie vil bli hørt”?
10. Er det noen dere vil si mer?

Intervjueguiden individuell intervju spørsmål:

1. Hvordan føler dere når deres familie medlemmer er på sykehuset?
2. Hvordan opplever dere å komme på besøkt på mentalt sykehus? Hvor ofte dere vil kommer?
3. Hvordan opplever dere å møte med sykepleier i avdelingen? Hva er vanskeligheter?
4. Hvordan dere vil møtet med sykepleier i avdelingen? Er det noe dere trenger i møtet med dem?
5. Hvordan synes dere om å samarbeide med familien for å hjelpe pasient tilbake hjem?
6. Hva synes dere om familie er ressurs til å hjelpe den syke?
7. Hvordan synes dere hvis de syke er hjem? Hvordan opplever dere tid når pasienten tilbake fra sykehuset?
8. Har dere opplevd å snakke med andre folk i ditt samfunn om den syke. Hvordan får du støtte fra dem?
9. Hva forventer dere med å samarbeide med sykehuset?
10. Er det noe mer vil dere si?
11. Alder? Livsituasjon: økonomi arbeidsfaktorer, sosial forhold, bosituasjon?

Vedlegg 5

Tabell I. Oversikt over hovedfunn med sykepleier i fokusgruppintevjuet

| Meningsenheten | Subkategorier | Kategorier | Hovedkategorier |
|--|--|---|-----------------|
| Vi sykepleiere er alltid klare for å jobbe sammen med familien...men familien som opplever to til tre ganger at barna deres har blitt innlagt, mister oppmerksomheten etter hvert, uansett om de er fra de rike familiene. | Familiene er lite interessert i sykt familiemedlem | Strever med familiekontakt | Maktesløshet |
| Når familien kommer, vi tar imot dem, snakker sammen om hvordan pasienten har det nå i avdelingen. Familien tenker at helbredelse er tilbake til det normale...men psykiske lidelser går gradvis framover. De tror det ikke når vi sier at pasienten er bedre på sykehuset. Familien er redd for å komme at vi ber dem å ta pasienten hjem. De tenker feil om at hvis pasienten blir skrevet ut fra avdelingen, vil vi ikke ta imot pasient igjen... Etter orientering visste ikke familien hva de har lært..fordi de kom til avdelingen for å være høflig, ikke for å få veiledning eller de kommer for å gi penger til pasienten. De er ikke interessert i å møte den syke. | Møter alle med samtale og orientering Vi når ikke inn til familien | Snakke forbi hverandre | |
| Vi har ikke telefon i avdelingen... Tidligere opplevde jeg at mange familier ba om min private mobil, men som skjedde, var at de ringte meg klokka to om natta, spurte om de syke og det var veldig irriterende fordi jeg ikke var på jobb. De vet ikke når de kan ringe oss...men de vil ikke at sykepleier ringer familien. Vi sykepleiere følte ofte skamm fordi det ikke kan sitte plass for familien. Jeg synes det er ubehaglig både for familien og pasienten å prate foran andre | Kontaktmuligheter er begrenset. Opplever seg ikke respekt Opplever skam av manglende fasiliteter | Handlingslammet med hensyn til å samarbeide | |

| | | | |
|--|--|---|---|
| <p>Det er viktig at familien kommer...det kan få virkning for helbredelsesprosessen... pasient en får tillit til egen familie...</p> <p>Vi ønsker å ha besøk minimum hver 2. uke av familien...så kan vi ha guppeveiledning...</p> <p>Det er viktig at familieveiledningen blir fast rutine på morgenvakten og viktig å lage et klart program, for å samarbeide med familien fra begynnelsen...</p> <p>Vi har rutiner for sykepleier som mottar familien, men det er bare på papiret, fordi mange familier møter ikke opp...</p> | <p>Ser familiesamarbeid som viktig</p> <p>Ønsker familiegrupper</p> <p>Klart program og rutiner savnes</p> <p>Språk mellom teori og praksis</p> | <p>Familie samarbeid og -program savnes og oppleves nødvendig</p> | <p>Opplevelse av mangelfull organisering og ledelse</p> |
| <p>Når pasienten skal skrives ut, sender avdelingen brev og det tar langt tid... av 10-15 brev som blir sendt, er det en eller to familier som kommer og henter pasienter i avdelingen...Vi kan ringe dem også, men utfordringen er at mange mobiler ikke er aktive...</p> <p>Å registrere riktig mobil nummer og adresse er viktig første gang pasienten kommer med familien sin. Men jeg synes det kan være vanskelig fordi familien kan være sint...Hvis familien ble spurt om adresse, så svarte de at det stemmer selv om det bare står navn på landsby eller kommune...</p> <p>Vi trenger "team work" mellom sykepleier, lege og psykolog og også alle på sykehuset. Hvis det er bare sykepleier som er engasjert med familiesamarbeid, er det umulig. Fagfolkene bør samarbeide og snakke sammen.</p> | <p>Familiesamarbeid i utskrivningsfasen er utfordrende</p> <p>Mangelfulle opplysninger gir sammenbrudd i kommunikasjon</p> <p>Føler eneansvar og mangelfullt tverrfaglig samarbeid</p> | <p>Opplever familiesamarbeid utfordrende</p> | |

Vedlegg 6

Tabell II. Oversikt over hovedfunn med familien intervjuet

| Meningsenheten | Subkategorier | Kategorier | Hovedkategorier |
|---|---|---|--|
| <p>Sykepleier er veldig snill...kanskje fordi vi kommer ofte. Hvis jeg kommer for sent, ringer de oss...Når jeg kommer på besøk , ber jeg om å ta ut min sønn fra rommet. Jeg går rundt med ham på sykehuset...jeg kjøper mat som han vil ha.</p> <p>Besøk har stor påvirkning på min bror. Min erfaring er at hvis jeg kommer for sent ...blir min bror urolig på avdelingen...</p> <p>Jeg vil at han blir frisk igjen.... Jeg mener at hvis vi komme ofter, føler vi stor kjærlighet for ham, men hvis ikke, blir kjærligheten mindre og mindre.</p> <p>Jeg tenker på at vi kan spise bra mat her hjemme, men vi vet ikke hva han spiser på sykehuset.</p> <p>Jeg er bekymret for at hvis jeg ikke kommer, blir det vanskelig for sykepleier i arbeidet med sønnen min.</p> | <p>Hyggelig følelse å være på sykehuset</p> <p>Besøk oppleves meningsfylt</p> <p>Å holde familiebandene levend</p> <p>Vil støtte sykepleier og det syke familiemedlemet</p> | <p>Opplever kontakten med sykehuset som god</p> | <p>Utfordrende å holde kontakten til sykehuset</p> |
| <p>....Jeg besøker sønnen min hver måned, selv om det er vanskelig for meg. Jeg må låne penger og røyk av naboene. Jeg føler meg ikke bra hvis ikke jeg ser ham, jeg ønsker ikke at han tenker at jeg ville at han skulle blir sendt til sykehuset.</p> <p>Vi kommer aldri på besøk fordi vi bor langt fra sykehuset. Noen ganger kan vi ikke komme fordi vi har det travelt hjemme...Jeg ørker ikke å komme, jeg er mye syk og blir gammel nå</p> <p>Jeg skammet meg da kom til avdelingen. De spurte meg om hvorfor jeg ikke ga penger til min broren. Det var skam fordi de spurte foran mange andre...</p> | <p>Økonomiproblemer, Lang vei, tid og egen dårlige helse gjør besøk vanskelig</p> <p>Sykepleiere gav meg skamfølelse</p> | <p>Opplever kontakten med sykehuset som vanskelig</p> | |

| | | | |
|--|---|---|--|
| <p>Jer er redd også for å møte ham...Jeg er redd for at sønnen min rømmer fra sykehuset...Han slo mange da han var hjemme.</p> <p>Jeg synes mange i familien føler skam når de har familie med psykiske lidelse. Tidligere hadde jeg den følelsen...men nå har jeg den ikke lenger.</p> | <p>Trauma gjør besøk vanskelig</p> <p>Samfunnet gir familien skamfølelse for psykiske lidelser</p> | | |
| <p>Vi opplevde at han rømte flere ganger. Vi forstår ikke hvordan han kan rømme fra sykehuset? Jeg ønsker de kontakter oss, snakker med oss...spør oss hvorfor vi ikke kommer. Tidligere kom vi ofte på besøk til ham. Men ikke nå...fordi han alltid vil hjem når han møter oss...</p> <p>Jeg liker å komme på besøk fordi når naboene min spørre om han, kan jeg fortelle dem hvordan han har det...De spør etter han mye.</p> <p>Jeg fikk ikke vite hvilken sykdom han har.</p> <p>Sykepleier lærte oss å gi medisiner, men hvis han er urolig, hvordan kan vi gi medisiner...</p> | <p>Behov for samtaler</p> <p>Behov for pasientsinformasjon</p> <p>Manglende kunnskap</p> | <p>Mangel på informasjon og kunnskap</p> | |
| <p>Vær så snill la han få være på sykehus...vi kan ikke håndtere ham hjemme. Der er bedre at han er på sykehus. Hjemme var han sint hele tida.</p> <p>Kanskje det er riktig at han har blitt bra på sykehus, men min erfaring når han hjemme er at han er urolig.</p> <p>Når sønnen min er hjemme...har han ikke jobb... vet ikke hvor han skal gå og han blir syk igjen. Han ber om røyk hele tida...Vi har ikke nok penger til ham.</p> <p>Problemet når han hjemme, er at han ikke vil ta medisiner...etterpå er han urolig.</p> <p>Når sønnen min er hjemme, må jeg kom hver måned for å hente medisiner på sykehuset.</p> | <p>Opplevelsen av maktesløshet og frykt for pasienten når han er hjemme</p> <p>Inaktivitet gir tilbakefall</p> <p>Medisiner avhengighet</p> | <p>Psykisk lidelse klarer vi ikke å håndtere hjemme</p> | <p>Mangel forståelse skjer med familie medlemmer</p> |