

Kjell Nordby, Kari Kjøsberg
og Jan Kåre Hummelvoll

Samarbeid mellom ansatte og
pårørende til personer med en
nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse

Høgskolen i Hedmark

Notat nr. 2 – 2007

Fulltekstversjon

Utgivelsessted: Elverum

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Forfatteren er selv ansvarlig for sine konklusjoner. Innholdet gir derfor ikke nødvendigvis uttrykk for Høgskolens syn.

I notatserien fra Høgskolen i Hedmark publiseres f.eks. milepeldokumentasjon av et forsknings- og/eller utviklingsprosjekt, eller andre dokumentasjoner på at et arbeid er i gang eller er utført.

Notaten kan bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Hedmark.
(<http://www.hihm.no/>)

Notat nr. 2 - 2007

© Forfatterene/Høgskolen i Hedmark

ISBN: 978-82-76-71578-1

ISSN: 1501-8555



Høgskolen i Hedmark

Tittel: Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse			
Forfattere: Kjell Nordby, Kari Kjøsberg og Jan Kåre Hummelvoll			
Nummer: 2	Utgivelsesår: 2007	Sider: 62	ISBN: 978-82-76-71578-1 ISSN: 1501-8555
Oppdragsgiver:			
Emneord: familiesamarbeid, pårørendearbeid, alvorlig psykisk lidelse, handlingsorientert forskningssamarbeid.			
Sammendrag: Denne studien er en del av forskningsprosjektet: «Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse.» Studien er et samarbeid mellom Divisjon psykiske helsevern, Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering og Høgskolen i Hedmark, Avdeling for helse- og idrettsfag. Gjennomføringen skjer innen Seksjon for utredning, diagnostisering og behandling, som gir et tilbud til unge mennesker med psykoselidelse. Hovedmål: Bygge opp et tilbud, basert på vitenskapelig kunnskap og praksisbasert evidens, som pårørende til de unge nysyke opplever møter deres behov og ønsker. Studien har et handlingsorientert forskningssamarbeidsdesign. Dette prosjektet er fase 2 (2005 – 2007) og bygger delvis på data fra fase 1 (2003-2005): kvalitative forskningsintervjuer med 24 pårørende (10 mødre, 8 fedre, 1 stemor og 5 voksne søsken). Anvendte metoder i fase 2: Fem fokusgruppeintervjuer: Ett med foreldre og ett med ansatte i hver av de fire enhetene, dessuten dialogundervisning, drøftingsmøter og dokumentanalyse. Dataene er bearbeidet ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Foreløpige resultater viser at det har skjedd enkelte endringer i praksis og nedskrevne rutiner i forhold til pårørendesamarbeid. Endringene er ulike i de fire enhetene ut fra hvilke fokusområder de ønsket å fokusere. Endringene vises i at pårørende kommer tidligere med i samarbeidet og at tilbud til pårørende sikres når pasienten flytter fra en enhet til en annen. Det har blitt mer fokus på og tilbud til pasientenes søsken. Det er gjort endringer i ansvarsforhold blant personalet for å sikre tidlig kontinuitet i pårørendesamarbeidet, bruk av sakslister på formelle samarbeidsmøter med pårørende for å klargjøre møtenes hensikt og redusere usikkerhet for de pårørende. Gjennom fokusgruppeintervjuene, drøftingsmøtene og dialogundervisningen har enkelte begreper stått fram som sentrale i forståelsen av hva samarbeidet preges av: Møte, håp, krise, gi og motta informasjon, kompetanse, pårørende som ressurs, behov, kritikk og sinne.			



Høgskolen i Hedmark

Title: Collaboration between staff and relatives to persons with recently discovered serious mental illness			
Author: Kjell Nordby, Kari Kjønsgberg and Jan Kåre Hummelvoll			
Number: 2	Year: 2007	Pages: 62	ISBN: 978-82-76-71578-1 ISSN: 1501-8555
Keyword: collaboration, relatives, serious mental illness, co-operative inquiry			
Summary: This study is part of the research project: «Collaboration between staff and relatives to persons with recently discovered serious mental illness». The study is a collaboration between Innlandet Hospital Trust, Division of Mental Health Care, Department of Psychosis Treatment and Rehabilitation and Hedmark University College, Faculty of Health and Sports. The study is carried out in: Section of assessment, diagnosing and treatment. Main objective of the study: To develop a service, based on scientific knowledge and practice based evidence, which meets the needs of relatives to young people with recently discovered serious mental illness. The overall design is co-operative inquiry. The present study is considered as phase 2 (2005-2007) of a larger study. It is based on data from phase 1 (2003-2005): Qualitative research interviews with 24 relatives (10 mothers, 8 fathers, 1 stepmother and 5 adult siblings) (Nordby & Kjønsgberg 2005). Methods used in phase 2: five focus group interviews (one with a group of parents and one interview with professionals in each of the four units), dialogue based teaching lessons, deliberation meetings and document analysis. Data were analysed by means of qualitative content analysis. Preliminary results indicate some changes in practice and procedures which regulate the cooperation with relatives. The changes vary in the four units depending on the focus of development. The changes are manifested by the relatives entering earlier into collaboration with the staff, and that support is given to relatives when the patient is transferred to another unit. There is more focus on and support to siblings. One of the units has changed the distribution of responsibility among the staff to secure continuity early in the collaboration process with the relatives. One unit has introduced an agenda to the relatives before formal meetings to clarify the aim of the meeting and to reduce insecurity among the relatives. During five focus group interviews, dialogue based teaching lessons and deliberation meetings some conceptions have emerged as important to good quality cooperation between relatives and staff: Encounter, hope, crisis, giving and receiving information, qualifications, relatives as a resource, needs, criticism and anger.			

INNHOOLD

Forord	9
Resymé av prosjektets fase 1: Pårørende – en hjelpetrengende resurs?	13
Organisering av Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering	15
Seksjon for utredning, diagnostikk og behandling.....	15
B1: Sengepost.....	15
B4: Poliklinikk.....	16
B7: Enhet for behandling og botrening.....	16
3B: Sengepost.....	17
Presentasjon og tillatelse.....	19
Samarbeid med Høgskolen i Hedmark.....	19
Beskrivelse av prosjektet.....	20
Organisering.....	20
Mål og forskningsspørsmål.....	20
Fokusområder.....	24
Metoder for datainnsamling.....	24
Fokusgruppeintervjuer.....	25
Analyse og tolkning.....	26
Aksjonen.....	26
Mastergradsoppgave.....	27
Beskrivelse av program for pårørendesamarbeid ved avdeling for psykosebehandling og rehabilitering ved prosjektstart: Fase 2	29
Enhetenes rutiner for pårørendesamarbeid ved prosjektstart	31
B1: Sengepost.....	31
B4: Poliklinikk.....	31

B7: Enhet for behandling og botrening.....	32
3B: Sengepost.....	32
Resultater	33
A. Endringer i pårørendesamarbeid i de fire enhetene i løpet av prosjektperioden.....	33
B1: Sengepost.....	33
B4: Poliklinikk.....	34
B7: Enhet for behandling og botrening.....	35
3B: Sengepost.....	36
Områder en holder spesielt fokus på videre	37
B1: Sengepost.....	37
B4: Poliklinikk.....	37
B7: Enhet for behandling og botrening.....	37
3B: Sengepost.....	38
B. Sentrale temaer og begreper som ble trukket fram under de ulike fokusgruppeintervjuene og drøftingsmøtene.....	38
Møte.....	38
«Hvem» møter de ansatte?.....	40
«Hvem» møter de pårørende?.....	45
Håp.....	47
Kontinuitet i samarbeidet.....	49
Informasjon.....	51
Unntak.....	55
Avsluttende kommentarer og anbefalinger	57
Fokusgruppeintervjuer.....	58
Dialogundervisning.....	58
Ressursgruppa og kontaktpersonene.....	59
Møte med LPP.....	59
Spørreundersøkelse.....	59
Seminar.....	59
Litteratur	61
Vedlegg	I

FORORD

Organisering, innhold og kvalitet i samarbeidet mellom nære pårørende til mennesker som har fått en alvorlig psykisk lidelse og ansatte i helsevesenet, både innen første- og andrelinjetjenesten er et område som det i større og større grad har blitt satt søkelyset på de senere årene. Forskning, både nasjonalt og internasjonalt, har vist at det her er mye som bør forbedres.

I dette prosjektet har vi valgt å rette søkelyset spesielt på nære pårørende som har en av sine første erfaringer i møte med psykiatrien. De er i en situasjon som er preget av usikkerhet og fortvilelse og det er viktig hvordan de blir tatt imot og møtt i denne fasen.

Enhetene innen Avdeling for Psykosebehandling og rehabilitering har nå i flere år vært opptatt av denne problematikken og ønsker å utvikle tilbudet videre. Dette har blant annet resultert i det prosjektet som beskrives nærmere i dette notatet.

Prosjektet er todelt. Det beskrives nærmere under. Det har gått ut mye skriftlig materiale fra prosjektlederne til de enhetene som deltar i løpet av prosjektperioden som ledd i utviklingsprosessen. Dette notatet er det første samlede skriftlige bidrag i denne prosessen og må ses på som et milepælsdokument.

Prosjektet samarbeider med Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) i dette prosjektet. Dette er et fruktbart samarbeid som bør utvikles videre. I organiseringen av prosjektet har vi en bredt sammensatt ressursgruppe. Her er det blant annet med representanter fra LPP, Mental Helse Ungdom, Hamar, Voksne for barn og Høgskolen i Hedmark. Dette har

ført til at vi har fått mange verdifulle synspunkter inn i prosjektet som vi er meget takknemlig for. En stor takk til disse.

Vi har også hatt fokusgruppeintervju med pårørende som har gitt oss verdifull kunnskap. Mye av dette kommer til uttrykk i dette notatet. En stor takk til de pårørende som her stilte opp og bidrog med sine erfaringer og synspunkter. Vi kommer også i siste del av prosjektet til å hente kunnskaper og erfaringer fra nære pårørende.

INNLEDNING

Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering har i mange år lagt vekt på pårørendearbeid og samarbeid med de pårørende. Utviklingen av arbeidet fra 1986 fram til 2003 beskrives i en intern rapport (Emilsen 2003). Her går det fram at det har skjedd store strukturelle og holdningsmessige endringer i løpet av denne perioden, men at det fortsatt er et stykke igjen før pårørende er inkludert som en selvfølgelig samarbeidspartner. Avdelingen har to ansatte som i sine stillinger koordinerer familiearbeidet. Også ved samme avdeling på Reinsvoll har det i lengre tid vært drevet systematisk familiearbeid med relativt like rutiner som flere av enhetene/postene på Sanderud har. Denne satsningen på familiearbeid viser at både ledelsen og mange av de ansatte ser betydningen av å samarbeide med pårørende – noe som ytterligere bekreftes av at program og rutiner for samarbeid evalueres årlig.

Det prosjektet som her skal beskrives, er fase 2 i et større kvalitetsarbeid for å utvikle familiesamarbeidet ved avdelingen. Fase 1 var en kartleggingsundersøkelse av de pårørendes erfaringer og behov som Nordby og Kjøsberg gjennomførte i form av en intervjuundersøkelse i 2003 – 2005 (Nordby og Kjøsberg, 2005). Vi skal i dette notatet starte med å referere funnene fra denne kartleggingsundersøkelsen. Deretter skisseres kort avdelingens organisering – etterfulgt av en beskrivelse av fase 2 i prosjektet (handlingsorientert forskningssamarbeid/aksjonsforskning i perioden 2005 – 2007). Her gjøres det rede for mål og problemstillinger, forskningsmetode og selve programmet som er prosessevaluert. Til slutt presenteres foreløpige resultater fra fokusgruppesamtaler med pårørende og ansatte – og anbefalinger for den avsluttende del av prosjektet.

Det systematiske pårørende- og familiesamarbeid som er drevet i flere år ved avdelingen, er nedskrevet (både familieprogram og rutiner for samarbeid). Rutiner som var gjeldene i de enkelte enheter beskrives nøye i et eget kapittel og danner grunnlaget for vår evaluering i forhold til eventuelle endringer. Siden prosjektet skal fortsette fram til høsten 07, redegjør vi for områder som de enkelte enheter spesielt skal arbeide videre med fram til prosjektslutt.

I datasamlingen har enkelte begreper og meningsytringer stått tydeligere fram enn andre i vår datasamling. Disse beskriver vi nærmere. Siden notatet skal være empirinært, vil leserne se at vi har benyttet en god del sitater fra ulike fokusgruppeintervjuer.

Generelt forbindes begrepet *familie* med nær slekt; i første rekke foreldre, søsken og barn. Slik er det ikke for alle, og når pasienten informerer om sine nærmeste pårørende, kan det omfatte personer utenom nærmeste familie. I Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 heter da også at «Pasientens pårørende er den pasienten oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende».

Når familie er omtalt i dette dokumentet, kan det omfatte personer pasienten ikke er i familie/slekt med. Vi bruker dessuten pårørende og familie som synonymer.

Begrepet familie-pårørendesamarbeid og begrepet familie-pårørendearbeid skilles fra hverandre. I begrepet familie-pårørendesamarbeid forstås den mellommenneskelige relasjonen, samhandlingen og samarbeidet med pårørende, mens familie-pårørendearbeid har med utforming og tilrettelegging av tilbud å gjøre, i tillegg til utarbeidelse av rutiner for denne virksomheten.

RESYMÉ AV PROSJEKTETS FASE 1: PÅRØRENDE – EN HJELPTRENGENDE RESURS?

På bakgrunn av litteratursøk ble det bestemt å gjennomføre en intervjuundersøkelse¹ blant pårørende til pasienter innen «Seksjon for utredning, diagnostisering og behandling» (Nordby og Kjøsberg, 2005). Forfatterne hadde begge opprinnelig arbeidssted på SIHF, Sanderud sykehus. Seksjonene hadde ikke helt «satt seg» som seksjoner. Dette var nok grunnene til at det var pårørende til pasienter i de tre enhetene som ligger på Sanderud sykehus som ble valgt. Litteratursøket viste at det er begrenset kunnskap om hvilke behov de nære pårørende til unge pasienter som kommer inn til utredning med spørsmål om en alvorlig psykisk lidelse har. Det samme gjelder der pasienten nylig har fått en diagnose som hører til de alvorlige psykiske lidelsene.

Resultatene fra undersøkelsen viste at pårørende først og fremst er opptatt av at pasienten har det bra og får et godt behandlingsopplegg, og de ønsker å bli involvert fra første stund.

Halvparten var meget godt fornøyd med den omsorg og støtte de ble møtt med av personalet i den aktuelle avdeling og seksjon (poliklinikk, sengepost, bemannede treningsleiligheter).

Noen hadde varierte erfaringer, og ett foreldrepar har ikke fått noen henvendelse fra sykehuset i det hele tatt.

¹ Vi gjennomførte kvalitative intervjuer med 24 nære pårørende. Det var 10 mødre, 8 fedre, 1 steforelder og 5 søsken (over 18 år).

Seksjonen gir et variert tilbud til pårørende og mange er godt fornøyd med de tilbudene de får, men de ønsket enda flere samtaler hvor de kunne få mer informasjon om pasientens lidelse, behandlingstilbudet, prognose og planer framover for pasienten. I tillegg etterspør en del av de pårørende mer veiledning i hvordan de skal forholde seg i enkelte situasjoner. I flere av intervjuene kom det fram ønsker om noen samtaler alene med behandler rundt disse temaene i tillegg til samtaler sammen med pasienten. Noen har hatt slike alenesamtaler og andre uttrykker ønske om å få det. De uttrykte at de er, eller kan være, friere i alenesamtaler. Det samme sier de når det gjelder å gi informasjon til behandler om pasienten. Ikke noe tilbud pekte seg ut som det klart beste. Respondentene nevnte behov for ulike former for tilbud.

Noen pårørende opplevde usikkerhet i forhold til hva slags tilbud de ville få videre når pasienten flyttet til en annen enhet i sykehuset eller ble utskrevet.

Geografisk avstand til sykehuset kan også påvirke muligheten til å ta imot eller etterspørre tilbud. Det ser også ut til å være vanskelig for pårørende å ta imot tilbud hvis pasienten er motvillig til kontakt mellom pårørende og pasientens behandler.

Et flertall av respondentene opplever at de blir sett på som en ressurs av de ansatte i sykehuset.

I alle intervjuene, unntatt ett, kom det fram et ønske blant foreldrene at søsken også burde få et tilbud. I det ene intervjuet dette ikke ble nevnt hadde ikke pasienten søsken.

Vi intervjuet fem søsken som ga uttrykk for at de savnet et samtaletilbud og uttrykte behov for å få snakke alene med behandler. De opplevde at de til en viss grad kom i en klemme mellom foreldrene og pasienten, og at både pasienten og foreldrene ønsket å skåne dem. De etterspurte også veiledning om hvordan de skulle forholde seg i konkrete situasjoner. Ingen av de fem vi intervjuet ønsket et fast forpliktende samtaletilbud, i den forstand at de måtte møte fast på bestemte dager.

ORGANISERING AV AVDELING FOR PSYKOSEBEHANDLING OG REHABILITERING

Seksjon for utredning, diagnostikk og behandling

Organisasjonskartet ligger som vedlegg (vedlegg 1).² Seksjon for utredning, diagnostikk og behandling består av postene B1 (sengepost), B4 (poliklinikk), B7 (treningsleiligheter) og 3B (sengepost). De tre første er lokalisert til SI Sanderud og 3B til SI Reinsvoll. Uformelt kaller vi oss Psykoseteamet. Psykoseteamet ble etablert i 2000. Teamets arbeid består av polikliniske tilbud kombinert med strukturerte opphold i sengepost. I 2004 ble det tatt i mot ca. 90 henvisninger til forvern i B1 og B4 (SI Sanderud). Henvisninger til B4 i 2005 var 75 personer (38 kvinner og 37 menn). I 2006 var det 91 personer (41 kvinner og 50 menn). For 2006 er henvisninger til B1 inkludert i tallene.

Avdelingens hovedmål: Å gi mennesker med schizofreni et aktivt og mest mulig helhetlig rehabiliteringstilbud. For å klare dette er det vesentlig å intervensere tidlig i sykdomsfasen, og gjøre en grundig utredning og diagnostisering så tidlig som mulig.

² Informasjonen er hentet inn fra internett og lest gjennom av kontaktpersonene for prosjektet (ass. enhetsledere og/eller enhetsledere).

B1: Sengepost

B1 er en heldøgnsenhet med ni senger. Her gis et 16 ukers strukturert utrednings- og behandlingstilbud til psykosetruet ungdom i Hedmark og Oppland. Aldersgruppen er i hovedsak 15 - 25 år. Oppholdet tar sikte på utarbeidelse av individuell plan og diagnostisering. Dette gjøres for å bedre livskvaliteten til den enkelte og forhindre et kronifiserende forløp. Det er et tett samarbeid med poliklinikken B4 og behandlings- og botreningstilbudet B7. De som har tilhørighet i Oppland, og som trenger et lenger opphold enn det B1 kan tilby, får dette på post 3B, Reinsvoll.

Utredningstilbudet er individuelt tilpasset og består i hovedsak av: medikasjon, fysisk aktivitet og annen miljøterapi, individualterapi, familie- og pårørendearbeid, psykopedagogisk arbeid, samt et utbredt samarbeid med eksterne samarbeidspartnere. Enheten har en tverrfaglig personalgruppe.

B4: Poliklinikk

B4 utgjør den polikliniske delen av Psykoseteamet. Enheten har seks stillinger fordelt på syv personer. Personalgruppa er tverrfaglig sammensatt med overlege, psykologer, sosionom og psykiatriske sykepleiere. Psykoseteamet har tilknyttet spesialist i nevropsykologi på timebasis. Målgruppa er ungdom hvor det er mistanke om schizofreni eller utvikling av slik sykdom i Hedmark og Oppland. Nedre aldersgrense er 15 år. Poliklinikkens hovedoppgave er: Forvern av henviste ungdommer; utredning/diagnostisering enten poliklinisk eller i samarbeid med Psykoseteamets sengepost B1; behandling/oppfølging av ungdom i målgruppa.

Enheten tilbyr også behandling i gruppe, samt tilbud i psykoedukative grupper som flerfamiliegrupper, ESL og EBL.³ Dette skjer i samarbeid med de øvrige enheter i avdelingen. Enheten samarbeider tett med Psykoseteamets sengepost B1.

B7: Enhet for behandling og botrening

Enheten er døgnbemannet og består av åtte leiligheter i tillegg til et fellesareal med faste åpningstider. Posten gir behandlingstilbud til unge mennesker med en schizofrenilidelse (18 – 30 år) og samarbeider tett med B1 og B4.

³ ESL (Et selvstendig liv) er forkortelse for et undervisningsprogram som i hovedsak er utformet til mennesker med en alvorlig psykisk lidelse; EBL (Et bedre liv) er et undervisningsprogram med samme pedagogiske opplegg som er utformet til mennesker som i tillegg til alvorlig psykisk lidelse og har et rusproblem.

Behandlingen er individuelt tilpasset og fokuserer på miljøterapi med vekt på selvstendighetstrening/botrening, friluftsliv, fysisk aktivitet, familie/

pårørendearbeid, psykoedukative grupper som ESL/EBL, kultur og individualterapi.

Enheten har 16 stillinger og er tverrfaglig sammensatt med overlege, psykiatriske sykepleiere, sykepleiere, sosionom, vernepleier, ergoterapeut, hjelpepleiere og pedagog. Arbeidstiden organiseres rundt pasientens oppgaver og behov: OppgaveRelatert Arbeidstid (OPRA) – noe som styrker ressursene rundt planlagte aktiviteter og muliggjør fleksible arbeidstidsløsninger som er et personalpolitisk fortrinn.

3B: Sengepost

Post 3B er en utrednings og behandlingsenhet for unge mennesker med psykoseproblematikk/ schizofreni. Den holder til i en hjemmekoselig, frittstående bygning på området til Sykehuset Innlandet HF, Reinsvoll. Posten har åtte sengeplasser og hver pasient har sitt individuelle behandlingsprogram som går over ca. 1 år. Trygghet, struktur og forutsigbarhet er viktig i behandlingen, i tillegg til at den er basert på frivillighet. Det fokuseres på brukermedvirkning i behandlingen. Behandlingsopplegget i posten består av en kombinasjon av medikamentell behandling, miljøterapi og undervisning/ veiledning. I tillegg samarbeides det nært med pasientens pårørende. Målsettingen med behandlingen er å utrede pasienten og gi den beste behandlingen for pasienter med psykoser/ schizofreni, i tillegg til å lære pasienten og pårørende å mestre og å leve med sykdommen.

SAMARBEID MELLOM ANSATTE OG PÅRØRENDE TIL PERSONER MED EN NYOPPDAGET ALVORLIG PSYKISK LIDELSE

Presentasjon og tillatelse

Vi presenterte hovedfunnene fra fase 1 til avdelingsledelsen og lederne på de fire enhetene. I tillegg ble det spurt om det var interesse for å følge opp funnene med et prosjekt i de fire enhetene. Vi ønsket et forskningsprosjekt med aksjonsforskningsdesign. Lederne var positive til dette, men ønsket at de ansatte i de enkelte enheter skulle bestemme. Vi presenterte deretter rapporten på et fellesmøte for de ansatte på de tre enhetene på Sanderud. I tillegg hadde vi en presentasjon for de ansatte på 3B på Reinsvoll. Etter dette fikk de ansatte noe tid til å drøfte dette seg imellom og sammen med sine ledere om de ønsket et slikt forskningsprosjekt. Alle enhetene ønsket å delta.

Vi la også fram rapporten på et åpent møte for Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP), fylkeslaget i Hedmark (det er ikke noe fylkeslag i Oppland). Her informerte vi også om at vi skulle fortsette med et prosjekt, noe som ble tatt veldig positivt imot.

Samarbeid med Høgskolen i Hedmark

Sykehuset har lang tradisjon i å samarbeide med Høgskolen i Hedmark, avdeling for helse og sosialfag (nå avdeling for helse og idrettsfag) om ulike forskningsprosjekter med aksjonsforskning som design (Hummelvoll, Nordby, Sundmoen, 1988, Hummelvoll 2003). Høgskolen har utviklet

en betydelig kompetanse innen aksjonsforskning og vi så det naturlig å ta kontakt med dem for å gå inn i et samarbeid. Det ble undertegnet en samarbeidsavtale høsten 2005. Nødvendige vurderinger ble innhentet fra Regional etisk komité (REK) og Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste (NSD).

Beskrivelse av prosjektet

Organisering

Prosjektet ledes av avdelingens FoU enhet. I tillegg er det i hver enhet en kontaktperson (ass. enhetsleder) mellom prosjektledelsen og enheten og som har oppgaver knyttet til prosjektet i sin enhet. Det er nedsatt en liten styringsgruppe som består av prosjektleder og prosjektmedarbeider fra FoU enheten og ass. avdelingssjef. I tillegg er det opprettet en referansegruppe som er bredt sammensatt. På grunn av all kompetansen som finnes her, har vi valgt å kalle gruppa for en ressursgruppe. Den består av: To representanter fra Mental Helse Ungdom, Hamar, en representant fra Voksne for barn, tre fra Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri, ass. avdelingssjef, en overlege, en av kontaktpersonene, en forsker fra Høgskolen i Hedmark, prosjektmedarbeider og prosjektleder. Gruppen møtes to ganger i halvåret.

Mål og forskningsspørsmål

Mål

Hovdemål: Bygge opp et tilbud, basert på vitenskapelig kunnskap og praksisbasert evidens, som pårørende til de unge nysyke opplever møter deres behov og ønsker.

Delmål: Systematisk gransking, evaluering og utvikling av konkrete rutiner med pårørende arbeid og samarbeid i den aktuelle seksjonen.

Delmål: Øke personalets bevissthet og kompetanse i forhold til å møte de pårørendes behov og ønsker og gjennom det styrke pasientbehandlingen.

Delmål: Øke personalets kompetanse i å drive systematisk fagutvikling og stimulere interessen for forskning gjennom å delta i et handlingsorientert forskningssamarbeid.

Forskningsspørsmål

1. Vurderer de ansatte at dette prosjektet fører til endringer som har betydning for samarbeidet mellom de pårørende og ansatte? I tilfelle hvilke endringer og hvilken betydning har endringene?
2. Hvordan vurderer de pårørende at samarbeidet mellom dem og de ansatte er ved prosjektets avslutning?
3. Hva bør være fokus i ulike faser i pårønderarbeid og samarbeid (relatert til pasientbehandlingen)?
4. Er handlingsorientert forskningssamarbeid en egnet metode for å videreutvikle seksjonens faglige tilbud, her fokusert gjennom utviklingen av samarbeid mellom pårørende og de ansatte?

METODE

Den overordnede forskningstilnærmingen for prosjektet er handlingsorientert forskningssamarbeid som hører inn under aksjonsforskningstradisjonen (Reason & Heron 1986, Happell 2004, Hummelvoll & Severinsson 2005, Hummelvoll 2003, 2006).

Arbeidet har et beskrivende, utforskende og kvalitativt design for å kunne belyse sentrale problemstillinger innen pårønderarbeid og pårørendesamarbeid. Hensikten er forskning *for* praksis, *i* praksis og *sammen med* praksisfeltets representanter. Det innebærer at refleksjoner som medfører forandringer skjer parallelt med forskningen.

I handlingsorientert forskningssamarbeid utvikles kunnskap gjennom fire faser. I den første fasen blir en enig med praksisfeltet hva som skal utforskes. Prosjektlederne og ansatte i praksisfeltet, som innen denne tradisjonen blir medforskere, bestemmer dette sammen på bakgrunn av en kartlegging av feltets behov. I fase to må en utvikle en mer detaljert plan for hvordan selve forskningsaksjonen skal gjennomføres. Fase tre er en fase hvor praksis gjennomføres og hvor en legger vekt på å arbeide med områder en har blitt enige om i de to første fasene. Avslutningsvis vender en tilbake til de opprinnelige spørsmålene og ser disse i lys av nye erfaringer. Her foregår en kritisk refleksjon som gjør at man kan avvise, revidere og videreutvikle ideer og modeller. Gjennom alle fasene foregår en kunnskapsdialog som har som mål å fremme en reflektert og bevisst praksis (Kaaorp et. al. 2003).

Fokusområder

På hver enhet og i ressursgruppen ble det drøftet områder som det skulle rettes fokus mot (fokusområder). Valget av områder skjedde ut fra vår tidligere intervjuundersøkelse (2005) og på bakgrunn av hvilke områder den enkelte enhet mente den burde rette søkelyset mot for å forbedre seg. Dette ble i tillegg drøftet i ressursgruppa og innspill derifra tok vi med oss tilbake til den enkelte enhet. Områdene enhetene valgte å rette søkelyset mot varierte slik det går fram av følgende oversikt:

B4	B1	3B	B7
Førstegangssamtale med pasient og pårørende sammen	Rutiner rundt oppstart av familiarbeid Det første møtet med pårørende	Søskens behov	Førstegangskontakt med pårørende
Andre møte med pårørende uten pasienten til stede	Hvordan og når informere pårørende om diagnosen	Skriftliggjøre/ dokumentere det pårørendearbeidet som gjennomføres	Kontinuitet i pårørendearbeidet ved interne overflyttinger mellom enhetene
Avsluttende samtale med pasient og pårørende sammen	Søskens behov		
Formidling av diagnose			

Figur 1. Fokusområder i forskningen for de ulike enheter

Metoder for datainnsamling

Hovedkilden for datainnsamling ble planlagt å være fokusgruppeintervjuer med de ansatte i de fire enhetene og med pårørende. I tillegg ville vi samle data gjennom samtaler med enhetslederne, overlegene, de ansvarlige for familiarbeid i enhetene og kontaktpersoner for prosjektet i enhetene. Det var også planlagt at vi skulle delta på behandlings- og evalueringsmøter i de fire enhetene (deltakende observasjon) for å observere i hvilken grad og på hvilken måte pårørendesamarbeidet ble vektlagt. Det siste har vi måttet utelate på grunn av mangel på tid. Prosjektets kontaktpersoner kan imidlertid gi tilbakemeldinger om pårørendesamarbeid er tema på disse møtene, og hvordan de opplever at det blir vektlagt. I stedet for deltakelse på nevnte

møter har prosjektlederne drøftingsmøter med enhetsledere, assisterende enhetsledere og overlegene. I tillegg er det planlagt et spørreskjema til pårørende ved avslutningen av prosjektet.

Fokusgruppeintervjuer

Fokusgruppeintervjuer er en vanlig benyttet metode innen handlingsorientert forskning. Vi valgte dette som den sentrale datainnsamlingsmetoden da den harmonerte godt med den refleksive prosessen som ansatte og pårørende deltar i gjennom dette prosjektet. Fokusgruppeintervjuer er velegnet til å undersøke menneskers erfaringer, ønskemål eller problemer (Tillgreen & Wallin 1999). Wibeck (2000) framhever også at det er velegnet til «når handlande och motivation ska undersökas», eller når man ønsker en dypere forståelse av meningsdannelse og holdninger til spesielle emner (Maunsbach & Delholm-Lambertsen, 1997). Metoden beskrives som:

«en nøyе planlagt diskusjon med den hensikt å få kunnskap om en velavgrenset problemstilling i et tillatende og ikke-truende miljø, og er kjennetegnet av at gruppen består av mennesker som har visse felles egenskaper, og som gir undersøkelsen data av kvalitativ natur under en fokusert diskusjon». (Sørfonden & Finstad, 2000, her i Kaatorp et. al. 2003).

I dette prosjektet deltar fire enheter. Det ble i januar og februar i 2006 gjennomført fokusgruppeintervjuer i de fire enhetene. I intervjuene deltok på tre av enhetene: enhetsleder, overlege, kontaktperson i enheten for prosjektet og så mange som mulig av de ansatte (ut fra situasjonen i enheten). På en av enhetene deltok ikke overlegen på grunn av sykdom.

Intervjuene tok 1 ½ time og ble tatt opp på bånd. En av prosjektlederne hadde ansvaret for å lede intervjuet (moderator) mens den andre (observatør) hadde hovedansvaret for å skrive et referat. Sistnevnte kunne også komme inn med spørsmål og oppsummeringer. Det ble benyttet en åpen intervjuguide. Intervjuguiden var spesifikk for de fire enhetene ut fra hvilke områder den enkelte enhet hadde valgt ut som fokusområder (se figur 1). De to forskerne fra høgskolen deltok på ett intervju hver. Også de gjorde notater underveis som vi fikk i etterkant. I tillegg hadde vi en samtale med forskeren fra høgskolen rett etter intervjuet.

Vi har hatt et fokusgruppeintervju med seks foreldre (foreldre til fem pasienter). Dette intervjuet var enda mer åpent, selv om vi også her hadde med en intervjuguide. Her åpnet vi mer for at de pårørende kunne komme

med sine erfaringer og forslag til endringer ut fra hva de selv hadde erfart i samarbeid med de ansatte i avdelingen. De pårørende ble i stor grad oppfordret til å snakke om det de hadde behov for relatert til pårørende- og familiesamarbeid.

Analyse og tolkning

Intervjuene ble tatt opp på bånd og skrevet ut verbatim av avdelingens sekretærer. I tillegg hadde vi håndskrevne notater. Vi har først analysert ett og ett intervju. Det ble gjennomført en preliminær analyse fram til et allmennteoretisk nivå. Her satte vi først opp alle begreper og meningsytringer som vi fant som de sentrale. Under hvert begrep eller meningsytring delte vi igjen opp i tre deler: 1) det vi hørte (alle sitater vi fant som hørte inn under et begrep eller meningsytring); 2) tanker om det vi hørte. Her hadde vi med kommentarer og enkelte henvisninger til aktuell litteratur; 3) spørsmål / undringer til det vi hørte. Dette kan vi gjerne kalle *analytiske spor*. Denne analysen ble så gitt tilbake til den enkelte enhet skriftlig og muntlig (drøftingsmøte). På den måten fikk en også en kommunikativ validering. Under drøftingsmøtet ble det løftet fram enkelte områder som så skulle forfølges videre i neste fokusgruppeintervju. Før andre fokusgruppeintervjurunde gjennomførte vi en analyse på tvers av intervjuene for å se om det er bestemte begreper eller meningsytringer som går igjen på tvers av enheter og som også ble vektlagt i intervjuet med de pårørende. Vi kommer tilbake til disse begrepene i slutten av notatet.

Aksjonen

For å forbedre pårørendesamarbeidet brukes ulike metoder i prosjektet.

- Fokusgruppeintervjuer med tilbakemeldinger til enhetene: Fokusgruppeintervjuene skaper diskusjon og refleksjon. Etter hvert intervju, som tas opp på bånd og skrives ut, blir det utformet et notat med foreløpig analyse. Notat gis tilbake til enheten med et påfølgende drøftingsmøte. I dette drøftingsmøte deltar lederne for enheten og så mange som mulig av de ansatte. Her drøftes enhetenes fokusområder. I tillegg kommer det opp drøfting av ulike temaer i forhold til pårørendesamarbeid. Temaene var: Hvordan formidles diagnosen på en best mulig måte til pårørende, hvordan opprettholdes håp, hvordan informeres best mulig når pårørende nærmest er

i krise og hva gjøres når pasienten ikke ønsker at personalet skal samarbeide med de pårørende? I tillegg er det planleggingsmøter med lederne for de enkelte enhetene, felles eller på hver enhet.

- Dialogundervisning: Hver enhet har dialogundervisning med ulike temaer knyttet til pårørendesamarbeid. Ved B4 har en satt fokus på det første møte mellom pårørende og de ansatte. Ved B7 la en vekt på hvem sin kunnskap som var gyldig i behandlingen (ansattes, pasientens, pårørendes eller alles). B1 hadde som tema: søsken – psykiatriens stebarn? Her innledet en psykiatrisk sykepleier fra BUP (barne- og ungdomspsykiatrien) om temaet. 3B drøftet: Utfordringer i pårørendesamarbeidet når det ikke går så bra for pasienten.
- Seminar: Det har også blitt avholdt et felles seminar for enhetene hvor søkelyset ble satt på tilbudet til søsken til pasientene. Søsken var også invitert til dette seminaret. Programmet bestod av et foredrag av dr. polit. Kjell Kristoffersen, foredrag fra en søster og et gruppearbeid.
- Samarbeidsmøter med kontaktpersonene i de fire enhetene: I tillegg er det samarbeidsmøter mellom prosjektlederne og de fire kontaktpersonene for prosjektet. Disse fire har også et ansvar for å «holde prosjektet oppe» under ulike aktuelle møter i sin enhet, samt å observere i hvilken grad pårørendesamarbeid er et tema på de aktuelle møtene.
- Ressursgruppa: Prosjektets ressursgruppe har fått et sammendrag fra alle fokusgruppeintervjuene og på bakgrunn av dette og egne synspunkter og erfaringer også kommet med innspill som prosjektledelsen tar inn i sine tilbakemeldinger til enhetene.

Mastergradsoppgave

Prosjektmedarbeider Kari Kjønsgberg har startet et mastergradsstudium i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Hedmark og Høgskolen i Vestfold, som skal avsluttes sommeren 2007. Hennes mastergradsoppgave vil rette seg mot prosjektets forskningsspørsmål 4. Problemstillingene er:

1. Er handlingsorientert forskningssamarbeid en egnet metode for praksisutvikling i en psykiatrisk sykehusavdeling.
2. I hvilken grad er det overensstemmelse mellom anvendt metode og handlingsorientert forskningssamarbeids teoretiske grunnlag?

Som datainnsamlingsmetode vil hun benytte: dokumentanalyse, strukturerte spørreskjemaer til de ansatte og intervjuer med de fire assisterende enhetslederne.

BESKRIVELSE AV PROGRAM FOR PÅRØRENDESAMARBEID VED AVDELING FOR PSYKOSEBEHANDLING OG REHABILITERING VED PROSJEKTSTART: FASE 2

Fra 1999 har Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering hatt et eget familieprogram og egne rutiner for hver enhet/post. Dette gjelder de enhetene/postene på Sanderud sykehus. Det har vært to psykiatriske sykepleiere som har hatt deler av sin stilling til å koordinere familiearbeidet. De har også ansvar for at programmet evalueres og eventuelt endres en gang per år. Avdelingssjefen godkjenner og underskriver eventuelle endringer. Hver enhet har en perm med skillearkene: familieprogram, rutiner, utsendt informasjon, litteratur og forslag. Ved prosjektstart var det følgende program og rutiner som var gjeldene:

Familieprogrammet har delt familiearbeidet inn i seks ulike områder:

1. Kontaktetablering og samarbeid om behandlingen
2. Støtte og hjelp til å bearbeide kriser
3. Psykopedagogisk arbeid
4. Barn av psykisk syke foreldre
5. Samarbeid med andre avdelinger og instanser for å utvikle tilbud til familier
6. Samarbeid med familier gjennom interesseorganisasjoner.

For samarbeid med familien er følgende tiltak presisert:

1. Ivareta og kvalitetssikre en mest mulig helhetlig behandling

2. Understreke og formidle en oppfatning av at alle parter har kunnskap som det er nødvendig å utnytte
3. Lette alle familiemedlemmenes (inkludert pasientens) situasjon
4. Bidra til å styrke deres ressurser

Det er satt opp et hovedmål for alle områdene:

Hovedmål

Familiesamarbeid er en integrert, naturlig del av behandlingstilbudet.

I tillegg er det satt opp mål, delmål og hvem som er ansvarlig innen de seks områdene.

Rutiner for familiesamarbeid

Hver post/enhet har satt opp rutiner for familiesamarbeidet. Som en mal er det utarbeidet minstekrav til disse rutinene:

- Angitt tid for når pårørende første gang skal kontaktes etter innleggelse/overflytting
- Oversikt over hva kontakten med pårørende skal inneholde:
 1. en generell del om organisering av behandlingsopplegg i posten/enheten
 2. informasjon om pårørendetilbud i posten/enhetens regi og i avdelingens regi
 3. kartlegging av pårørendes behov og henvisninger der det er nødvendig
- Alle hovedpunkter, for eksempel *pkt. 1, 2, 3 (se over)*, skal vise hvem det er som er ansvarlig
- Rutinene skal ha dato for godkjenning og når rutinene gjelder fra og underskrives

ENHETENES RUTINER FOR PÅRØRENDESAMARBEID VED PROSJEKTSTART

Ved prosjektstart gikk vi gjennom de rutinene som var nedskrevet for den enkelte enhet (eget notat for 3B) i familiepermen. Deretter gikk vi gjennom dette med kontaktpersonene (ass. enhetsledere) for å få bekreftet gyldigheten.

B1: Sengepost

Det avklares hvem som er pasientens familie/nettverk, hva slags kontakt familien har hatt tidligere og hvilke ønsker og behov de har i forhold til samarbeid. I løpet av de to første ukene av innleggelsen skal familien/pårørende motta informasjon om postens familie-/pårørendesamarbeid og invitasjon til møte i posten. I dette møtet presenteres familiearbeid i posten og avdelingen og familien oppfordres til å fortelle om sine behov. Aktuelle tilbud videre kan være støttesamtaler, samtaler hvor pårørende deltar sammen med pasient og behandler, deltagelse i ansvarsgruppe/samarbeidsmøter, psykopedagogiske tilbud til familien og sosiale tilbud. Arbeidslagsleder har ansvar for kontaktetablering og kartlegging, gruppeledere har ansvar for det videre samarbeidet.

B4: Poliklinikk

Pasienter anmodes om å komme sammen med sine nærmeste pårørende til første vurderingssamtale. Senere skal pårørende inviteres til samtale med behandlingsansvarlig uten pasienten til stede, samt en avsluttende samtale sammen med pasienten. Dette er å anse som minimumstilbud.

Familiens/pårørendes behov skal kartlegges. Etter drøfting i behandlermøte tilbys eventuelt tiltak som er tilgjengelige i enheten eller avdelingen, som individualsamtaler, undervisningstilbud eller gruppetilbud. Det informeres om aktuelle interesseorganisasjoner for pårørende. Familiesamarbeid drøftes i ulike behandlermøter. Disse kan være rådgivende og besluttsende, i tillegg til at de skal sørge for kvalitetssikring av familiesamarbeidet.

B7: Enhet for behandling og botrening

Kort tid etter at pasient innlegges tar personalet kontakt med familien og avtaler tid for møte. I det første møtet får pårørende tilbud om å komme alene uten pasienten til stede. Der gis familien mulighet til å komme med sine opplevelser og spørsmål. Det gis generell informasjon om enheten og om sykdommen, diagnose, prognose og medisiner. På neste møte med familien deltar pasienten. Tema i dette møtet avhenger av behovene. Videre samarbeid foregår ut fra familiens behov, men det vektlegges en kontinuerlig prosess. Enheten arrangerer felles undervisningsseminar for pasienter og pårørende to ganger i året. Temaer er psykoseforståelse, psykotiske symptomer, rus og psykose, stress-sårbarhetsmodell og behandling. Ansvarlige for familiesamarbeid er tre av det faste personalet sammen med overlegen.

3B: Sengepost

Ved innkomst avklares med pasienten hvem som er nærmeste pårørende. Kontakt med pårørende skal etableres innen ett døgn etter at pasienten er tatt imot. Det skal da informeres om pasientens primærgruppe, besøkstider, ringetider og permisjonsavtaler. Det avtales videre kontakt. Brosjyre om 3B med navn på medlemmer i primærgruppe sendes. I løpet av den første måneden av pasientens opphold skal pårørende kontaktes ukentlig etter avtale. De inviteres til møte i 3B med medlemmer fra primærgruppa. I dette møtet forsøker de å få tak i hvordan pårørende har det nå og hvordan det har vært før innleggelsen. Det formidles støtte og mulighet for kontakt med lege vedrørende behandlingsopplegget. Videre kontakt opprettholdes jevnlig og individualiseres. Tilrettelegging og avtaler om permisjoner skjer i samarbeid med de pårørende. Det arrangeres undervisningsseminar for pårørende. Koordinator i primærgruppa har ansvar for at det blir etablert kontakt, videre utpekes ett av medlemmene i gruppa til å være pårørendekontakt.

RESULTATER

Denne resultatpresentasjonen deles i to deler. I del A presenterer vi praksisendringer i den enkelte enhet i forhold til samarbeid med de pårørende, og områder de skal fortsette å ha fokus på videre i prosjektet. I del B presenterer vi temaer og begreper som deltakeren i de ulike fokusgruppeintervjuene og drøftingsmøtene har trukket fram som sentrale.

A. Endringer i pårørendesamarbeid i de fire enhetene i løpet av prosjektperioden

Prosjektleder har hatt et åpent intervju med alle de fire assisterende enhetslederne (kontaktpersonene) for å kartlegge eventuelle endringer som har skjedd i forhold til pårørendesamarbeid i den perioden prosjektet har vart. For enkelte av endringene kan det være vanskelig å fastslå om de skyldes prosjektet eller om enkelte endringer ville ha funnet sted allikevel som en naturlig utvikling av tilbudet.

Som beskrevet foran hadde alle enhetene bestemt fokusområder som de spesielt skulle undersøke i prosjektet. I tillegg er det naturlig å tenke seg at også andre områder som har med pårørendesamarbeid kommer opp gjennom prosjektets gang.

B1: Sengepost

Posten hadde i sine tidligere rutiner nedfelt at kontakten med familie/pårørende skulle opprettes innen to uker etter at pasienten er tatt imot i posten. Familien ble kontaktet og fikk informasjon om postens familie-/pårørendesamarbeid, samt invitasjon til møte på posten.

Kontaktetablering: Fra oktober 2006 heter det i rutinene: «Det er ønskelig at familie/pårørende følger pasienten ved innleggelse». Det gir oss en mulighet for å informere om behandlingsopplegget og postens familie-/pårørendesamarbeid, kartlegge familiens situasjon og hva de trenger av hjelp og støtte – samt å avtale videre samarbeid. Dersom pårørende ikke følger pasienten ved innleggelse, skal de kontaktes telefonisk innen et døgn og inviteres til et møte i løpet av de to første ukene.

Tilbud: Aktuelle tilbud som vurderes ut fra familiens behov er i de nye rutinene noe utvidet og tydeligere beskrevet, det er for eksempel spesifisert at familien kan få samtaletilbud uten at pasienten deltar, men i utgangspunktet er pasientens ønsker noe styrende i forhold til dette.

Ved overflytting: Det er startet en ny ordning når pasienten overflyttes til treningsleilighet i B7. Dette er nærmere beskrevet under endringer i B7.

Ved utskriving: Som tillegg er også tatt med i de nye rutinene at familiens behov ved utskriving skal vurderes og det informeres om eventuelle mulige tilbud. Vår vurdering er at det ser ut til at en her foreløpig har kommet noe lenger når DPS (distriktpsikiatrisk senter) skal inn i bildet enn der hvor pasienten kun skal ha oppfølging fra kommunen.

Formidling av diagnose: I tillegg hadde enheten satt opp «hvordan og når skal pårørende informeres om diagnosen» som et fokusområde. Dette kommer vi tilbake til under kapitlet: Sentrale temaer og begreper som ble trukket fram under de ulike fokusgruppeintervjuene og drøftingsmøtene”.

B4: Poliklinikk

Ved B4 har en ikke gjort endringer i retningslinjene i løpet av prosjektperioden. Under samtale med enhetsleder og assisterende enhetsleder (enhetsleder deltok her siden ass. enhetsleder kom inn i løpet av prosjektet) kommer det fram at de har vurdert at det ikke har vært behov for å endre retningslinjene. Det har heller ikke i fokusgruppeintervjuet med pårørende kommet fram forhold her som burde endres. Poliklinikken har imidlertid en prosedyreperm hvor blant annet alle verktøy, instrumenter og aktuelle undersøkelser som skal brukes i utredning når en får inn en ny pasient. I den samme permen står også (i tillegg til i pårørendepermen) retningslinjene

for pårørendesamarbeid. Alt dette skal de gå gjennom og eventuelt revidere denne våren 07.

B7: Enhet for behandling og botrening

Posten har utarbeidet nye rutiner oktober 2006. Her er det gjort endring i ansvarsforhold omkring familiesamarbeid. Tidligere hadde tre faste personer i personalgruppa sammen med postens overlege ansvar for det som foregikk av avtalte møter med pårørende.

Ansvarlig for pårørendearbeidet i enheten: I de nye rutinene står det at assisterende enhetsleder og hovedkontakten for hver enkelt pasient er ansvarlige, sammen med overlegen. Dette medfører at ansvaret for postens familiearbeid deles på flere personer og at den som er ansvarlig for miljøterapien for pasienten i enheten også deltar aktivt i samarbeidet med pårørende.

I det første møtet med familien var det tidligere fast rutine at overlegen deltok. På grunn av overlegens arbeidsmengde kunne det føre til at det drøyde en stund etter pasientens innleggelse før dette møtet kunne avvikles. I de nye rutinene står derfor at det er assisterende enhetsleder og pasientens hovedkontakt som er til stede på det første møtet, mens overlegen deltar etter behov. I løpet av pasientens innleggelse i posten skal familien ha tilbud om minimum ett møte med overlegen.

Samarbeid med B1: Både i fokusgruppeintervjuene på B7 og B1 og på drøftingsmøter har det kommet fram behov for nærmere samarbeid om pårørendearbeidet siden de fleste pasientene som innlegges i B7 kommer fra B1. Selv om det foreløpig ikke er formalisert i nedskrevne rutiner, har en praksisendring startet ved at den siste pasienten, som ble overført fra B1 til B7 sammen med nærmeste pårørende og en fra B1, var innom B7 for å se på leiligheten før flytting. Den siste pårørendesamtalen, som var avtalt med B1, ble gjennomført på B7 sammen med personale fra B1 og hovedkontakten på B7. I tillegg til området som er nevnt over har en også i prosjektet drøftet andre områder.

Søsken: Selv om en tidligere også har hatt med søsken både i samtaler sammen med foreldre og pasient og på undervisningsdager, mener kontaktpersonen for prosjektet (ass. enhetsleder) at en nå har et noe mer bevisst forhold til å

invitere søsken med. Under vår samtale fortalte hun at de hadde invitasjon ute til tre søsken for samtale.

3B: Sengepost

Fokus: Posten har over flere år hatt fokus mot pårønderarbeid. Sju av de fjorten fast ansatte har nå gjennomført «Gruppelederutdanning i psykoedukativt flerfamiliearbeid» ved Ullevål. Kontaktpersonen mener likevel at dette fokuset har blitt forsterket på grunn av prosjektet. Områder som de har endret på bakgrunn av prosjektet er:

Saksliste til møter med de pårørende: Til de første samtalene med pårørende sendes det en saksliste til pårørende etter en telefonsamtale for å klargjøre hva de ønsker å snakke om. Dette har kommet på bakgrunn av at pårørende i vår første intervjuundersøkelse forteller at de opplevde utrygghet og usikkerhet i forhold til hva «møtet» skulle brukes til. På denne måten tydeliggjøres det at de ansatte ønsker å informere, de ønsker samarbeid og at de også har et tilbud til de pårørende. De bruker i stor grad malen som benyttes i psykoedukativt flerfamiliearbeid. Dette har blitt positivt mottatt og vært med på å trygge de pårørende i de første møtene.

Pårørendesamarbeid som fast sak på evalueringsmøtene: Rundt hver pasient er det en arbeidsgruppe. Denne har sammen med legen, sosionomen og enhetsleder eller assistrende enhetsleder et fast evalueringsmøte en gang per måned. Pårørendesamarbeid står nå som et fast punkt høyt opp på sakslista under hvert evalueringsmøte.

Større fokus på søsken: Det har blitt en større bevissthet om at søsken har behov for et eget tilbud. Dette har i hovedsak kommet som et resultat fra data vi fikk fra vår intervjuundersøkelse og fra søsken under søskenseminaret i juni. Fortsatt mener kontaktpersonen at en sliter med å få det inn som en naturlig del av pårørendesamarbeidet. Holdningene hos de ansatte til å fokusere og fortsatt forbedre dette opplever kontaktpersonen er positiv. Konkrete endringer er at søsken nå får egne invitasjoner til undervisningsdager og seminarer. Det blir ikke lenger «silt» gjennom foreldrene. De har også så vidt startet opp med å ha egne samtaler med søsken i forbindelse med behandlingen.

OMRÅDER EN HOLDER SPESIELT FOKUS PÅ VIDERE

B1: Sengepost

- Kontaktetablering: Erfaringene så langt med de nye rutinene for å starte opp et samarbeid er i følge ass. enhetsleder er positive.
- Overføring og utflytting: Den nye samarbeidsformen med B7 blir fast rutine og nedfelles i retningslinjer. I tillegg vil en ha fokus på pårønderarbeid der pasienten overføres til DPS. Også der hvor pasienten kun skal ha oppfølging fra psykiatritjenesten i kommunen vil bli gjenstand for drøftinger. Det er nødvendig å se nærmere på samarbeidet med akuttavdelingen i forhold til pårønderarbeid.
- Innhold i samtale med pårørende: I dialogundervisningen skal en nå rette fokus på innhold og kvalitet i samtale med de pårørende.

B4: Poliklinikk

Som nevnt vil retningslinjene bli vurdert denne våren. I dialogundervisningen vil kvaliteten på pårønderarbeidet (innholdet i samtale) bli fokusert.

B7: Enhet for behandling og botrening

- Kontaktetablering og ansvarsfordeling: De vil nå følge sine nye rutiner innen dette område og evaluere det ved prosjektavslutning.
- Samarbeid med B1: Samarbeidet med B1 vil en fortsette å arbeide med for å utvikle videre. De to assisterende enhetslederne, som også er kontaktpersoner for prosjektet, har ansvaret for dette.
- Søsken: Enheten vil fortsette å utvikle sitt tilbud til søsken og andre ved siden av foreldrene som pasienten selv nevner som sine pårørende.

- Utskriving: De vil fortsatt ha fokus på hvordan de kan bedre tilbudet når pasienten flytter ut.

3B: Sengepost

- Søsken: Selv om posten har kommet noe lengre i å gi et samtaletilbud til søsken, er det fortsatt viktig å holde fokus på hvordan en skal få etablert samarbeid med søsken som en naturlig del av behandlingsopplegget for pasienten. Det er registrert en positiv innstilling og holdning til arbeidet med søsken i posten.
- Dokumentasjon av pårønderarbeid og – samarbeid: Alt pårønder-samarbeid registreres nå systematisk, inkludert telefonsamtaler.
- Håp: Gjennom prosjektperioden har posten fått større bevissthet om det å formidle håp. Det er viktig at personalet trekker fram de framskritt som er sett hos pasienten. Samtidig må en også formidle at en ikke slår seg til ro med det, men forventer videre framgang. På den måten opprettholdes håpet.

B. Sentrale temaer og begreper som ble trukket fram under de ulike fokusgruppeintervjuene og drøftingsmøtene.

Som nevnt innledningsvis i dette kapitlet vil vi her presentere temaer og begreper som deltakerne i fokusgruppeintervjuene og drøftingsmøtene har lagt vekt på som viktige. I presentasjonen har vi valgt å være svært empirinære gjennom en utstrakt bruk av sitater.

Møte

Innenfor rammen av et personlig møte mellom pårørende og ansatte skal pårønderarbeid og samarbeid utvikle seg. Pårørende må møtes med vennlighet og velvillighet. De må oppleve at de ansatte ikke bare har tid til å snakke med dem, men ser på det som viktig og nødvendig for å få til en så god behandling som mulig. Ved at de ansatte er tilgjengelige over tid, og opprettholder kontinuitet i samarbeidet, har partene mulighet til å utvikle gjensidig tillit. Det er viktig når en skal gi og ta imot informasjon fra den andre. De ansatte vil erfare og erkjenne at pårørende sitter med viktig informasjon gjennom sin nærhet til pasienten og sine opplevelser og

erfaringer sammen med denne gjennom flere år. Hvis de pårørende opplever denne tilliten, vil de lettere kunne ta imot informasjonen de får. En person de har tillit til og stoler på er en person som ønsker å lytte, kan sitt fag og som er innstilt på å samarbeide til pasientens beste. Det bygger opp under et håp. Et håp om at alt som kan gjøres blir gjort og et håp om at det dermed kan gå bra for pasientene: «*Det som er veldig viktig er å få komme tidlig inn i samarbeidet og få en slags forsikring om at det beste blir gjort for ungen din*», understreker en pårørende i fokusgruppeintervjuet.

Møtet kan ha forskjellige betydninger, det kan være planlagt og avtalt eller møtet kan være uventet. En kan møte noen på halvveien, være imøtekomende. Det kan også bety; komme imot (og gå forbi) noe(n) som kommer i motsatt retning (Bokmålsordboka, 2006). Når pårørende og ansatte møtes kan det være både uventet og planlagt. For pårørende kan det sikkert også i noen sammenhenger fortone seg som et møte hvor de og de ansatte kommer imot hverandre og går (haster?) forbi.

I denne sammenhengen tenker vi på møte mellom personalet og de pårørende som et møte mellom likeverdige personer hvor både kognitive, følelsesmessige og kreative prosesser er involvert. Med likeverdighet mener vi at de pårørende og de ansatte har ulik, men like viktig kunnskap og erfaring å ta med seg inn i møte. Møtet kan være planlagt eller ikke. Hegel (her hos Løvlie Schibbye 2002) bruker et begrep, *gjensidig anerkjennelse*. Dette betyr at vi kan ta hverandres perspektiv og synspunkter. Vi kan se situasjonen med den andres øyne for så å gå tilbake til vår egen. Opplever de pårørende at det er slik? Er vi for opptatt av å være eksperter, de som forstår og som har svarene? «Ikke at vide er avgjørende for den implicitte antagelse, at betydning alltid skabes i dialogens intersubjektive proces. Ikke-viden giver muligheder, som viden ikke giver. *En av disse muligheder er dialog*» (Anderson, H. 2003, s.176).

«*At de gir signaler om at samarbeidet er veldig viktig for at dette skal gå godt*», sier en pårørende i gruppeintervjuet.

I tillegg til språket de ansatte bruker er det vesentlig hva slags grunnholdning de har når de møter pårørende. For det første er det viktig hva slags betydning de mener disse møtene har, for pasienten, for de pårørende, og for dem selv i deres profesjonelle utøvelse av utredning, diagnostisering og behandling.

Derfor understreker en annen pårørende i samme intervju nødvendigheten av: «å bli trodd og bli tatt på alvor så fort som råd er».

For det andre er innstillingen eller holdningen en har til dette møte viktig – slik det formuleres av en av de ansatte i et fokusgruppeintervju:

«Jeg tror det er noe grunnleggende i det å prøve å framstå vennlig og velvillig på en eller annen måte. Ting som ikke nødvendigvis er verbale. Få dem til å føle seg velkommen og respektert. Til de grader å gå inn for å utstråle velvilje.»

«Hvem» møter de ansatte?

Pårørende er for det første ulike pårørende. Det er begge kjønn og det er meget ulik alder. Det er foreldre, barn, søsken, ektefelle, samboer, kjæreste, besteforeldre, m.fl.. Hvem av disse de ansatte møter vil selvfølgelig være med på å forme møtet. Det er viktig at pårørendesamarbeid ikke kun er synonymt med foreldresamarbeid, som det kan bli når det er unge pasienter det her er snakk om. Dette har medført at en i dette prosjektet har rettet søkelyset mot dem som pasientene selv har utpekt om sine nærmeste. I dette prosjektet har foreldre og søsken vært hovedgruppene. I tillegg kommer de pårørende til samarbeidet med ulike behov, forventninger, erfaringer, psykisk tilstand (utslitt, fortvilet, i krise, sinne), ulike synspunkter på og kunnskaper om psykiske lidelser og psykiatri.

Krise

«Jeg tenker at så godt som 100 % av familiene som kommer hit er i krise», sier en av de ansatte i et av fokusgruppeintervjuene. «Vi må tørre å møte at de er kjempereidde eller kjempesinte, men tenke – hvor i krisen er du?», sier en annen av de ansatte. I flere av intervjuene med de ansatte kom det synspunkter som understreket at en vurderte at de pårørende var i en krise.

Nå menes det ikke her krise, strengt definert, men mer en folkelig oppfatning av krise eller at de pårørende er bekymret. Kanskje ville et begrep som ligger imellom disse forståelsene bedre beskrive situasjonen for flere nære pårørende. Et begrep som muligens kan dekke dette er begrepet *liminality* (liminalitet = mellomposisjon). Warner og Gabe (2004) skriver at begrepet kan brukes i flere sammenhenger, og nevner blant annet hormonbehandling ved prostatakreft hvor mennene ser på seg selv

som «neither ill nor fully recovered». Når det gjelder de pårørende, er de vanligvis ikke i en krise som medfører at de trenger full krisehjelp, men samtidig er de mer bekymret enn det mange andre er. Har vi et system som kan møte dem i denne mellomposisjonen? *«Jeg skulle nok ofte ha ønsket at vi hadde hatt et enda mer differensiert tilbud til de pårørende»*, sier en av de ansatte i et av fokusgruppeintervjuene. Har avdelingen et ansvar her – og i tilfelle hva slags ansvar?

Ressurs eller ikke?

Gjennom våre fokusgruppeintervjuer kommer det fram at pårørende i stor grad blir sett på som en ressurs, selv om det erkjennes at dette er en ressurs som ikke bestandig har blitt godt nok benyttet. *«Vi kan nok være eksperter på psykosetraumer og sånn, men de er ekspert på sin egen unge»*, sier en. En annen sier: *«De sitter med informasjon om hvem pasienten var før han ble syk. Det er viktig å få tak i hvordan pasienten var før han ble syk, hva liker vedkommende, hva gjorde han da og når var det at noe begynte å skje?»* I et annet intervju sier en av de ansatte: *«De må bli hørt på sin forklaring. De sitter med en kunnskap som burde være veldig viktig for oss som arbeider i helsevesenet å få»*. I nok et intervju sier en: *«vi vil møte pårørende og vise at de er velkommen her og at vi har lyst til å høre deres historie»*.

Disse sitatene er hentet fra de forskjellige fokusgruppeintervjuene med de ansatte og viser at det er en holdning blant de fleste ansatte at pårørende blir sett på som en ressurs. Dette stemmer også med det flertallet av de pårørende vi intervjuet i spørreundersøkelsen (fase 1), som var grunnlaget for dette prosjektet, svarte. Likevel er det ikke slik at alle pårørende opplever at de blir sett på som en ressurs (se avsnittet om personalets syn på viktigheten av samarbeid). Det er også situasjoner hvor de ansatte synes det er vanskelig å oppfatte de pårørende som en ressurs:

«Det kanskje aller største problemet vi har, er der hvor en pårørende trekker seg helt ut og motarbeider oss i det skjulte. Vi har gjort utallige forsøk på å få denne pårørende i tale i forhold til informasjon og samtaler, men ikke fått det til, og så er det nettopp de vi skulle hatt tak i». «En annen utfordring vi har hatt er de tilfellene der foreldrene også er ganske syke».

Det er en klar enighet blant de ansatte at de, i deres jobb, ikke driver noen form for behandling av pårørende, men at det handler om å utvikle et samarbeid.

Hvis vi ikke får til et godt samarbeid, hvor blant annet forventninger avklares, kommer de pårørende i en situasjon hvor de er usikre på hva som forventes av dem (i det daglige, ved permisjoner, ved utskrivelse). De føler at det forventes at de stiller opp, men de føler at de likevel ikke blir regnet med. De kommer da i en mellomposisjon (liminalitet) hvor de opplever usikkerhet, fortvilelse og frustrasjon, men også muligheter. Det kan neppe være bra for en sønn eller datter (hvis det er foreldre det gjelder) som har en alvorlig psykisk lidelse.

Behov

I alle fokusgruppeintervjuene kom det fram forståelse for at de pårørende hadde behov for samarbeid, både som et bidrag i behandlingen og ut fra egne behov. I et av fokusgruppeintervjuene sier en av de ansatte:

«... det er viktig at de allerede fra starten av opplever at de er tatt med og blir hørt i forhold til ungdommen som de er her med... Pårørende kan på en måte få sin egen arena, et eget rom, for å komme med sine ting... Når vi gir dem litt mer alenetid får de tid til å komme med sine bekymringer til oss... Når foreldrene får formidlet sine bekymringer senker det stressnivået og da blir det bedre for pasienten igjen, gjør det fra dag en».

Det ble også uttrykt at det behovet foreldrene hadde for informasjon kunne komme i konflikt med pasientenes ønsker:

«Pårørende kan ha behov for informasjon for sin egen del. Pasienten er kanskje hjemme på perm hver helg, men samtidig kan vi ikke glemme pasienten oppe i dette heller. En kan tenke seg at personer som er 25 – 30 år ikke synes det er naturlig å fortelle foreldrene i detalj om hva som har skjedd og hvordan de har det fra uke til uke. Men det er ikke alltid at de pårørende respekterer det».

To pårørende sier: *«Det viktigste er å bli tatt på alvor så fort som råd er, vi må bli trodd».*

«Jeg synes det må være faste møter der pårørende blir sett på som en ressurs, der vi har muligheten til å fortelle litt om barnet vårt».

Et felles behov hos de pårørende vi intervjuet var at de i stor grad ville involveres og bidra i behandlingen. Alle uttrykte også behov for informasjon, støtte og råd. Dette kommer vi nærmere inn på senere i notatet. Noen uttrykte også behov for å snakke med andre foreldre som har håp å bringe, de som har opplevd at det går bra.

Sinne

Det å møte de pårørendes sinne kan være vanskelig. Når sinne er rettet mot en selv, noe en har gjort eller ikke gjort som en burde, er det muligens lettere å møte det enn når en opplever det veldig urettferdig at sinne blir adressert mot en selv. Når det gjelder det første, svares det i fokusgruppeintervjuet at en måte å møte det på er å si: *«Det er veldig leit at det ble sånn, intensjonene har vært en annen. Det er noe jeg ikke har forstått som jeg skjønner nå at jeg burde ha forstått. Du kan gå ganske langt på å møte det sinne»*. Det er viktig at de ansatte er åpne på at sinne fra pårørende kan være både forståelig og forklarlig. Vi må bare si: *«Dere har tydeligvis grunner til å være sinte»*.

Når en som behandler mener at det er urettferdig at sinne rettes mot en selv, kan det være vanskeligere, men en må likevel forholde seg til det. I fokusgruppeintervjuet sier noen av de ansatte.

«Det er noe en må balansere i forhold til det å ikke være likegyldig til deres aggresjon, men samtidig ikke ta det så personlig at du går i forsvar».

«En kan jo komme inn i en sånn masochistisk forhold til de som bare er rasende. En kan jo ikke legge seg flat. Det er det ene, og samtidig ikke møte det med aggresjon». «En må ta det (sinne) inn saklig, romme det og «containe» det uten å angripe og bli sint tilbake».

Disse sitatene viser holdninger hos de ansatte hvor de legger vekt på å møte sinne som kommer fra pårørende på en profesjonell måte. Vi vet imidlertid ikke om det i praksis foregår slik. Her må den enkelte ansatte gå inn i seg selv og analysere sin egen holdning og væremåte i disse situasjonene. En sikrer kanskje også at de pårørende blir møtt med en konstruktiv holdning hvis det er to ansatte som snakker med pårørende sammen, spesielt hvis begge går inn til møtet med holdningene som kommer fram i sitatene over.

Kritikk

Kanskje mer vanlig enn å møte direkte sinne hos de pårørende er det å få kritikk. *«Gi støtte på klage, det kan være viktig å få noen til å se på hvordan ting har skjedd. Det er mer ubehagelig hvis det er meg de vil klage på»*. I fokusgruppeintervjuet videre utspant følgende ordveksling seg mellom to av deltakerne:

«Dere er lettere når misnøyen kommer åpent fram, noen er tilsynelatende fornøyd i samtalen og kommer med misnøyen til andre».

«Er det ikke naturlig at du tar dette opp neste gang du snakker med dem?»

«Jeg tenker at i noen tilfeller er det kanskje ikke riktig, det er nettopp en grunn til at de ikke orker å ta det opp med deg (meg) – de kanskje ikke er der at de orker å ta det opp. Noen ganger er det faktisk jobben vår å ta imot kritikk som i og for seg er uberettiget. En må jo gå i seg selv og se; er det noe jeg virkelig skulle ha gjort annerledes og lære av det. Noen ganger handler det om at jeg har blitt et projeksjonsmål for et eller annet - det viktigste jeg kunne gjøre var å tåle å stå der og være det (projeksjonsmål)».

Vi hører imidlertid i dette intervjuet at det likevel kan være vanskelig for den ansatte å møte dette:

«Jeg har trengt all kunnskapen om psykologien og dynamikken i dette for å orke det. Vi gir jo inn til margen, strekker oss, tar telefoner på overtid, står på, alt skal dokumenteres og vi er ganske kjørt og så får man en sånn sak fredag ettermiddag og som en kan forstå hører hjemme et helt annet sted, det er noe av det mest slitsomme med jobben. Det kan føles forferdelig urettferdig».

Vi tror de ansatte selv kan redusere dette problemet hvis de følger sine egne råd: *«Kommer de pårørende inn med en gang, er det lettere å etablere kontakt».* *«Vi må presisere at det vi ønsker er å ha et samarbeid».* *«Det er viktig at vi helt fra begynnelsen får en allianse med de pårørende, at de blir sett og hørt».* Selv om vi tror dette kan redusere grunnlaget hos de pårørende for å komme med kritikk eller være sinte, vil det selvfølgelig være pårørende som har all grunn til å komme med kritikk eller være sinte. For de fleste ansatte som var med i intervjuet var det lettere å møte denne kritikken enn når det opplevdes uforståelig eller urettferdig:

«To familier jeg har jobbet med, og som kanskje har vært mest «heavy» i forhold til kritikk, er de som kanskje har fått mest. Av og til skjærer det seg med pårørendearbeid og så klarer vi ikke å se at de har fått noe dårlig tilbud, de har ofte vært fulgt opp veldig mye. Uansett føler de at de ikke er møtt».

Hvordan de ansatte skal møte dette er en utfordring å arbeide videre med.

«Hvem» møter de pårørende?

Som de pårørende er de ansatte forskjellige når det gjelder kjønn, alder (om enn ikke samme spredning som for pårørende) og erfaring. De er ulike på områder som: engasjement, fagkunnskap, overskudd, slitenhet, forståelse for viktigheten av samarbeid med pårørende og tid til pårørendesamarbeid. De arbeider også i ulike enheter hvor samarbeid med de pårørende kan vektlegges forskjellig. De ansatte har dessuten ulike roller og ansvar i forhold til pårørendesamarbeid.

Fagkunnskap

Pårørende har møtt ulik fagkunnskap hos de ansatte. I fokusgruppeintervjuet med pårørende sier en: *«Det var flott å se hvordan tilnærmingen var, den kunnskapen og visdommen som var der, det var veldig flott».*

I intervjuet kom det også fram at pårørende kan ha behov for å møte fagpersoner med ulik fagbakgrunn og funksjon i ulike situasjoner. For eksempel uttrykte noen behov for tett kontakt med miljøpersonalet i perioder som de opplevde som kritiske for pasientens tilstand fordi de er mest sammen med pasienten og kan se endringene: *«Det var all right å snakke med de som jobba der for å høre om tilstanden fra dag til dag. Det var ikke psykiateren alltid like oppdatert på.»*

De fleste uttrykte ønske om samtale med psykolog, psykiater eller andre kompetente og stabile fagpersoner når det gjelder temaer som diagnose, medisiner, planer for behandlingen og framtidsutsikter: *«Men når det gjelder drøfting av hva vi skal gjøre, hva er planen med barnet vårt, da synes jeg for all del at stabile fagpersoner bør være den vi skal snakke med.»* En annen sier: *«Det er viktig at du har en kvalifisert person å forholde deg til, som du kan få en del svar av på ting du lurer på, og blir det beste gjort for ungen din».*

«At det er fagkvalitet bak den personlige kontakten første gangen», sier en tredje person. Naturlig nok er det forventning hos de pårørende om at personalet er faglig kvalifisert: *«Når en snakker med vikarer føler en at en kaster bort tiden»*, blir det sagt i intervjuet. I dette utsagnet var det ment som vikarer som ikke var fagutdannet. Selv om det har vært en bedring i psykiatrien de senere årene har en langt igjen før en er på samme nivå som i

somatikken. En kan overhodet ikke tenke seg at hvis en pasient kom inn med hjerteinfarkt eller en alvorlig skade (som ikke er urimelig å sammenligne med en alvorlig psykisk lidelse) at den du møtte var en ufaglært vikar.

Engasjement

Opplevelsen av personalets engasjement i behandling og samarbeid er også forskjellig:

«En kan også føle på stemningen i lokalet, om det er dødt her... eller om det er struktur. For hvis en føler at det bare er oppbevaring, som det kan bli når det er mye vikarer, betegner jeg det som passivt.»

«Jeg føler at det er veldig mye tilbud og jeg kan ringe, og jeg føler jeg kjenner mange her og de vet hvem jeg er.»

En mor forteller også om et par episoder helt i starten på samarbeidet hvor en av legene hadde ringt henne for å gi informasjon: *«Han har ringt meg på mobilen et par ganger, for bare å snakke, og det er ting som virkelig sitter i meg som mor, det var fantastisk.»*

Personalets syn på samarbeid med pårørende

Det kom fram ulike erfaringer i fokusgruppeintervjuet om hvordan de pårørende opplevde personalets syn på betydningen av samarbeid:

«Noen av psykiaterne ser rett og slett ikke på foreldrene som en ressurs i det hele tatt.»

«... jeg tror aldri jeg har vært så sint noen gang som jeg måtte der for å bli hørt.»

«Jeg føler at den måten jeg er blitt møtt på der har vært utrolig fin hele veien.»

Det var også erfaring med at et samarbeid som startet dårlig, kunne bedre seg underveis:

«Det har endra seg totalt, og jeg har i ettertid sagt hvordan jeg hadde det den tiden. Så jeg følte at jeg ble tatt på alvor etter hvert.»

Selv om vi innledningsvis skriver at flere av de ansatte ser betydningen av samarbeid med de pårørende, og at en arbeider videre med å utvikle gode rutiner, er det fortsatt viktig at dette vektlegges sterkt. Reelt og nært

samarbeid med de pårørende, der disse blir sett på som en ressurs, er relativt nytt. Dette perspektivet må fortsatt fokuseres som tema.

Håp

Håpet har mange uttrykk. De pårørende har et håp om at pasienten skal bli frisk, og noen blir det, men ikke alle. I den sammenheng er det vesentlig å erkjenne at statistikk er nødvendig i helseplanlegging, men den er ikke like godt egnet til å predikere i forhold til enkeltmenneske. Arnhild Lauveng (2006) uttrykker dette på en innsiktsfull måte når hun skriver;

Jeg var syk, og jeg kunne ikke velge livssituasjon og diagnose. Det lå fast. Det som kunne endres var hvordan man formidlet det til meg. Man kunne fokusere på statistikk; det er så godt som umulig at du når ditt mål. Eller man kunne fokusere på håpet; mennesket er uberegnelig, det vil alltid finnes en liten sjanse for at dette går bra, hvis vi jobber hardt nok, og bruker mye tid. Begge disse utsagnene er like «sanne». Men de har veldig forskjellige effekter. Og veldig forskjellig innhold. Den ene inneholder masse håp. Den andre gjør det ikke. Hvis jeg fikk velge, ville jeg alltid foretrekke den sannheten som inneholder håp. (s. 95).

Denne innstillingen gjelder også for de pårørende. «*Det må være en åpning for håp der hele tiden, for ellers orker du ikke som foreldre å stå på sånn som du gjør heller*», sier en mor i vårt intervju. «*Ja, det er viktig at håpet er der uansett hvor pessimistisk legen kanskje er inne i seg, man vet aldri*», fortsetter en annen forelder. Noen uttrykker at de ikke ønsker «rosemaling», «*foreldrene må settes tidlig inn i de rette perspektivene og få både de gode og de dårlige eksemplene, slik at man på en måte gir håp, men holder seg litt realistisk*». Vi tenker at dette er en pårørende som enten har opplevd tilbakefall eller er redd for at det skal skje. I fagmiljøet må en imidlertid være forsiktig så en ikke utvikler en forståelse som setter «håp» og «det å være realistisk» opp mot hverandre som motsetninger. Det er realistisk å håpe. Det er viktig at behandleren ikke lover «gull og grønne skoger». Hvis det skulle komme et tilbakefall, kan det bare være med å forsterke en allerede ulmende skyldfølelse. Noen orker ikke dette. «*Jeg har opplevd at det som skar seg i forhold til familien var at vi formidlet håp*», sier en av de ansatte i fokusgruppeintervjuet. Det er smertefullt og tungt hvis håpet brister. Maja Thune (2004) setter ord på dette:

«Mamma og pappa kommer på besøk. Jeg synes det er vanskelig for jeg har dårlig samvittighet. De tror og håper, og jeg knuser og ødelegger. Jeg knuser mammas drøm om at jeg skal bli frisk» (s.169).

Det at pasienten kan oppleve seg som en byrde er det svært viktig for de ansatte å få tak i. Smeby (2005) skriver:

«Direkte livstruende blir det når den som er dårlig, får tanker om at familien har det bedre uten dem, og tenker at løsningen er å ta livet sitt så de slipper byrden. Det er en feiloppfatning, da en slik løsning alltid fører til en katastrofe for familien, gjerne i generasjoner etter» (s.155).

Men håpet kan inneholde andre aspekter enn helbredelse. «*Håpet de hadde var livskvaliteten hun skulle få, det med bolig og at det ville være et hjelpeapparat der. De hadde et håp om at det skulle være noen der hvis hun skulle bli veldig dårlig igjen*» sier en av de ansatte om et foreldrepars håp i forhold til sin datter.

«*Det å formidle håpet er noe av det viktigste vi gjør*». Denne uttalelsen fra en av de ansatte kan stå som et felles utsagn fra de fire fokusgruppeintervjuene i de fire enhetene. De mener også at de forsøker dette. En av de ansatte trekker fram at det er viktig å bruke nyere forskning: «*Man skal ikke mange år tilbake i psykiatrien for å finne holdninger som gikk på at schizofreni var en livslang diagnose som medførte redusert liv, det er klart at vi har forlatt den linja og at det finnes håp*». De sier imidlertid at det noen ganger kan være vanskelig når en knytter det til enkelte pasienter: «*Det er ikke så enkelt å stå fram med håpet der det er dårlig prognose*». Men på ny er det viktig å lytte til Arnhild Lauveng. Her er håpet knyttet til det å bli frisk, men som vi også leser over er det også viktig å legge vekt på andre sider ved håpet. De peker på at de som foreldre kan ha urealistiske forventninger eller håp om at sykdommen skal gå fort over: «*Det er ganske frustrerende dette med perspektivet, som foreldre vil du gjerne forsere, hva er ambisjonene her? Hva kan vi forvente oss?*»

Ut fra prosjektledernes synspunkt ser det ut til at det å formidle håp er noe de ansatte legger vekt på i disse fire enhetene. Derfor er det nødvendig å «holde oppe» i avdelingskulturen at formidling av håp betyr noe, at det er viktig. Det er viktig for pasienten, de pårørende og for de ansattes arbeidsglede og motivasjon.

Kontinuitet i samarbeidet

Kontinuitet i samarbeidet mellom de pårørende og de ansatte kan dreie seg om at den samme ansatte følger opp pårørende så lenge pasienten er knyttet til den enheten. Det kan også være at den samme ansatte samarbeider med pårørende selv om pasienten flytter til ny enhet innen samme seksjon eller avdeling, til andre avdelinger eller også har et tilbud etter utskrivning. Det kan også være at de pårørende er sikre på at informasjon de gir og som de ønsker skal formidles videre, blir det.

Flere av pasientene kan i løpet av utrednings- og behandlingsperioden flytte fra en enhet til en annen i sykehuset. Det kan være innen «Seksjon for utredning, diagnostisering og behandling» (hvor vi gjennomfører dette prosjektet), til andre enheter innen samme avdeling eller til en annen avdeling (for eksempel akuttavdelingen). I forhold til det siste er det mest vanlige at pasienten først har vært innom akuttavdelingen. I tillegg kommer spørsmål om hvordan kontinuiteten skal opprettholdes når pasienten skrives ut.

I dette prosjektet retter vi i hovedsak fokus mot den tiden pasienten er knyttet til nevnte seksjon, men det har også vært oppe til drøfting hva en kan gjøre når pasienten kommer fra akuttavdelingen og hva en kan gjøre når pasienten skrives ut. Når begrepet kontinuitet i forhold til pårørendesamarbeid har vært diskutert tenkes det i hovedsak på hvordan en skal sikre at informasjon som pårørende gir, eller hva slags tilbud pårørende har fått, følger med over i en ny enhet når pasienten flytter. Om en er sikret av informasjon «flyter med» i systemet.

Oftest skjer flyttinger mellom poliklinikken (B4) og sengeposten for utredning (B1) eller mellom B1 og treningsleilighetene (B7). På B7 forteller de at de primært får sine pasienter fra B1. I følge enhetsleder får pasientene som legges inn ved 3B både utredning og behandling i den enheten. I alle enhetene har problemstillinger knyttet til å opprettholde en form for kontinuitet i samarbeidet med de pårørende vært drøftet, både i fokusgruppeintervjuer og i drøftingsmøter.

Det er ulike oppfatninger om hvor god informasjonsflyten av opplysninger fra de pårørende er, mellom enhetene. I gruppeintervjuet med de pårørende fikk vi utsagn som: *«Så viste det seg at ingenting av det jeg hadde lagt fram i en post fulgte med til neste post og så måtte jeg begynne fra scratch*

igjen». En annen sa: «Det var akkurat som om du skulle flytte fra den ene kanten av landet til den andre og begynne på nytt igjen».

Dette var imidlertid utsagn bare fra to pårørende, men de hadde opplevd det slik og deres opplevelser må tas på alvor.

De ansatte mente i det første fokusgruppeintervjuet at de hadde ganske gode opplegg for at informasjon i forhold til pårørendesamarbeid fløt med mellom enhetene. I et av fokusgruppeintervjuene i første runde sier de i en av enhetene: *«De fleste pasienter har hatt familieopplegg før de kommer hit. Det er viktig å følge opp den linja som har vært før slik at dette ikke framstår som noe løsrevet».* Et annet utsagn er: *«Hovedkontakten fra den andre enheten kommer hit når pasienten skal flytte hit, og informerer om pasienten og familiarbeidet som har blitt gjort så langt».*

Vi ser her at det for noen pårørende er store forskjeller i hva de pårørende opplever og hva de ansatte mener når det gjelder å følge opp et pårørendearbeid som har startet i en enhet, og som skal følges opp i en annen når pasienten flytter. Hva kan en slik forskjell bunne i? Er den muntlige rapporteringen mellom enhetene for upresis og generell? Er det dårlig skriftlig dokumentasjon? (Vi mener at det skriftlige dokumentasjonssystemet som brukes i sykehuset ikke er godt egnet for å dokumentere samarbeid med de pårørende). Eller er det slik at det som gjelder samarbeid med pårørende ikke leses grundig nok når pasienten flytter? Kanskje er heller ikke organiseringen av pårørendesamarbeidet god nok?

Da vi meldte tilbake til enhetene hva noen av de pårørende opplevde, mente de at dette måtte de ta tak i og forbedre. Dette medførte at en i neste fokusgruppeintervju ønsket å sette sammen en gruppe hvor en blandet pårørende og ansatte fra sengeposten (B1) og ansatte fra enheten med treningsleiligheter (B7). I tillegg skulle de to kontaktpersonene for prosjektet i de respektive enheter sette seg ned sammen og se på rutiner for hvordan de pårørende ble fulgt opp når pasienten flyttet mellom disse to enhetene. Her har det nå blitt etablert en ny praksis.

Vi finner en vilje til forbedring i de ulike enhetene. På enheten med treningsleiligheter sier de i fokusgruppeintervjuet: *«De pasientene vi får fra sengeposten kommer ofte i forkant for å se på leiligheten, kanskje vi kunne kontakte de pårørende da og invitere de med»?* Som vi har sett foran, er de

i gang med en praksisendring her. Noen av de ansatte på sengepostene har også tatt opp mangelen på samarbeid med akuttavdelingen når det gjelder pårørendesamarbeid: *«Vi har ikke opplevd at de pårørende har blitt invitert til å følge ungene over fra akuttavdelingen og hit. Vi er jo bort på der så det kan jo hende at vi skulle være pådrivere og si at det er mulighet for det».*

Når pasienten skrives ut til kommunen mener noen på at praksisen kan forbedres: *«Jeg har vært opptatt av at de pårørende bør ha noe oppfølging når pasienten skrives ut, at familiararbeide ikke alltid slutter når pasienten skrives ut».* En annen fortsetter: *«Oppfølging av pårørendesamarbeid når pasienten flytter ut til kommunen har vi ikke noe rutine på, det kunne sikkert vært bedre.»* *«Noen få sanne avvenningsamtaler burde vi ha».*

For å forbedre dette virker det som om det først og fremst er rutinene en bør se på. Holdningene og ønskene om å forbedre kontinuiteten i pårørendesamarbeidet ser ut til å være der.

Informasjon

I Bokmålsordboka (Universitetsforlaget, 2006) står det at informasjon er; opplysning, melding, underretning, skaffe seg informasjon *i* eller *om* noe. Det å skaffe seg informasjon er et behov både de pårørende og de ansatte har. I den sammenheng blir det viktig å klarlegge hva slags informasjon de ulike samarbeidspartnerne har behov for. Så er det spørsmål om til hvilken tid en trenger ulik informasjon. Hvordan skal informasjonen formidles og hva hindrer utveksling av informasjon? Det er med andre ord mange spørsmål knyttet til informasjonsbegrepet.

Forhold som er viktig å ta hensyn til i den første tiden

«Vi var nærmest i en sjokktilstand da vi kom hit første gangen, vi var da litt utafør oss selv. Vi fikk ikke med oss alt».

«Man husker det jo ikke, en blir helt lamme og en hører alle disse ordene som du ikke har noe forhold til».

Dette er utsagn fra to pårørende i gruppeintervjuet som ikke er unike uttalelser. De kan mer stå for det mange pårørende opplever når en av deres nærmeste kommer inn med spørsmål om en alvorlig psykisk lidelse eller nettopp har fått dette bekreftet. De ansatte er også klar over dette: *«Hele*

familiesystemet er ute av balanse når de kommer, de er i krise og dermed hører de kanskje noe annet enn det vi sier, de reagerer veldig emosjonelt». «Det er en stressituasjon for foreldrene å ha med en sønn eller datter hit til oss». Dette er utsagn fra ansatte i fokusgruppeintervjuene. To av de pårørende sier følgende om den første tiden:

«Mye frustrasjon kunne vært unngått hvis vi hadde visst litt mer».

«Det virket som om det ikke rikket seg av flekken, alt virket så daft, han er bare på rommet og sover, hva er det de gjør her? Du forstår det ikke. Det er viktig at de forteller om den konkrete behandlingen, hvorfor han ligger og sover. Jeg forstod ikke hva psykotisk var. Alle disse tingene var det fint å få visst noe om».

Disse to pårørende peker på viktigheten av informasjon helt fra starten av.

De ansatte må møte pårørende med et forståelig språk («Jeg forstod ikke hva psykotisk var») og en holdning som formidler at vi virkelig ønsker og har behov for å forstå deres perspektiv, deres behov og forklaringer. I tillegg er det ikke slik at gitt informasjon er det samme som at informasjonen er tatt imot, forstått og husket. På grunn av den helt spesielle situasjonen de pårørende er i må informasjon repeteres. «Det er begrenset hva en absorberer, så det må nok gjentas». Dette er utsagn fra en av de pårørende i fokusgruppeintervjuet med dem, som understreker viktigheten av å repetere informasjon. I tillegg var det enighet om at skriftlig materiale i tillegg var nyttig: «Jeg syntes det var godt å få brosjyrer, jeg kunne ta de med hjem, så kunne jeg ta dem og lese litt, så kunne jeg ta dem fram neste dag».

Pårørendes behov for å gi informasjon

Det er de nære pårørende som sitter med kjennskap til den som kommer inn som pasient. De kjenner til væremåter, hva han/hun liker/ikke liker, interesser, ressurser, hva som gjør han/hun glad, sint, engstelig, inspirert, motløs. I det hele tatt kjenner de denne personen slik vi kjenner dem vi lever nært med i mange år. Innen behandlingsideologien legges det vekt på å møte mennesket på en helhetlig måte. Hvis vi mener det er viktig må denne kunnskapen og kjennskapen være viktig å få ta del i. Selvfølgelig kan vi få mye av dette fra pasienten selv, men ikke alt. Og noen sier lite. I et av fokusgruppeintervjuene sier en av de ansatte: «Pasienten kan være ordknapp

i første møte, så ofte får vi en del tilleggsinformasjon fra pårørende som kan være veldig viktig for oss».

Hvis en i tillegg til å gjøre de nødvendige vurderinger og behandlingstiltak i forhold til sykdom – også har et perspektiv som ser på hvilke faktorer som fremmer en bevegelse mot *helse* (salutogenese), vil et nødvendig perspektiv være at de pårørende betraktes som en ressurs med viktig kunnskap. En pårørende sier:

«Jeg synes det skal være faste møter der pårørende blir sett på som en ressurs, der vi har mulighet til å fortelle litt om barnet vårt. Fortelle hvordan barnet var før. Signalene bør komme i de første møtene, at det er viktig at vi får til en god kommunikasjon, at vi har en dialog, at det vi får vite av deg, som pårørende, har også stor verdi i forhold til hvordan det går videre framover».

Men også i forhold til sykdom og sykdomsutvikling (patogeneseperspektivet) har selvfølgelig nære pårørende viktig informasjon: «*Jeg kan si til pasienten, det er viktig å få tak i hvordan ting var helt fra – til og med før du ble født*», sier en ansatt i et av fokusgruppeintervjuene.

Selv om en her ser en forståelse hos de ansatte om at de nærmeste pårørende sitter med viktig informasjon, er det ikke alltid at de pårørende opplever det slik. I intervjuet med pårørende sier en:

«Jeg følte at jeg som mor ble helt overkjørt de første ukene. Jeg følte at jeg måtte fighte og at jeg måtte bli sint for å bli hørt. Jeg følte meg rett og slett veldig plagsom i starten. Hadde jeg ikke hatt såpass ressurser og orket å stå på, så hadde jeg bare godtatt det som ble gjort. Men det er vel ingen som kjenner ungen sin så godt som foreldrene, så jeg kunne forutsi hennes reaksjoner. Men jeg har fortalt i ettertid hvordan jeg hadde det i den tiden, og så følte jeg at jeg ble tatt på alvor etter hvert».

Så selv om vi finner mye positivt relatert til dette området, er det forbedringsmuligheter.

De pårørende har også behov for å si noe om sin livssituasjon, og ha noen å snakke med: «*For det første ha en mulighet til å snakke med personalet*».

«Det er viktig å ha noe tid alene». Dette er utsagn fra to foreldre i fokusgruppeintervjuet. Ser vi på retningslinjene i poliklinikken (B4) er dette et minimumstilbud de skal dekke.

Formidling av diagnose til de pårørende

Dette er et tema som har kommet fram i ulike fokusgruppeintervjuer, både med ansatte og pårørende, og som også har blitt tatt opp til drøfting i møter prosjektlederne har hatt i de ulike enheter. Spesielt i enheten på Sanderud har dette vært drøftet. På bakgrunn av dette ble det gjennomført et møte hvor enhetsledere, overleger, ass. enhetsledere (kontaktpersonene for prosjektet) sammen med prosjektlederne hadde et drøftingsmøte rundt dette temaet. Det var ansatte ved enhetene B1, B4 og B7, lokalisert på Sanderud, som deltok. Prosjektlederne satte opp følgende problemstillinger som utgangspunkt for møtet:

- Når skal diagnosen formidles? Når diagnosen er sikker eller skal det komme fram gjennom en prosess i samarbeidet?
- Hvem har ansvaret for å formidle?
- Pasienter som flytter fra B1 (utredning) til B7 (treningsleiligheter), skal diagnosen være formidlet før flytting?
- Hva skal formidlingen inneholde?

Det var full enighet om at pårørende må inkluderes i utredningsprosessen. De vil ellers ha vanskelig for å ta imot en diagnose i løpet av ett møte. Når diagnosen gis til de pårørende, må ikke dette komme uventet på dem. De som var på møtet mente dette (dvs. pårørende var forberedt) i hovedsak var dagens ordning og at den fungerte bra.

Spørsmålet om hvem som skulle formidle den endelige diagnosen var det noe uenighet om. Noen mente at overlegen da måtte være med. Andre syntes det var viktig at overlegen var med i prosessen foran (og at overlegen selvsagt hadde det avgjørende ordet i forhold til å bestemme diagnosen), men at det ikke var like viktig at det nødvendigvis var overlegen som måtte formidle diagnosen til slutt. Dette spørsmålet ønsket de å drøfte videre. Det er viktigere at overlegen møter de pårørende etter informasjonen om diagnosen er gitt for å svare på spørsmål de pårørende måtte ha – for eksempel i forhold til prognose. Derfor bør ikke diagnosen komme i det siste møtet. Ellers var det enighet om at så langt det var mulig skulle diagnosen være satt og formidlet før pasienten flyttet til treningsleilighetene.

Når det gjelder innholdet i diagnosen og prognosen, var det enighet om at uttrykksformen var viktig i tillegg til skriftlig materiale slik som opplysningshefter (ikke tungt tilgjengelige fagartikler). Det ble drøftet viktigheten av å opprettholde håp, men ikke urealistisk håp og at nettopp dette kunne være «en hårfin balanse». Videre ble det framhevet at det var viktig å «sjekke ut hva de pårørende sitter igjen med av den informasjonen vi har gitt». Konklusjonen var at den enkelte enhet skulle drøfte dette videre og at en, hvis en erfarte at det fortsatt var nødvendig, hadde et nytt felles møte senere.

Konstruktivt samarbeid

Selv om vi i intervjuene både med ansatte og pårørende hører at det er mye positivt som skjer i forhold til å få til godt samarbeid, er det fortsatt et klart potensial for forbedring. I intervjuet med pårørende kommer det utsagn som:

«Jeg tror det henger litt igjen at man er redd for å snakke med pårørende, for da er man redd man bryter taushetsplikten». «Men vi kan jo få gi informasjon uten at det er brudd på taushetsplikten». «Jeg følte meg rett og slett som en veldig plagsom klump som kom inn der».

Flere momenter er helt vesentlig for å få til et konstruktivt samarbeid. Et samarbeid som er viktig for å gi best mulig behandling og som i tillegg letter de pårørendes situasjon må inneholde at: Pårørende er involvert fra første stund; ansatte lytter til de pårørende og ser dem som en ressurs; ansatte viser fagkunnskap, men bruker et forståelig språk; informasjon repeteres og skriftlig materiale utdeles.

Unntak

Vi har også hørt utsagn fra de ansatte som gjør at vi ser at det noen ganger kan være vanskelig å få til et godt samarbeid, og at noen av de pårørende ikke oppleves som en ressurs. Her har det blitt referert til: pårørende som ikke ønsker å komme til samtale; pårørende som selv er psykotiske; pårørende som overgriper. *Dette er imidlertid unntakene som ikke skal forme utviklingen av samarbeid mellom pårørende og ansatte.* I tillegg må en tenke at om noen pårørende trekker seg unna, om noen er psykisk syke eller overgriper – så kan det være andre pårørende i den familien som kan være en ressurs og som ønsker å involvere seg.

Et annet unntak som har blitt nevnt, er der hvor pasienten fullstendig nekter ansatte å snakke med foreldrene og som nekter å komme selv, eller legge seg inn, hvis pårørende involveres. Det kom fram i intervjuene med de ansatte at dette var svært sjeldent (kanskje en gang i året). Her må en finne individuelle løsninger og kanskje er det slik at de ansatte i for stor grad har spurt om å få snakke med foreldrene. Kanskje kan pasienten selv utpeke andre til pårørende (venn, kjæreste, lærer, søsken, besteforeldre) og som han/hun godtar at personalet snakker med og som pasienten kan oppleve som en støtte.

AVSLUTTENDE KOMMENTARER OG ANBEFALINGER

Både fokusgruppeintervjuet med de pårørende og med de ansatte i de fire enhetene viser at pårørendearbeid og pårørendesamarbeid nå er godt etablert i denne seksjonen innen Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering. Både i retningslinjer og i rutiner finner en at de fire enhetene legger vekt på å få til et systematisk pårørendearbeid og samarbeid. Vi har likevel kartlagt at det er forbedringsmuligheter.

De enkelte enheter har satt opp områder som de fortsatt skal arbeide videre med i siste del av prosjektperioden. Hvordan pårørende blir møtt første gang er viktig for kontaktetableringen. Kontinuitet i samarbeidet er avgjørende kvaliteten både innad i den enkelte enhet og når pasienten skal flytte til en annen enhet eller skrives ut. Vi ser at enhetene, gjennom dette prosjektet, har lagt større vekt på å utvikle samarbeid dem imellom. Spesielt gjelder dette B1 og B7.

Samarbeidet både med akuttpostene og med kommunene i forhold til pårørendearbeid og samarbeid kan forbedres mye. Her bør det utarbeides bedre samarbeidsrutiner og avklare ansvarsområder. Til en viss grad gjelder dette også samarbeidet med de distriktpsikiatriske sentrene (DPS).

Også den gjennomgående holdningen i personalgruppa som vi har kartlagt i fokusgruppeintervjuene, møtene og dialogundervisningene bærer preg av en holdning om at samarbeid med pårørende er nødvendig. Det er imidlertid vanskeligere å kartlegge innholdet i møtene (kvaliteten) mellom pårørende og de ansatte. Gjennomgående ser vi at de pårørende opplever at de blir møtt med forståelse. De opplever jevnt over å bli sett og hørt. Men også

her hører vi at dette ikke gjelder i alle sammenhenger. Enkelte pårørende har opplevd at de ble sett på som plagsomme, «*en plagsom klump*», som en uttrykte det. Det har også forekommet at pårørende direkte har følt seg motarbeidet. I de fire enhetene i dag ser dette ut til å være unntakene og ikke den gjennomgående holdningen de blir møtt med.

Fokusgruppeintervjuer

Veien videre i prosjektet har blitt drøftet flere steder. Den drøftes i ressursgruppa, med kontaktpersonene og i de enkelte enheter. Alle steder er det enighet om at i andre fokusgruppeintervju ville det være nyttig med blandede grupper. Resultatet av dette har blitt at en på B4 gjennomførte et intervju med fem pårørende (foreldre) og tre ansatte.

På 3B har vi gjennomført et fokusgruppeintervju med tre søsken og to ansatte. Båndene fra disse to intervjuene har enda ikke blitt skrevet ut.

Når det gjelder B1 og B7 er det enighet om at det er vesentlig å rette søkelyset mot samarbeidet mellom de to enhetene når det gjaldt samarbeid med pårørende. Dette medførte at vi sammen besluttet å gjennomføre neste fokusgruppeintervju med deltakere fra de pårørende og fra de to enhetene sammen. Dette fokusgruppeintervjuet har ikke foreløpig blitt gjennomført, men det er under planlegging.

Dialogundervisning

På 3B ble det i november planlagt en kveld med fellesundervisning for pårørende og ansatte. En ønsket her spesielt at de pårørende skulle melde tilbake erfaringer de sitter med. Dessverre var det kun en av de pårørende som meldte seg på. Dette har medført at denne undervisningskvelden ble utsatt. Det vil bli planlagt ny dato for dialogundervisningen. 3B skal imidlertid gjennomføre en «pårørendedag» den 3. februar, med undervisningsopplegg fra kl. 10.00 til 15.00.

Som nevnt over vil B1 og B4 ha felles dialogundervisning i neste runde hvor en retter søkelyset på innholdet eller kvaliteten i de samtalene en har med pårørende. Dato for dette er avtalt. Dialogundervisning på B7 er under planlegging.

Ressursgruppa og kontaktpersonene

I møte med kontaktpersonene i de enkelte enhetene har vi drøftet neste steg i prosjektet til våren. Dette er også blitt drøftet i Ressursgruppa.

Møte med LPP

Før neste steg ønsker vi å legge fram dette notatet til LPP og få tilbakemeldinger og forslag som vi kan ta med tilbake i planleggingsarbeidet.

Spørreundersøkelse

Vi har planlagt at vi sender ut et spørreskjema til alle nære pårørende (der pasienten har godtatt det og vært med og bestemt hvem vi kan kontakte) i løpet av våren. Her ønsker vi å kartlegge hvordan nære pårørende til pasienter i denne seksjonen opplever tilbudet til seg som pårørende.

Seminar

Prosjektet avsluttes med et seminar for ansatte og pårørende til høsten. Etter dette skrives rapport og artikkel.

LITTERATUR

- Anderson, H. (2003). *Samtale, språk og terapi – et postmoderne perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Happel, B. (2004). The centre for psychiatric nursing research and practice: an innovative approach to enhancing clinical nursing research in the psychiatric/mental health field. *Issues in Mental Health Nursing*, 25:47-60
- Hummelvoll, J.K., Nordby, K.E. & Sundmoen, V. (1988). *Samarbeid med psykotiske mennesker*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hummelvoll, J.K. (2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll, J.K. & Severinsson, E. (2005). Methodological issues in nursing research. Researchers' experience of co-operative inquiry in acute mental health care. *Journal of Advanced Nursing*, 52(29): 180-188.
- Hummelvoll, J.K. (2006). Handlingsorientert forskningssamarbeid – teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 8(1): 17-30
- Kaatorp, L., Holte, J.S. & Hummelvoll, J.K. (2003). Idégrunnlag i kommunalt psykisk helsearbeid. Elverum: Høgskolen i Hedmark. Notat nr. 2
- Lauveng, A. (2006). *I morgen var jeg alltid en løve*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS (4. opplag).
- Maunsbach, M. & Delholm-Lambertsen, B. (1997). Det fokuserte gruppeinterview og deltakerobservasjon. *Nordisk medisin*, 4: 126-128
- Reason, P. & Heron, J. (1986). Research with people. The paradigm of Cooperative Experiential Inquiry. *Person-Centered Review*, Vol. 1 No. 4, November, 456-476.

- Smeby N.A. (2005) Relasjonen mellom pårørende og personer som lider av en alvorlig psykisk lidelse. I: Opjordsmoen, S., Vaglum, P., Bloch Thorsen, Gerd-Ragna. *Oss i mellom. Om relasjonens betydning for mental helse*. Stavanger. Hertvig forlag.
- Schibby, A-L.L. (2004). *En dialektisk relasjonsforståelse. I psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget (2. opplag).
- Thune, M. (2004). *Jeg har en drøm*. Oslo: Lanser forlag.
- Tillgren, P. & Wallin, E. (1999). Fokusgrupper – historikk, struktur og tillämping. *Socialmedisinsk tidsskrift*, 4: 312-321.
- Warner, J. & Gabe, J. (2004). Risk and liminality in mental health social work. *Health, Risk & Society*, Vol. 6, No. 4, December.

Ordbøker

Bokmålsårboka (Universitetsforlaget). Hentet fra internett 18.10.2006

Upublisert

- Emilsen, A-C. (2003). *Veien fra tanke til handling – om utviklingen av familiearbeidet ved Attføringsavdelingen 1986-2003. Aktiv medvirkning – bedre hverdag*. Internrapport SIHF. Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering
- Nordby, K.E. & Kjønberg, K. (2005). Pårørende – en hjelptrengende ressurs? Intern rapport SIHF. Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering.

Organisasjonskart over Avdeling for Psykosebehandling og rehabilitering

