

Kjell Nordby, Kari Kjøsberg
og
Jan Kåre Hummelvoll

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

Høgskolen i Hedmark
Rapport nr. 5 – 2008

Fulltekstutgave

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.

Forfatterne er selv ansvarlige for sine konklusjoner. Innholdet gir derfor ikke nødvendigvis uttrykk for Høgskolens syn.

I rapportserien fra Høgskolen i Hedmark publiseres FoU-arbeid og utredninger. Dette omfatter kvalifiseringsarbeid, stoff av lokal og nasjonal interesse, oppdragsvirksomhet, foreløpig publisering før publisering i et vitenskapelig tidsskrift etc.

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

Rapport nr. 5 – 2008

© Forfatterne/Høgskolen i Hedmark

ISBN: 978-82-7671-675-7

ISSN: 1501-8563



Høgskolen i Hedmark

Tittel: Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse			
Forfattere: Kjell Nordby, Kari Kjønsgberg og Jan Kåre Hummelvoll			
Nummer: 5	Utgivelsesår: 2008	Sider: 181	ISBN: 978-82-7671-675-7 ISSN: 1501-8563
Oppdragsgiver: Sykehus Innlandet og Høgskolen i Hedmark			
Emneord: Familiesamarbeid, pårønderarbeid, alvorlig psykisk lidelse, handlingsorientert forskningssamarbeid, søsken			
<p>Sammendrag: Denne studien er fase 2 i prosjektet: «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 med en nyoppdaget psykoselidelse opplever møter deres behov og ønsker.</p> <p>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 (19 foreldre og 5 voksne søsken). Anvendte metoder i fase 2: Åtte fokusgruppeintervjuer: Ett med foreldre, ett med ansatte i hver av de fire enhetene og tre med blandede grupper (pårørende og ansatte). I tillegg har vi data fra intervjuer med prosjektkoordinatorer, dialogundervisning, drøftingsmøter, dokumentanalyse og en postenquete blant pårørende. Dataene er bearbeidet ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse og statistisk analyse.</p> <p>Resultater viser at det har skjedd endringer i praksis og nedskrevne rutiner i forhold til pårørendesamarbeid. Endringene er ulike i de fire enhetene ut fra hvilke fokusområder de ønsket å utvikle. 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, selv om det trengs ytterligere bevisstgjøring i å få dem inkludert. Det er gjort endringer i ansvarsforhold blant personalet for å sikre tidlig kontinuitet i pårørendesamarbeidet, bruk av saksliste på formelle samarbeidsmøter med pårørende for</p>			

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, gi og motta informasjon, roller, støtte og veiledning. Søsken har brakt inn fokus på betydningen av å se pasienten som et helt menneske.

Resultatene fra postenquete blant pårørende viser at de i stor grad opplever å bli møtt med respekt og sett på som en ressurs. Pårørende har en mer blandet opplevelse når det gjelder å få informasjon om sykdommen, behandlingen og pasientens framtidsutsikter. Innen alle tre områdene, og spesielt det siste, ser det ut til at de ansatte kan gjøre forbedringer.

I fokusgruppeintervjuene legger både pårørende og ansatte vekt på hvor viktig det er at det formidles håp. 63 % av de pårørende opplever at dette blir gjort i «stor grad» eller «svært stor grad». Kun 7 % (to pårørende) opplever at det blir gjort i «liten grad».

Evaluering av metoder brukt i prosjektet viser at handlingsorientert forsknings-samarbeid er egnet tilnærming i fagutviklingsprosjekter, men at bedre informasjonsflyt og kontinuitet i prosjektet ville ha gitt de ansatte en mer aktiv deltagelse som medforskere.



Høgskolen i Hedmark

Title: Collaboration between staff and relatives to persons with recently discovered serious mental illness			
Authors: Kjell Nordby, Kari Kjøsberg and Jan Kåre Hummelvoll			
Number: 5	Year: 2008	Pages: 181	ISBN: 978-82-7671-675-7 ISSN: 1501-8563
Financed by: Innlandet Hospital Trust and Hedmark University College			
Keywords: Family-cooperation, working with relatives, serious mental illness, co-operative inquiry, siblings			
<p>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.</p> <p>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 (19 parents and 5 adult siblings) (Nordby & Kjøsberg, 2005). Methods used in phase 2: eight focus group interviews (one with a group of parents and one interview with professionals in each of the four participating units and three with mixed groups of relatives and staff), dialogue based teaching lessons, deliberation meetings, document analysis and a postenquete among relatives). Data were analysed by means of qualitative content analysis and descriptive analyses.</p> <p>Results indicate some changes in practice and procedures which regulate the co-operation between relatives and professionals. 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 secured to relatives when the patient is transferred to another unit. There is more focus on and support to siblings. Still the units need to focus on siblings to get them included. One of the units has changed the distribution of responsibility among the staff to secure continuity early in the collaboration process with the relatives.</p>			

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 eight focus group interviews, dialogue based teaching sessions, deliberation meetings and a postenquete some essential conceptions have emerged as important to good quality cooperation between relatives and staff: Encounter, hope, giving and receiving information, roles and support and guidance. The siblings have brought into focus the importance of viewing the patient as a whole person. In the focus group interview both relatives and staff underline the importance of imparting hope. 63 % of relatives experienced this in «large degree» or «very large degree». Only 7 % (two relatives) answered in «little degree».

An evaluation of methods used in this research project judge the design of co-operative inquiry as a relevant strategy in future development in health care practice, though continuity of the project and information to staff should be more focused and taken care of.

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 stadig større grad har blitt satt søkelys 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 psykisk helsevern. 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.

Behandlingsenhetene 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 prosjektet som beskrives nærmere i denne rapporten.

Det har gått ut mye skriftlig materiale fra prosjektlederne til de enhetene som deltar i løpet av prosjektperioden som ledd i utviklingsprosessen. Ved siden av disse prosessnotatene er det skrevet en rapport fra fase 1 (Nordby og Kjøsberg, 2005) og et milepælsnotat i Høgskolen i Hedmark sin skriftserie (Nordby, Kjøsberg og Hummelvoll, 2007). Det er også skrevet en mastergradsoppgave i psykisk helsearbeid knyttet til prosjektet (Kjøsberg, 2007).

Prosjektledelsen har samarbeidet med Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) i Hedmark i dette prosjektet. Dette har vært et fruktbart samarbeid som bør utvikles videre. I organiseringen av prosjektet har vi hatt en bredt sammensatt referansegruppe (ressursgruppe). Her har det, ved siden av representanter fra avdelingen, blant annet vært 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 representantene.

I fase 2 av prosjektet har vi i tillegg til en postenquete hatt fokusgruppeintervjuer med pårørende som har gitt oss verdifull kunnskap. En stor takk til de pårørende som har stilte opp og bidratt med sine erfaringer og synspunkter.

I tillegg ønsker vi å takke sekretærer i skrive-tjenesten som har hatt en stor jobb med å skrive ut alle fokusgruppeintervjuene. En spesiell takk også til Toril Smaaberg som har deltatt som faglig samtalepartner, datahjelper og har ordnet med mange praktiske gjøremål i forhold til prosjektets drift, slik som ulike møter og seminarer. I tillegg har hun skrevet referater fra ulike prosjektmøter.

I gjennomføringen av fase 1 i prosjektet (2003–2005) fikk vi økonomisk støtte fra forskningsenheten i SIHF. Vi har også fått støtte fra forskningsenheten til å avholde et avslutningsseminar for pårørende og ansatte samt å formidle resultater fra prosjektet på fag- og forskningsdager og til å trykke denne rapporten. Vi takker forskningsenheten for denne økonomiske støtten. Lønn til prosjektleder og medarbeider, samt prosjektets øvrige driftsutgifter har blitt dekket av avdelingens ordinære budsjett, noe som understreker at avdelingsledelsen ser på dette som et viktig område i behandlingen av unge mennesker som har fått en psykose lidelse.

Hjellum, den 07.03.08

Kjell Nordby, Kari Kjønsgberg og Jan Kåre Hummelvoll

INNHold

Forord	7
Innledning	13
1.0 Beskrivelse av prosjektet	17
1.1 Innledning.....	17
1.2 Mål.....	18
1.3 Forsknings spørsmål.....	18
1.4 Beskrivelse og skisse av prosjektets fase 1 og fase 2.....	18
2.0 Teoretisk overbygging	23
2.1 Lover og rettigheter.....	23
2.2 Sentral forståelse i møte med pårørende.....	24
3.0 Tidligere forskning	27
3.1 Intervensjon og tilbakefall.....	27
3.2 Familiens behov, opplevelser og erfaringer.....	29
3.3 Søsken.....	33
3.4 Fagbøker.....	34
3.5 Tidligere forskning relatert til dette prosjektets forskningsspørsmål.....	34
4.0 Oversikt over publikasjoner tilknyttet prosjektet	35

5.0 Organisering og plassering av prosjektet	37
5.1 Prosjektets plassering	37
5.2 Prosjektets organisering	38
6.0 Metode	43
6.1 Om handlingsorientert forskningssamarbeid	43
6.2 Fokusområder i prosjektet	45
6.3 Metoder i prosjektet	46
6.4 Evaluering av handlingsorientert forskningssamarbeid som metode i fagutvikling	53
6.5 Metodisk refleksjon	60
7.0 Resultater relatert til program, rutiner og rutineendringer	67
7.1 Beskrivelse av program for pårørendesamarbeid ved avdeling for psykosebehandling og rehabilitering ved prosjektstart	67
7.2 Enhetenes rutiner for pårørendesamarbeid ved prosjektstart og prosjektavslutning	69
8.0 Resultater fra fokusgruppeintervjuer og samarbeidsmøter	75
8.1 Møte	79
8.2 Roller	83
8.3 Støtte og veiledning	86
8.4 Informasjon	92
8.5 Håp	104
8.6 Framtidsrettet bekymring	107
9.0 Søskenes ønsker og behov	111
9.1 Tidligere forskning om pasienters søsken	112
9.2 Utvalg og datamateriale	112
9.3 Følelser og opplevelser hos søsken	114
9.4 Søskenes mestringsstrategier	117
9.5 Møte med psykisk helsevern	119
9.6 Frykt for arvelig disposisjon	126
9.7 Lidelsens innvirkning på familien	126
9.8 Oppsummering	129

10.0 Resultater fra pårørende-postenquete	131
10.1 Respondenter	131
10.2 Samtaler	131
10.3 Respekt	132
10.4 Ressurs	133
10.5 Informasjonens innhold	135
10.6 Informasjonsflyt	138
10.7 Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatrien (LPP)	138
10.8 Støtte og veiledning	138
10.9 Håp	140
10.10 Forbedringer	141
11.0 Diskusjon og konklusjon av funn	145
11.1 Forskningsspørsmål 1	146
11.2 Forskningsspørsmål 2	150
11.3 Forskningsspørsmål 3	158
12.0 Anbefalinger	161
12.1 Videre pårørendesamarbeid i seksjonen	161
12.2 Videre forskning	162
Litteraturliste	163
Vedlegg	169
Vedlegg 1	170
Vedlegg 2	171

INNLEDNING

Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering har i mange år lagt vekt på pårørendearbeid og samarbeid med de pårørende. Utviklingen av arbeidet ved vår avdeling på Sanderud sykehus 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 ble gjennomført i form av en intervjuundersøkelse i 2003–2005 (Nordby og Kjøsberg, 2005).

I rapporten gir vi først en kort skisse over fase 1 og fase 2 i prosjektet. Deretter setter vi prosjektet inn i en teoretisk ramme og beskriver aktuell forskning, herunder resultater fra fase 1 i Pårørendeprojektet, og viser til

publikasjoner som til nå har blitt skrevet i tilknytning til dette prosjektet. Før metodekapittelet gjøres det rede for prosjektorganisering og dets plass i avdelingen (vedlegg 1).

Metodekapittelet er omfattende. Ved siden av vanlige beskrivelser og drøftinger som hører hjemme i et metodekapittel, har vi tatt inn prosjektets forskningsspørsmål fire:

Er handlingsorientert forskningssamarbeid en egnet metode for å videreutvikle Seksjonens faglige tilbud, her fokusert gjennom utviklingen av samarbeidet mellom pårørende og ansatte?

Denne problemstillingen har Kjønnsberg drøftet i sin mastergradsoppgave i psykisk helsearbeid (2007) og de sentrale funn og analyser fra oppgaven er tatt inn i metodekapittelet i denne rapporten.

De øvrige resultatpresentasjoner følger i tre kapitler deretter. I prosjektet har vi samlet data i hovedsak på tre måter: 1) dokumentanalyse (skriftlige retningslinjer om pårønderarbeid og -samarbeid i den enkelte enhet), 2) fokusgruppeintervjuer (ansatte og pårørende), individuelle intervjuer og møter, 3) postenquete blant pårørende (vedlegg 2). Vi har også i presentasjonen av funn valgt å holde på denne tredelingen, men kommer med en samlet analyse, tolkning og konkludering knyttet til de tre forskningsspørsmålene etter den tredelte resultatpresentasjonen.

I resultatpresentasjonen har vi valgt å skille ut funn relatert til pasienters søsken i eget kapittel. Det finnes lite forskning om søsken knyttet til psykisk helsevern. Siden det i dette prosjektet har vært rettet fokus mot søskens erfaringer, ønsker og behov i møte med ansatte, har vi ønsket å gi en tydelig presentasjon av det som kom fram.

Til slutt presenteres anbefalinger både til utvikling av pårønderarbeid og pårønderesamarbeid i klinikken og til videre forskning.

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 pårø-

rende er den pasienten oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende».

I dette prosjektet er det pasientene som gjennom samtykkeerklæringer har oppgitt hvilke pårørende vi kunne kontakte. I praksis har dette vært foreldre og steforeldre. Etter en ny henvendelse har også søsken blitt involvert.

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.

1.0 BESKRIVELSE AV PROSJEKTET

1.1 Innledning

Prosjektet har blitt ledet av avdelingens FoU-enhet. I tillegg har det i hver enhet vært en prosjektkontakt (ass. enhetsleder) mellom prosjektledelsen og enheten som har hatt ulike oppgaver knyttet til prosjektet i sin enhet. Det har vært nedsatt en *styringsgruppe* som har bestått av assisterende avdelingssjef, prosjektleder og prosjektmedarbeider fra FoU enheten. I tillegg har det vært opprettet en referansegruppe som er bredt sammensatt. På grunn av all kompetansen som fantes i referansegruppa, valgte vi å kalle gruppa for en *ressursgruppe*. Den har bestått 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 prosjektkontaktene, en forsker fra Høgskolen i Hedmark, en psykiatrisk sykepleier uten direkte tilknytning til prosjektet, prosjektmedarbeider og prosjektleder. I tillegg har det vært med en referent. Ressursgruppen har hatt møter to ganger i halvåret.

1.2 Mål

Hovedmål: 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.

1.3 Forskningsspørsmål

1. Hvilke rutineendringer ser vi ved prosjektets avslutning som kan ha betydning for samarbeidet mellom pårørende og ansatte?
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 pårørendearbeid 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?

1.4 Beskrivelse og skisse av prosjektets fase 1 og fase 2

I det følgende presenterer vi en kort beskrivelse med en skisse over pårørendeprosjektet fra starten i 2003 og til avslutningen av prosjektet med et fellesseminar den 01.11.07. Skissen viser også det lokale grunnlaget for prosjektet.

Fase 1

Blant annet på bakgrunn av Emilsens rapport (2003) om utviklingen av pårørendearbeid og -samarbeid i avdelingen fra 1986 fram til 2003, startet vi på slutten av 2003 planleggingen av fase 1 i prosjektet. I januar 2004 hadde vi et prøveintervju med en familie for blant annet å få tilbakemeldinger på vår intervjuguide. Det første intervjuet startet i april 2004 og det siste ble gjennomført i mars 2005. Vi hadde da gjennomført kvalitative intervjuer med 24 pårørende (Nordby & Kjønnsberg, 2005).

Fase 2

Planlegging

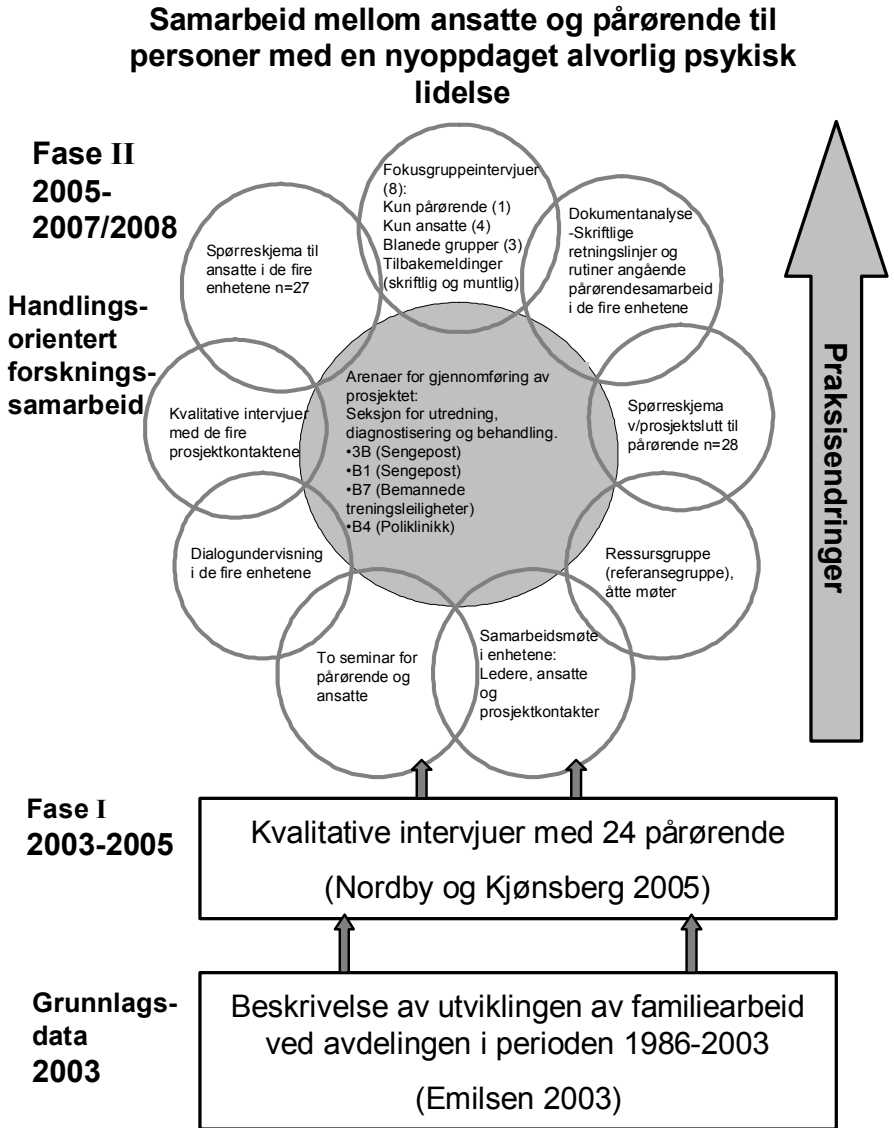
Planleggingen av fase 2 startet ved avslutningen av fase 1. Gjennom arbeidet i fase 1 vokste idéen fram om en fase 2 med handlingsorientert forsknings-samarbeid (aksjonsforskning) som design. Resultatene fra fase 1 ble presentert på et åpent møte i Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP), fylkeslaget i Hedmark. Det ble også presentert for ansatte og ledere ved «Seksjon for utredning, diagnostisering og behandling» innen Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering, siden det var pårørende til pasienter som hadde sin første (for noen var det andre eller tredje) erfaring med psykisk helsevern vi hadde fokusert. Vår forespørsel om en fase 2 ble drøftet i den enkelte enhet og i avdelingsledelsen med positive tilbakemeldinger og den konkrete planleggingen startet.

Sykehuset har lang tradisjon i å samarbeide med Høgskolen i Hedmark, avdeling for helse og idrettsfag om ulike forskningsprosjekter med aksjonsforskning som design (Hummelvoll, Sundmoen, Nordby, 1988; Hummelvoll, 2003). Høgskolen har en betydelig kompetanse innen aksjonsforskning og vi så det som 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 samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Senere også Personvernombudet for forskning for Sykehuset Innlandet.

Ulike aktiviteter

De ulike aktivitetene i prosjektet er vist som ni sirkler rundt arenaene for prosjektet, de fire enhetene, i skissen under.

Fig. 1:



Vi skal her gi en kort presentasjon av de ulike aktivitetene som illustreres i de ni sirklene i skissen foran. Nærmere beskrivelse og vurderinger kommer i metodekapittelet.

Samarbeidsmøter med ansatte i enhetene

Det ble både i planleggingsfasen og gjennom hele prosjektet avholdt flere møter med enhetenes ledere, ansatte og prosjektkontakter. Dette var viktig for å holde fast i enhetenes fokusområder, drøfte innsamlet data, utveksle idéer og planlegge aksjonen.

Dokumentanalyse

Ved avdelingen har det fra 1992 vært arbeidet systematisk for å bygge opp et tilbud til pasientenes pårørende. Hovedmålet med familiearbeidet er definert som: «Familiearbeid er en integrert, naturlig del av behandlingstilbudet». I hvor stor grad det er det i den praksis som utøves vil nok variere en del fra enhet til enhet innen avdelingen. Imidlertid har hver enhet ved avdelingen egne skriftlige rutiner for sitt familiearbeid. Dette ble gjennomgått for de fire enhetene som deltok i prosjektet og var grunnlaget når enhetens ansatte sammen med prosjektledelsen vurderte hvilke rutinemessige endringer som burde gjøres. Rutiner og endring av rutiner beskrives i eget kapittel.

Dialogundervisning

Dialogundervisning er en metode som brukes for å styrke kunnskapsdannelsen. Det har blitt gjennomført dialogundervisning i alle enhetene. I hovedsak har de ansatte selv hatt ansvar for å legge fram et tema som gjenspeiler et av enhetens fokusområder. Deretter følger en refleksjon og drøfting av temaet.

Fokusgruppeintervjuer

Det har blitt gjennomført åtte fokusgruppeintervjuer. Ett med ansatte i hver av enhetene (fire intervjuer), ett med bare pårørende og tre intervjuer hvor vi hadde blandede grupper med pårørende og ansatte. Hovedtyngden av dataene i rapporten har framkommet gjennom fokusgruppeintervjuene. Det

har blitt gitt skriftlige og muntlige tilbakemeldinger/foreløpig analyse til de ansatte i enhetene (skriftlig til pårørende). Påfølgende drøfting har deretter blitt gjennomført i enhetene.

Kvalitative intervjuer med prosjektkontaktene

Vi har gjennomført to runder med intervjuer med prosjektkontaktene. Det ene intervjuet hadde fokus på rutineendringer som var skjedd i enheten. Det andre intervjuet rettet søkelyset på handlingsorientert forskningssamarbeid som metode for fagutvikling. Det siste intervjuet ble brukt som datamaterialet i Kjønssbergs masteroppgave (2007).

Ressursgruppemøter

Fra prosjektledelsen uttrykte vi ønske om å kalle vår referansegruppe for ressursgruppe. Bakgrunnen var at det hos den enkelte i denne gruppen fantes store og nødvendige ressurser for å gjennomføre prosjektet. Gruppen kom med innspill som var med å påvirke utviklingen av prosjektet.

Spørreskjema til ansatte

I forbindelse med sin mastergradsoppgave sendte Kjønssberg ut et spørreskjema til ansatte i de fire enhetene og som utgjør en del av grunnlaget for analysen i hennes oppgave.

Postenquete til pårørende

Ved prosjektslutt sendte vi ut spørreskjema til pårørende som var knyttet til en av de fire enhetene for å få pårørendes vurderinger av hvordan de opplevde å bli møtt og tatt imot av de ansatte i en av de fire enhetene.

Seminarer

I prosjektet har vi avholdt to seminarer med deltakere fra pårørende, ledelsen i avdelingen, de ansatte i de fire enhetene og ressursgruppa. Et av seminarene var ved halvtid og hadde fokus mot søsken. Det siste seminaret var ved avslutning og har betydning for oppsummering og veien videre.

2.0 TEORETISK OVERBYGGING

2.1 Lover og rettigheter

I de kliniske retningslinjer fra Statens helsetilsyn (9:2000) for utredning og behandling av mennesker med schizofreni står det at familiens engasjement må tas godt vare på og sees på som noe positivt. Videre anbefales det at en bør tilby samtaler med familien, med eller uten pasientens deltakelse. Samtalene skal ha som mål å øke familiens mestringsevne, minske stressnivået i familien og øke forståelsen og toleransen for pasientens problemer og lidelse. Hensikten med dette prosjektet korresponderer godt med Helsetilsynets retningslinjer. I tillegg vil vi føye til betydningen av å opprettholde håpet for pasienten og familien.

I spesialisthelsetjenesteloven står det i § 3–8 at sykehuset *skal* ivareta opplæring av pasienter og pårørende. Loven pålegger ansatte i sykehuset til å drive opplæring av pårørende. Pårørende trenger innsikt og forståelse for de problemer pasienten sliter med og hvilke rettigheter og muligheter som finnes, både for pasienten og dem som nære pårørende. I pasientrettighetsloven, § 1–3, b, står det at pasientens pårørende er den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Det medfører at de ansatte må være seg det bevisst og spørre pasienten om hvem de ønsker skal delta som sine pårørende.

2.2 Sentral forståelse i møte med pårørende

Dette krever at de ansatte i behandlingssenheten har pedagogiske tilbud til pårørende. Dette kan skje gjennom seminarer, undervisningsdager/kvelder, tilbud om møter med en pårørende, en familie eller flere pårørende/familier samlet. Det siste er satt i system og gjennomføres i avdelingen som et flerfamiliegruppetilbud, til *enkelte* pårørende.

De psykopedagogiske metodene representerer derfor en klinisk omsetning av EE-forskningen og er rettet mot å imøtekomme familiens ønske om å være gode hjelpere for sitt syke familiemedlem. Når familien får dette tilbudet, har det også en gunstig effekt på deres egen situasjon, både helsemessig og i forhold til livskvalitet (Fjell, 2005:166).

Pårørende trenger enkelte ganger hjelp både til å erkjenne egne muligheter og ressurser og til å ta disse i bruk. I en hverdag som for noen har «låst seg» er det viktig å se på hva de har prøvd for å mestre situasjonen, hva kan de lære av dette og hva de nå kan prøve for å mestre situasjonen på en annen måte for at livet skal oppleves bedre. I en behandlingshverdag ser vi at dette faller nært sammen med det en vanligvis kaller en eksistensiell modell. Innenfor denne forståelsen er noen av de sentrale verdiene i behandlingen: likeverdighet, møte/nærværenhet, selvaktelse, ansvar og valg, mål, mening og verdiavklaring, skyld, åpenhet og innsikt, håp. Som vi ser bør dette også være sentrale verdier i møtet mellom ansatte i helsevesenet og pårørende (jmf. Hummelvoll, 2006:65). Den eksistensielle tilnærmingen legger en vekt på at *Jeg* møter et *Du*. I denne sammenheng vil det si at pårørende og ansatte møtes i et subjekt-subjekt forhold. Bollnow (1976:96) sier:

Det er ikke mulig virkelig å forstå livet ut fra et isolert menneske, men bare på grunnlag av to prinsipielt likeberettigede og like betydningsfulle virkeligheter, nemlig et jeg og et du, og det er nødvendigvis en tosidig prosess, for idet et du møter meg – møter jeg et du.

Denne forståelsen av at det er to likeverdige personer som er likeberettigede og like betydningsfulle som *møter hverandre* er det som må gjennomsyre samarbeidet mellom pårørende og ansatte. I dette møte skal ansatte og på-

rørende hjelpe hverandre til sammen å hjelpe pasienten på best mulig måte. I tillegg trenger pårørende støtte og hjelp til å håndtere de merbelastninger livet har gitt dem. De ansatte skal hjelpe pårørende til å redusere stressnivået og øke mestringsevnen. Å øke mestringsevnen og å redusere stressnivået henger sammen, slik vi vurderer det. Gjennom økt evne til å håndtere vanskelige situasjoner i hverdagen og få hjelp til å utnytte både pasientens og egne ressurser, vil det bidra til å redusere stressnivået.

Den medisinske sosiologen Antonovsky (1994) bringer inn et viktig perspektiv gjennom begrepet salutogenese. Gjennom dette begrepet fokuseres betydningen av å aktivere ressurser og potensialer. Det som ifølge Antonovsky er betydningsfullt i den sammenheng og dermed for helsen, er «sense of coherence» – SOC (Antonovsky, 1991:123). Gjennom SOC blir vi i stand til å bruke våre «generelle motstandsressurser» – GMR, («general resistance resources» – GRR) (Antonovsky, 1991:99). Når vi skal samarbeide med pårørende vil dette perspektivet være fruktbart siden en i den sammenheng fokuserer helse gjennom at helsearbeidere i all hovedsak samarbeider med friske mennesker, men som kan trenge støtte og hjelp i perioder for å opprettholde sin helse.

I ulike oversettelser i nordisk litteratur brukes begrepene «begripelighet», «håndterbarhet» og «meningsfullhet» om innholdet i SOC (Jensen & Johansen, 2001; Mæhlum, 2005; Langeland, 2006). Følelsen av sammenheng kommer fra forskjellige læringsprosesser gjennom livet. Forut for begripelighet kommer en læringsprosess som preges av forutsigbarhet. Forut for håndterbarhet en læringsprosess preget av belastningsbalanse og endelig, og kanskje viktigste, kommer delaktighet som en læringsprosess for opplevelsen av meningsfullhet (Jensen & Jensen, 2001; Mæhlum, 2005).

Når en nær pårørende (barn, søsken) blir alvorlig syk, kan livet bli kaotisk og uforklarlig. De stimuli som de i denne sammenheng utsettes for er ikke lenger begripelige. Derfor trenger pårørende hjelp til å komme i prosesser som preges av mer forutsigbarhet. De må i tillegg oppleve at de kan håndtere/mestre situasjonen og ikke bli et offer for merbelastningene. Endelig har de behov for å oppleve meningsfullhet i sin livssituasjon. Det er det som gir pårørende motivasjon til å finne løsninger på problemer og utfordringer i tilværelsen. Dette kan styrkes ved at de fra første stund kan være delaktige i

de opplegg som skal bidra til å opprettholde helse for seg selv og gjenvinne helse (og fjerne/reducere sykdom) for den i familien som er pasient. Dette skjer ved at de opplever at de er viktige, betydningsfulle personer for sitt barn, sin søster eller bror. Når et familiemedlem legges inn på et psykiatrisk sykehus, er det de ansatte i den avdelingen som må utvikle systemer og ordninger hvor dette er mulig. Men retningslinjer alene er ikke nok. De profesjonelle må også i holdning og handling vise at de mener at samarbeid med pårørende er viktig.

Selv om vi i denne studien fokuser på foreldre og til dels søsken (det var de pasientene «plukket ut» til å bli intervjuet og/eller få tilsendt spørreskjema) er det selvfølgelig mange andre som er viktige personer i pasientenes liv og som også kan ha behov for å delta, bidra og få informasjon. De personene som i lengre eller kortere perioder i livet sitt trenger behandling i denne avdelingen lever et liv hvor ulike personer er viktige i ulike faser i livet. Siden mange av pasientene som kommer inn i de enhetene som er med i prosjektet er relativt unge og mange fortsatt lever sammen med sine foreldre blir disse nå naturligvis sentrale.

Pasientene skal etter hvert etablere seg og forme sitt eget liv. I denne prosessen vil flere av både pasientene og de nære pårørende ha behov for ulik bistand. Pasientene kan trenge hjelp og støtte i forhold til ulike velferdsordninger (bolig, økonomi, skole/arbeid, aktivitet) og samtaler. De pårørende i første omgang det siste.

For de pårørende som ønsker det vil opprettelsen av kontakt med det profesjonelle nettverket ute i kommunen være viktig. Dette nettverksperspektivet bør bakes inn som et viktig element i den behandlingen som tilbys. Her vil også distriktpsykiatriske sentra (DPS) bli sentrale. I deler av Hedmark (Hamar-Elverumregionen) er dette fortsatt svært mangelfullt utbygd for denne pasientgruppen. Til denne utbyggingen skjer, må spesialisthelsetjenesten ta et ansvar.

3.0 TIDLIGERE FORSKNING

3.1 Intervensjon og tilbakefall

Forskning om schizofreni og familiarbeid er omfattende. Mye innen denne forskningen har rettet seg mot ulike intervensjoner, som psykoedukative tilbud og hvordan dette har påvirket tilbakefall i form av innleggelse og/eller forandring av symptomer. Her kan nevnes Hogarty et al. (1986), Dixon (1995). I den sammenheng bør også nevnes tre metaanalyser: Pitschel-Walz et al. (2001), Murray-Swank et al. (2004), Magliano et al. (2006). Innen denne tradisjonen har Budd og Huges (1997) fokusert spesielt på *hvorfor* familieintervensjoner er nyttig.

Utfyllende beskrivelser av studiene

Hogarty et al. (1986) gjennomførte en sammenligningsstudie for 103 pasienter som tilfredsstilte kriteriene for schizofreni eller schizoaffektiv forstyrrelse og som bodde i familier som ble vurdert å ha høy expressed emotion (EE). Utvalget ble randomisert i fire grupper:

- 1) familiebehandling og medikamenter,
- 2) sosial ferdighetstrening og medikamenter,
- 3) kombinasjon av en og to,
- 4) medikamentell behandling.

Det ble gjennomført en tilbakefallsstudie etter ett år. For kontrollgruppa (gruppe fire) som fikk medikamentell oppfølging var tilbakefallsprosenten 41. For gruppe én var den 19 %, for gruppe to var den 20 % og for gruppe tre hvor en kombinerte medikamenter, familiebehandling og sosial ferdighetstrening var den 0 % etter ett år.

Dixon og Lehman (1995) slår fast at det er klare bevis for at psykoedukativ familieintervensjon reduserer tilbakefall for pasientene, men at det trengs mer forskning for å bestemme *innholdet* i intervensjonene i forhold til ulike pasientgrupper.

Pitschel-Walz et al. (2001) har gjennomført en metaanalyse av tjuetvånt intervensjonsstudier som gjelder effekten av å inkludere familien i behandlingen av mennesker med schizofreni. Studiene undersøkte ulike intervensjonsprogrammer som går på å undervise familien og hjelpe dem til å mestre pasientens sykdom bedre. Dette ble målt opp mot tilbakefall, enten rehospitalisering eller en signifikant forverring av symptomene. Hovedresultatet fra metaanalysen viste at tilbakefallsraten kunne reduseres med 20 % hvis pårørende ble inkludert i behandlingen.

Murray-Swank et al. (2004) skriver at over 30 randomiserte kliniske studier viste at psykoedukasjons-program reduserte tilbakefall. Også i disse studiene ble tilbakefall enten målt gjennom rehospitalisering eller symptomforverring. Den gjennomsnittlige tilbakefallsraten for familier som hadde deltatt i intervensjonsprogrammer var 15 %. Der familien ikke ble involvert, men pasienten fikk individualterapi og medisiner eller bare medisiner, var tilbakefallsraten 30–40 %. Videre pekes det på at vellykket behandling synes å være avhengig av at familiens bekymringer lyttes til og at en involverer dem som *likeverdige* partnere i planlegging og gjennomføring av behandlingen.

I en randomisert studie i Italia (Magliano et al., 2006) hvor 34 profesjonelle helsearbeidere fra 17 forskjellige «public mental health centers» plukket ut 71 familier ble 42 familier gitt familieintervensjon i seks måneder, mens 29 familier ble satt på en venteliste. Det ble gjennomført baseline-målinger og målinger etter seks måneder. I intervensjonsgruppa ble pasienter med svak eller meget svak generell individuell og sosial fungering redusert fra 17 (47 %) til 9 (25 %). Signifikante forbedringer ble funnet i pasientenes sosiale

relasjoner, interessen for å skaffe seg arbeid, opprettholde sosiale interesser og mestring av sosiale konflikter. 27 pasienter (74 %) rapporterte at deres sosiale relasjoner hadde forbedret seg i løpet av de seks månedene. I tillegg fikk en hos pårørende en forbedring i deres sosiale kontakter og oppfattelsen av profesjonell støtte.

Budd og Hughes (1997) peker på at forskning viser at familieintervensjon er nyttig for mennesker med schizofreni og deres pårørende, men ikke hvorfor det er nyttig. De har gjennomført et semistrukturert intervju blant 20 nære pårørende og undersøkt hva de har opplevd som nyttig. Det som går igjen i svarene er at økt kunnskap om sykdommen, behovet for emosjonell og sosial støtte, å ha noen å kontakte ved problemer, at de kunne føle trygghet, oppmuntring, empati og varme gir positive resultater. De avslutter med at det ville være interessant å finne mer ut om hva familiemedlemmer rapporterer er nyttig.

3.2 Familiens behov, opplevelser og erfaringer

Blant enkelte forskere har det vært en økende interesse for å fokusere på de pårørendes behov, opplevelser og erfaringer framfor pasienten residiv. I disse studiene har en fokusert på pårørendes erfaringer med at et nært familiemedlem får en alvorlig lidelse og hvordan dette påvirker familien: Fadden (1998), Aarhus Smeby (2001, 2005), Engmark et al. (2003), Addington et al. (2005), Stiberg (2006), mens andre i større grad har fokusert på pårørendes behov og koblet dette sammen med erfaringer med hjelpeapparatet: Ekern (1997), Eri (2001), Nordby & Kjøsberg (2005).

Utfyllende beskrivelser av studiene

Fadden (1998) peker på at det har vært en økende interesse for å fokusere på de pårørendes behov framfor pasientens residiv og hvor målet er å redusere stress på familien, øke deres mestringsevne og forbedre deres livskvalitet. Imidlertid hevder Fadden at det er metodiske vanskeligheter i denne forskningen fordi det er lettere å måle pasientens tilbakefall enn å ha et familiefokus på byrde, mestring og yteevne. Selv om det er forskningsmetodiske problemer i forhold til å måle utfallet av intervensjonene, fritar ikke det fra forpliktelsen til å rette søke-lyset mot dette problemområdet.

Aarhus Smeby (2001, 2005) peker også på at det er viktig med undervisning til pårørende om symptomer ved psykoser fordi dette kan føre til at de pårørende får større forståelse for pasientens atferd. Smeby skriver at den psyko-educative modellen som inkluderer pasientene og flere familier sammen, ser ut til å ha best effekt for å unngå tilbakefall (2001). «Noen foretrekker likevel at man får hjelp innen sin egen familie». I tillegg understreker hun: «Hvis man ikke ser familien med en rett i seg selv til å få hjelp, svikter man ikke bare familien, men også pasienten» (2001:129). Hun skriver videre:

Gjennom kontrollerte studier har en nå påvist at risikoen for psykotiske tilbakefall reduseres dramatisk og effekten av behandling er bedre hvis både pasienten og familiemedlemmene er med. (2001:126)

Erfaringer kan tyde på at familien i grupper finner nye mennesker å utveksle erfaringer med uten å måtte blottstille seg, noe de har opplevd opp gjennom årene. Mange har problemer med å snakke om sine erfaringer med slekt, venner og naboer, og har av den grunn fått et redusert nettverk. Deres erfaringer er at både pasienter og deres familier gjør nytte av å være i gruppe med andre som opplever de samme belastningene. (Smeby 2005:156)

Engmark et al. (2003) konkluderer med at belastningene foreldrene opplever som en følge av sønnen eller datterens sykdom kan svekke livskvalitet og psykisk og fysisk helse. De poengterer også at psykisk helsevern bør betrakte foreldrene som selvstendige personer med egne behov uavhengig av pasientens.

Addington et al. (2005) skriver at familien spiller en betydelig rolle i rehabiliteringen etter første episode med psykose. I tillegg til fordelene i forhold til tilbakefall for pasienten, peker de på at det er *få studier som fokuserer erfaringer fra familiemedlemmer ved en førstegangs psykose* og at familiene også har behov de har rett til å få dekket. Også tidligere nevnte Pitschel-Walz peker på at ved siden av reduksjon i tilbakefall, fant de at flere studier med familie-intervensjon viser utbytte som: redusert byrde i familien, endring fra høy EE til lav EE, forbedring i kunnskaper om schizofreni, bedre compliance, bedre sosial tilpasning for pasienten, bedre livskvalitet og reduserte kostnader for samfunnet.

Stiberg (2006) undersøkte merbelastningene til foreldrene hvor et voksent barn i familien nylig hadde fått en schizofrenidiagnose eller var under utredning med tanke på schizofreni. I tillegg har hun i studien vært opptatt av nettverk. Stiberg konkluderer med at en av grunnene til at hjelpeapparatet kommer sent inn i bildet er foreldrenes håp om at det er noe annet enn psykisk lidelse. Paradoksalt nok opplevde de at å be om hjelp fra psykiatrien var som å gi opp håpet. Flere foreldre presiserte at de forsto og godtok at fagfolk ikke hadde svar på alt, men de ønsket å ta del i deres tvil. Hun presiserer at pårørende må trekkes aktivt inn i behandlingen rundt de som rammes av en psykisk lidelse, og det må lages tilbud som både er inkluderende og som fokuserer spesifikt på pårørendes situasjon.

Ekern (1997) var relativt tidlig ut med å fokusere hvilke opplevelser familien til mennesker som lider av schizofreni har med det profesjonelle hjelpeapparatet. I oppsummeringen trekker hun fram at hovedanklagen familiene hadde i forhold til hjelpeapparatet var avvising og neglisjering. Videre skriver hun at familiens hovedanliggende var barna. Foreldrene uttrykte: *«Hvis han har det godt har vi det godt.»*

I hovedsak kunne familiens ønsker om hva hjelpen skal inneholde beskrives i fire punkter:

1. Medfølelse og evne til å lytte til familiens beskrivelse og forståelse.
2. Tiltak i form av behandling og omsorg for den syke.
3. Undervisning og informasjon til familien.
4. Oppfølging med kontinuitet som ivaretar kontakten med familien.

I tillegg pekte alle de som ble intervjuet på at møte med andre familier i samme situasjon hadde betydning mest for dem.

Eri (2001) skriver i deres rapport at et flertall av de pårørende sier at «de hadde størst behov for kontakt med hjelpeapparatet i første sykdomsfase» (s. 21).

I Nordby & Kjøsberg (2005) – som er fase 1 i studien – ble det gjennomført kvalitative intervjuer med 24 pårørende (10 mødre, 8 fedre, 1 steforelder og 5 voksne søsken) om deres erfaringer i møte med psykiatrien og hvilke ønsker og behov de hadde. Resultatene fra undersøkelsen viste at pårørende

først og fremst er opptatt av at pasienten har det bra og får et godt behandlingsopplegg, og at 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.

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. Pårørende nevnte imidlertid 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.

Halvveis i prosjektets fase 2 gjennomførte vi en halvtidsevaluering (Nordby, Kjøsberg og Hummelvoll, 2007). Den viser hvor viktig «de første møtene» mellom pårørende og ansatte er, at opprettholdelsen av «håp» har betydning for at de pårørende skal makte «å stå på som vi gjør». Likeledes trekkes det fram betydningen av kontinuitet i familiesamarbeidet og at de pårørende kan få noen samtaler alene med behandler og/eller en familiekoordinator.

3.3 Søsken

Vi har funnet lite forskning som fokuserer spesielt på pasientens søsken og hvilke erfaringer og behov de har. Vi nevner to viktige bidrag: Kristoffersen (1998) og Stålberg et al. (2004).

Utfyllende beskrivelser av studiene

Kristoffersen (1998) skriver i sitt doktorgradsarbeid om pårørende og søsken i psykiatrien at søsken kan komme i andre rekke når det gjelder informasjon til pårørende. Både helsevesenet og foreldrene kan skjerme de andre søsknene i forhold til den syke. På den måten blir søsken utelatt. Han finner at det er fem grunnleggende følelser som kommer til uttrykk hos søsken. Det er sorg, håp, skyld, sinne og skam. Som vi ser sammenfaller disse funnene med det Stålberg et al. fant. Videre skriver han at i møte med helsevesenet opplever søsken mangelen på informasjon ut fra tre hovedområder: Behandling og prognose, det daglige livet og rutiner og de følelsesmessige aspektene ved å være pårørende.

Stålberg et al. (2004) beskriver den følelsesmessige forbindelsen mellom den av søsknene som er syk og den som er frisk og bruker her begrepet; søskenbånd. Sentrale følelser var: kjærlighet, sorg, sinne, misunnelse, skyld og skam. Disse deles opp i tre hovedkategorier/par: kjærlighet-sorg, sinne-misunnelse og skyld-skam. Det er særlig fem mestringsstrategier/samhandlingsstrategier som søsken bruker for å mestre dette: unngåelse, isolasjon, normalisering, gi omsorg og sørge over/med. Frykten for en arvelig komponent er også vanlig.

3.4 Fagbøker

I Norge har vi fagbøker som spesielt tar opp familiens behov og erfaringer. Vi ønsker å understreke at kanskje de viktigste fagpersonene er de som har vært eller er nære pårørende til mennesker med en alvorlig psykisk lidelse. En bok som er verdt å nevne er «Blåmann» av Berg (2002). Andre bøker beskriver mer detaljert om foreldrearbeid i praksis: Fjell (2001) og Oppjordsmoen et al. (2005).

3.5 Tidligere forskning relatert til dette prosjektets forskningsspørsmål

Forskningsspørsmål 1

Vi ønsker å rette fokus mot de retningslinjer og prosedyrer som står nedfelt i de enkelte enheter med hensyn til samarbeid med de pårørende. Slike retningslinjer vil være med å gi mulighet eller det motsatte for et godt og nyttig samarbeid. Dette er bakgrunnen for forskningsspørsmål 1.

Forskningsspørsmål 2 og 3

Denne forskningen viser samlet at det er viktig at vi holder fast ved å fokusere på pårørendes behov i tidlig fase. For å finne ut av dette ønsker vi at de pårørende i dette prosjektet tenker gjennom og formidler sine erfaringer i møte med de ansatte i denne seksjonen, og at de på bakgrunn av det kan uttrykke hvilke ønsker de har for at deres behov skal møtes på en bedre måte. Dette er bakgrunnen for forskningsspørsmål 2 og 3.

Forskningsspørsmål 4

I tillegg ønsker vi også å hente kunnskap om dette designet på et forskningsprosjekt er hensiktsmessig for å utvikle det faglige tilbudet i avdelingen. Mener de ansatte at deltakelsen har gitt så positive erfaringer at vi kan bruke forskningsopplegget også i andre sammenhenger? Selv om dette er et sidespor i forhold til prosjektet, er det nyttig kunnskap for oss i forhold til senere prosjekter. Dette er bakgrunnen for forskningsspørsmål 4.

4.0 OVERSIKT OVER PUBLIKASJONER TILKNYTTET PROSJEKTET

Emilsen A.-C. (2003). *Veien fra tanke til handling – om utvikling av familiearbeid ved Attføringsavdelingen 1986–2003.*

Psykiatrisk sykepleier Anne-Cathrin Emilsen har skrevet en rapport om utviklingen av familiearbeid i det som nå heter Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering. Denne dannet mye av grunnlaget for prosjektets Fase 1.

Nordby K. & Kjøsberg, K. (2005). *Pårørende – en hjelptrengende ressurs?* Prosjektets Fase 1 med intervjuer av 24 pårørende i 2003–05 er beskrevet i denne rapporten. Undersøkelsen ble gjort innenfor Seksjon for utredning, diagnostisering og behandling.

Bekkelund, M., Larsen, I., Iversen, G., Framnes, K., Bamrud, S. & Stenseng, H. (2005). *Hva kan kommunene tilby pårørende til unge schizofren?* Studenter ved videreutdanning i psykisk helsearbeid, Høgskolen i Hedmark, gjorde en prosjektstudie om kommunenes tilbud til pårørende av unge mennesker med schizofrenilidelse. Studien ble gjort med utgangspunkt i problemstillinger som kom fram under pårørendeprosjektets Fase 1.

Nordby K., Kjøsberg, K. & Hummelvoll, J.K. (2007). *Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse.* I januar 2007 ble det i Høgskolen i Hedmarks skriftserie laget et oppsummeringsnotat for prosjektets Fase 2 som summerte hvor prosjektet da sto og

la føringer for videre utvikling.

Kjønsberg, K. (2007). *Handlingsorientert forskningssamarbeid som metode for fagutvikling i en psykiatrisk sykehusavdeling. En evaluering.*

Et av forskningsspørsmålene i prosjektets Fase 2 omhandler hvorvidt handlingsorientert forskningssamarbeid er egnet som metode for denne type utviklingsarbeid. En evaluering av dette er gjort i forbindelse med mastergradsstudium i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Hedmark / Høgskolen i Vestfold.

5.0 ORGANISERING OG PLASSERING AV PROSJEKTET

5.1 Prosjektets plassering

Prosjektet er lokalisert til Sykehuset Innlandet (SI), Divisjon psykisk helsevern, ved en avdeling innenfor SIHF Sanderud og SIHF Reinsvoll: Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering.

Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering

Avdelingens hovedmålsetting er å gi mennesker med alvorlig psykoselidelse et aktivt og helhetlig behandlings- og rehabiliteringstilbud. Avdelingen består av 13 enheter og disponerer ca 100 sengeplasser, poliklinikk og ambulant fagteam. Den har egen enhet for forskning og fagutvikling (FoU-enheten).

Avdelingen er delt i tre ulike seksjoner: 1) Seksjon for utredning, diagnostisering og behandling 2) Seksjon for ressurs og sikkerhet 3) Seksjon for rehabilitering.

Det er den førstnevnte Seksjon for utredning, diagnostisering og behandling som har deltatt i prosjektet med fire av sine fem enheter plassert på henholdsvis Sanderud (tre enheter) og Reinsvoll (en enhet). De fire enhetene

har funksjoner som poliklinikk (B4), sengeposter (B1 og 3B) og bemannede treningsleiligheter (B7). Disse enhetene kalles uformelt Psykoseteamet og ble etablert som seksjon i 2000. Etter at prosjektet var godt i gang har denne seksjonen fått en enhet til. Det er et ambulans fagteam 3 D, geografisk plassert på Reinsvoll. Pårørende og ansatte fra den enheten er ikke med i dette prosjektet, siden de har kommet til underveis i prosjektperioden.

Seksjon for utredning, diagnostisering og behandling

For å nå avdelingens målsetting ser man betydningen av å intervensere tidligst mulig i sykdomsutviklingen ved å gjøre grundig utredning og diagnostisering. Seksjonens arbeid består av polikliniske tilbud i kombinasjon med strukturerte opphold i sengepost og/eller treningsleiligheter.

De fleste pasienter henvises fra kommunene eller akuttavdelingen. Majoriteten av pasientene er i begynnelsen av 20-årene eller knapt 20 år, med en nedre grense på 15 år.

5.2 Prosjektets organisering

Prosjektledelse

Prosjektet har vært ledet av avdelingens FoU-enhet, med enhetens leder som prosjektleder og en av enhetens ansatte som prosjektmedarbeider. (Videre i rapporten er det ofte ikke skilt mellom disse to funksjonene. For å lette den språklige framstillingen brukes begrepet prosjektleder/prosjektledelse der det ikke har noen betydning for forståelsen.)

Det har vært stipulert 40 % stilling for prosjektmedarbeider, men på grunn av studiepermisjon ett år i prosjektperioden har det i denne tiden vært betydelig mindre ressurser i prosjektet. Prosjektleder har ivaretatt prosjektet ved siden av andre arbeidskrevende oppgaver innen FoU-enheten.

Samarbeidspartnere i prosjektet

Høgskolen i Hedmark har bidratt med kompetanse i handlingsorientert forsknings samarbeid ved at forskere derfra har veiledet i bruk av metoder og i

prosjektgjennomføringen generelt. De deltok i de to først fokusgruppeintervjuene og har gitt veiledning i analysering av materiale fra fokusgruppeintervjuer. De har bistått med utarbeidelse av oppsummeringsnotat fra prosjektet som ble utgitt vinteren 2007 og i utarbeidelsen av denne prosjektrapporten, samt deltatt i prosjektets ressursgruppe.

Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP), Hedmark

Ved oppstart av prosjektet høsten 2005 deltok prosjektlederne på et av deres medlemsmøter og informerte om prosjektet og den rolle pårørende var tiltenkt i prosjektet. LPP har vært representert med tre medlemmer i prosjektets ressursgruppe og har ellers vært behjelpelig med rekruttering av pårørende til fokusgruppeintervju. LPP-representant fra ressursgruppa deltok med innlegg på avslutningsseminar for prosjektet.

Prosjektgruppe

Prosjektet har hatt ei lita styringsgruppe bestående av prosjektleder, prosjektmedarbeider og avdelingens assisterende avdelingssjef.

Ressursgruppe

Prosjektets referansegruppe er benevnt Ressursgruppe på grunn av den rikholdige kompetansen som har vært samlet der. Denne gruppa har bestått av: To representanter for Mental Helse Ungdom, Hamar; en representant for Voksne for Barn; tre fra Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) i Hedmark; assisterende avdelingssjef; en overlege fra avdelingen; en prosjektkontakt; en psykiatrisk sykepleier fra avdelingen som ikke har vært direkte involvert i prosjektet; en forsker fra Høgskolen i Hedmark; prosjektleder og prosjektmedarbeider. Ressursgruppa har hatt møter to ganger i halvåret, til sammen åtte møter.

Prosjektkontakter i enhetene

I hver av de deltagende enheter har det vært en kontaktperson mellom prosjektledelsen og de ansatte i sin enhet. Disse ble utpekt ved oppstarten av prosjektet, men i tre av enhetene har det vært personutskiftninger underveis.

Prosjektkontaktene oppgaver har vært å fungere som bindeledd mellom prosjektlederne og enheten i forhold til informasjon, samt avtaler og organisering av prosjektintervensjoner. De har også deltatt sammen med enhetsledere og prosjektledere på planleggingsmøter. Prosjektkontaktene fikk en mer tydelig og aktiv rolle etter hvert i prosjektet med regelmessige møter mellom dem og prosjektledelsen for drøfting av planer og framdrift. Det ble avholdt 10 slike møter.

Samhandling mellom enhetene i prosjektet

Ledere fra alle fire enheter deltok på det første informasjonsmøtet i august 2005. Ansatte fra tre av enhetene var med i et felles informasjons- og planleggingsmøte ved prosjektstart denne høsten. Den fjerde enheten kom noe senere inn i prosjektet. Det har vært avholdt planleggings/drøftingsmøter med prosjektkontakter og enhetsledere fra to til tre enheter i flere runder underveis. I samlinger med prosjektkontaktene har det vært utvekslet erfaringer og synspunkter fra alle fire enheter. På et fagseminar midtveis i prosjektet deltok ansatte fra tre enheter. Det har vært avholdt et fokusgruppeintervju som samlet ansatte fra to enheter. På avsluttende seminar 1. november 2007 deltok ansatte fra alle fire enheter. For øvrig har geografisk avstand gjort at personalet i en av enhetene ellers ikke har deltatt i felles møter eller intervensjoner.

Ledernes rolle i prosjektet

Enhetsledere og to av avdelingens tre overleger var deltagere i planleggingen ved oppstart. Enhetsledere har vært involvert i drøfting og planlegging sammen med prosjektkontakter og prosjektledere underveis, overleger har deltatt noe sjeldnere. Alle enhetsledere og to overleger har deltatt minst en gang hver i fokusgruppeintervju og/eller dialogundervisning. En overlege var medlem av Ressursgruppa.

Pårørendes prosjektdeltagelse

Gjennom LPP's deltagelse i Ressursgruppa har de fulgt prosjektets utvikling og kommet med innspill i forhold til planer og gjennomføring. Pårørende har deltatt i fire ulike fokusgruppeintervjuer: Intervju med bare pårørende i

mai 2006 og tre intervjuer med blandede grupper vinter 2006/07 der foreldre deltok sammen med ansatte i to intervjuer, mens det i det tredje intervjuet var gruppe blandet av søsken og ansatte. På fagseminar sommeren 2006 deltok seks søsken hvor en av disse holdt innlegg om egne erfaringer og ønsker i møte med psykisk helsevern. Det ble gjort en spørreundersøkelse i form av postenquete blant pårørende sommeren 2007 der de fikk mulighet til gjøre vurdering av hvor fornøyd de er på ulike områder i møte med de ansatte i den gjeldende seksjonene. På prosjektets avslutningsseminar holdt representant for LPP innlegg om erfaring med deltagelse i prosjektet og i Ressursgruppa.

6.0 METODE

I dette kapittelet presenteres først handlingsorientert forskningssamarbeid der vi har hentet inspirasjon til tilnærmingen som er brukt i Fase 2 av Pårørende-prosjektet. Deretter beskrives mer detaljert de metoder som er brukt i prosjektet, både i forhold til å samle data og for å fremme utvikling og endring av praksis, sett i forhold til de tre første forskningsspørsmålene. Det fjerde forskningsspørsmålet er sett på i et evalueringsarbeid i mastergradsoppgave av Kjøsberg (2007) og presenteres i underkapittel 6.4 før det gjøres en metodisk refleksjon.

6.1 Om handlingsorientert forskningssamarbeid

Overordnet forskningstilnærming i Fase 2 av Pårørende-prosjektet er handlingsorientert forskningssamarbeid som hører inn under aksjonsforsknings-tradisjonen. Denne tilnærmingen vektlegger å fremme faglig kompetanse hos de involverte og bringe fram kunnskap som inkluderer deltageres praksis og erfaringer med forankring i lokale problemstillinger. Hensikten er forskning *for* praksis, *i* praksis og *sammen med* representanter i praksisfeltet. Refleksjoner som medfører endringer, aksjon, gjøres parallelt med forskningen.

Tilnærmingen er deltagerorientert ved at de som involveres både er medforskere og medsubjekter der de inviteres inn i et utforskende fellesskap som

fokuserer på problemer der de opplever og søker å forstå disse i en lokal sammenheng. Det søkes å gjøre avstanden kort mellom kunnskapsdannelse og anvendelse av den kunnskapen som frambringes (Hummelvoll, 2006).

I handlingsorientert forskningssamarbeid *utvikles kunnskap gjennom fire faser:*

Fase 1: Gruppen av forskere og medforskere blir enige om hvilke områder de vil utforske og klargjør foreløpige problemstillinger ut fra de lokale behovene. Medforskerne kan være interesserte i å prøve ut metoder, tilnærminger eller endringer i sin praksis. I fellesskap bestemmes hvordan dette skal iverksettes og hvordan erfaringer skal samles.

Fase 2: Her blir man enige om hvordan forskningsaksjonen skal gjennomføres. Det planlegges hvordan de bestemte idéer eller metoder skal settes ut i praksis samtidig som erfaringer observeres og registreres. Både holdninger og handlinger kan være gjenstand for observasjon.

Fase 3: Her skjer det en fordypning i praksis der medforskerne møter den praktiske virkeligheten direkte og setter ut i livet det som er planlagt i foregående fase. Her åpnes det for å ta inn nye erfaringer i forhold til seg selv og omgivelsene.

Fase 4: Forskere og medforskere reflekterer over de erfaringer som er gjort i foregående faser. De opprinnelige forskningsspørsmålene granskes i lys av erfaringene for å skape mening i disse. Idéer eller modeller som man startet ut med kan nå avvises, videreutvikles eller revideres, og nye idéer kan oppstå.

Gjennom disse fasene foregår en veksling mellom refleksjon og handling hvor målet er å bringe fram en reflektert og bevisst praksis. Idéelt sett foregår vekslingen mellom refleksjon og handling i flere omganger for å gi mulighet for ytterligere klargjøring, korrigerende og fordypning av idéer og erfaringer som kommer fram underveis. Dette vil også kunne styrke den empiriske validiteten av forskningen (Reason, 1994).

I denne tilnærmingen er intensjonen å danne et utforskende fellesskap med tosidig initiativ og kontroll. Dermed må forskeren gi slipp på mye av sin

kontroll, men i starten bruke sitt initiativ til å motivere og initiere prosjektet og holde opp for deltagerne hva som kan skapes. Forskeren har ansvar for å tilrettelegge for demokratiske strukturer, dialog og gode samarbeidsrelasjoner (Reason, 1998).

6.2 Fokusområder i prosjektet

I hver av de involverte enhetene og i ressursgruppa ble det drøftet områder det skulle rettes fokus mot i prosjektet. Utvelgelse av fokusområder skjedde på bakgrunn av materiale fra vår tidligere intervjuundersøkelse (Fase 1) og ut fra hvilke områder de ansatte på den enkelte enhet mente det burde rettes søkelys mot med tanke på utvikling. Etter drøftinger i ressursgruppa ble innspill derfra brakt tilbake til den enkelte enhet. Underveis i prosjektet kom det også fram synspunkter fra pårørende gjennom fokusgruppeintervjuer som ble brakt inn i prosessen.

Fokusområdene i prosjektet varierte i de ulike enheter og går fram av følgende oversikt:

B4	B1	3B	B7
Førstegangssamtale med pasient og pårørende sammen	Rutiner ved 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 diagnose		Kontinuitet i pårørendesamarbeidet ved interne overflyttinger mellom enhetene
Avsluttende samtale med pasient og pårørende sammen	Søskens behov		
Formidling av diagnose			

Tab. 1: Fokusområder i de ulike enheter.

6.3 Metoder i prosjektet

I dette prosjektet har det vært brukt flere ulike metoder, både for å samle informasjon til forskningsdelen av prosjektet og for å understøtte aksjonsdelen. For å tydeliggjøre framstillingen presenteres metodene her som henholdsvis datainnsamlingsmetoder og som metoder for å utvikle praksis/skape aksjon. I virkeligheten er noen av de benyttede metoder egnet for begge områdene, for eksempel har fokusgruppeintervjuene både samlet data og gitt videre retning for utvikling av praksis.

Metoder for datainnsamling

I prosjektet har det vært samlet data fra ulike kilder:

1. Fokusgruppeintervjuer med ansatte og pårørende
2. Samtaler med enhetsledere, overleger og prosjektkontakter
3. Intervjuer med prosjektkontakter
4. Skriftlig materiale om enhetenes rutiner og praksis for pårørendesamarbeid
5. Drøftingsmøter og planleggingsmøter med ansatte
6. Spørreundersøkelse blant pårørende

I tillegg var det opprinnelig planlagt at vi skulle delta på behandlings- og evalueringsmøter i de fire enhetene som deltagende observatører. Dette måtte utelates på grunn av mangel på tid. Prosjektkontaktene har imidlertid gitt tilbakemeldinger om i hvilken grad pårørendesamarbeid og enhetenes fokusområder har vært vektlagt i disse møtene. Som et supplement har prosjektlederne gjennomført drøftingsmøter med enhetsledere, assisterende enhetsledere og overleger.

Fokusgruppeintervjuer

Fokusgruppeintervjuer har vært hovedkilde til innsamling av data i prosjektet. Dette er en vanlig benyttet datainnsamlingsmetode innen handlingsorientert forskningssamarbeid og vi fant at den ivaretok den reflekseive prosess som var ønskelig for dette prosjektet der både ansatte og pårørende kunne være aktive deltagere.

Fokusgrupper er velegnet til å undersøke menneskers erfaringer, ønskemål

og problemer (Tillgreen & Wallin, 1999) og passer godt når handlinger og motiv skal undersøkes, eller når man ønsker å få fram en dypere forståelse av meningsdannelse og holdninger til spesielle emner. Metoden beskrives som:

En nøye 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 deltok fire enheter. I løpet av januar/februar 2006 ble det gjennomført et fokusgruppeintervju i hver av de fire enhetene. I hvert av disse intervjuene deltok enhetsleder, overlege, prosjektkontakt for enheten og så mange som mulig av de ansatte. Sistnevnte gruppe har ulike yrkesfaglige bakgrunn og de varierte i antall ut fra enhetens situasjon. I et av intervjuene deltok ikke overlege på grunn av sykdom. Antall deltagere i intervjuene var henholdsvis fire, seks, åtte og ti. Intervjuene varte i ca en og en halv time og ble tatt opp på bånd. En av prosjektlederne hadde ansvar for å lede intervjuet (moderator) mens den andre var observatør og skrev referat. Sistnevnte kunne også komme inn med spørsmål og oppsummeringer underveis. Det ble brukt en åpen intervjuguide som var spesifikk for hver enhet ut fra de fokusområder den enkelte enhet hadde valgt (tab. 1). De to forskerne fra høyskolen deltok i ett intervju hver og gjorde notater underveis som vi diskuterte i etterkant.

Vi hadde deretter ett intervju med seks pårørende (foreldre) i mai 2006. Vi brukte også her intervjuguide, men lot intervjuet være mer åpent i forhold til å la de pårørende komme med erfaringer og synspunkter på forbedringsmuligheter. De ble i stor grad oppfordret til å snakke om det de hadde behov for relatert til pårørende- og familiesamarbeid.

I løpet av vinteren 2006/2007 ble det gjennomført og tatt opp på bånd ytterligere tre fokusgruppeintervjuer. Etter forslag fra ressursgruppa ble disse gjennomført som blandede grupper der både ansatte og pårørende deltok. I ett av intervjuene deltok tre ansatte fra samme enhet og fire pårørende (foreldre). Vi hadde deretter et intervju med to ansatte fra samme enhet og tre søs-

ken. I det siste intervjuet deltok tre ansatte fra to enheter og fem pårørende (foreldre). Begrunnelsen for at to enheter ble slått sammen i dette intervjuet er at de har mye samarbeid ved at mange av deres pasienter overflyttes mellom enhetene i løpet av sykehusoppholdet.

Rekruttering av pårørende til fokusgruppene har foregått på to ulike måter. Til intervjuet med kun pårørende ble deltagerne forsøkt rekruttert gjennom Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP). Da vi ikke fikk tilstrekkelig antall derfra, ble det rekruttert ytterligere deltagere ved at ansatte i seksjonen gjorde forespørsler til pårørende de tidligere hadde hatt kontakt med. Til fokusgruppeintervjuene med blandede grupper ble rekrutteringen gjort ved at prosjektkontaktene gjorde forespørsel til pasienter og fikk navn på pårørende og samtykke til å ta kontakt. De pårørende ble deretter kontaktet av prosjektlederne.

Til sammen utgjør dette *åtte fokusgruppeintervjuer* i løpet av prosjektperioden:

1. 4 intervjuer med ansatte
2. 1 intervju med pårørende
3. 3 intervjuer med sammensatte grupper av pårørende og ansatte

Materiale fra fokusgruppeintervjuene ble gitt tilbake til deltagerne i en sammenfattet og foreløpig analysert form. Med ansatte ble det holdt møter i hver enhet der denne foreløpige forståelsen ble diskutert, noe som bidro til en kommunikativ validering av analysen.

Samtaler med enhetsledere, overleger og prosjektkontakter

I disse møtene ble prosjektets framdrift i den enkelte enhet planlagt. Enhetenes fokusområder for praksisutvikling ble også stadfestet her etter at enhetsledere hadde gjennomført drøftinger med de ansatte i enhetene.

Intervjuer med prosjektkontakter

Intervjuer med hver av prosjektkontaktene ble gjennomført høsten 2006 for å undersøke hvordan enhetenes rutiner for pårørendesamarbeid hadde endret seg i løpet av den tiden prosjektet hadde pågått. Her ble det også spurt om hvordan enhetene arbeidet med å få til slike endringer.

Spørreundersøkelse blant pårørende

Sommeren 2007 ble det gjennomført en spørreundersøkelse blant pårørende i form av postenquete der det ble stilt 42 spørsmål om erfaringer og tilfredshet i deres samarbeid med de ansatte (vedlegg 2) med lukkede svaralternativer. I tillegg ble det gitt plass for avslutningsvis åpen kommentar slik at vi fikk noen kvalitative data i tillegg til de kvantitative som utgjør hovedvekten. Det ble gjort en pilotstudie der tre pårørende fikk spørsmålene til gjennomsyn. To av disse meldte tilbake forslag til endringer som medførte ny gjennomarbeiding av spørreskjemaet. Av 43 utsendte spørreskjemaer fikk vi 28 tilbake, noe som gir en svarprosent på 65. Rekrutteringen av pårørende foregikk her ved at behandlere og miljøpersonale på enhetene gjorde forespørsel til innlagte og nylig utskrevne pasienter om navn og adresse på nære pårørende vi kunne sende spørreskjema til.

Analyse og tolkning av datamaterialet

Fokusgruppeintervjuene ble tatt opp på bånd og skrevet ut verbatim av avdelingens sekretærer. Vi hadde i tillegg håndskrevne notater. Hver av prosjektlederne leste først hvert intervju for seg og gjennom drøftinger av det vi hadde funnet ble det gjort en felles, foreløpig analyse til allmennteoretisk nivå av hvert intervju. Her satte vi først opp begreper og meningsytringer vi fant var sentrale. Under hver av disse delte vi opp i tre deler: 1) det vi hørte (alle sitater vi fant som hørte inn under et begrep eller en meningsytring); 2) tanker om det vi hørte. Her hadde vi med kommentarer og henvisninger til aktuell litteratur; 3) spørsmål/undringer til det vi hørte. Dette kalles analytiske spor. Denne analysen ble så gitt tilbake til den enkelte enhet, både skriftlig og muntlig på drøftingsmøter der materialet ble diskutert, noe som også ga en kommunikativ validering. Under drøftingsmøtene kom det fram enkelte områder som skulle forfølges videre i neste fokusgruppeintervju. Før runden med fokusgruppeintervjuer vinteren 2006/07 ble det gjort en analyse av intervjuer på tvers av enheter, samt av intervjuet med pårørende, for å se om det var sammenfallende begreper eller meningsytringer som hadde kommet fram i de ulike intervjuene.

Dette ga grunnlag for temaer til neste runde med fokusgruppeintervjuer, men siden pårørende deltok i disse, ble det stilt mer fritt til å komme inn med mer generelle erfaringer og synspunkter på samarbeid mellom ansatte og pårørende i tillegg til de temaer som ble utviklet for intervjuguiden. Disse

intervjuene ble analysert på omtrent samme måte som beskrevet for den første intervjurunden, men vi la her også vekt på å se etter variasjonsbredde i pårørendes erfaringer. Hvert intervju ble først gjennomgått separat med tilbakelevering til de ansatte i enhetene. Pårørende som hadde deltatt fikk tilsendt det bearbejdede intervjumaterialet. Deretter ble det sett på hva som var tematisk sammenfallende for de tre intervjuene i tillegg til at variasjoner i pårørende-erfaringer fortsatt kom med.

I analysen av det samlede materialet fra fokusgruppeintervjuene brukte vi en noe forenklet framgangsmåte for systematisk tekstkondensering slik Malterud (2003) i modifisert form gjengir Giorgi. Alle de åtte intervjuene ble sett på i sammenheng for å få en helhetlig oversikt over alt materialet med en umiddelbar og datastyrt organisering i foreløpige temaer. Deretter ble materialet gjennomgått på nytt for å identifisere meningsbærende enheter. Disse ble sortert i grupperinger som belyste samme fokusområde eller problemstilling fra intervjuene, samtidig som problemområder som pårørende hadde brakt inn i intervjuene også ble ivaretatt og gruppert. Grupperingene ble deretter navngitt med overskrifter som ga en overordnet mening for materialet. Vi skilte her ut enkelte temaer fra intervjuet med søsken som vi mente burde presenteres frittstående mens øvrige intervjuer er behandlet og presentert felles. Vi utarbeidet en tabell der hver overskrift presenteres med hovedtemaer, undertemaer og sitater som belyser disse. Deretter er det gjort en deskriptiv framstilling der de samme overskriftene brukes for å presentere funnene mer utfyllende hvor både variasjonsbredde og sammenfallende funn for de ulike temaer er forsøkt ivaretatt. Også her er sitater fra intervjuene brukt som illustrasjon og for validering av analysen.

Det er gjort en *dokumentanalyse* av enhetenes skriftlige rutiner der det ble sett på hvilke endringer som hadde nedfelt seg i rutinene i løpet av denne perioden prosjektet har pågått. Også annet skriftlig materiale er analysert for vurdering av praksisendringer og prosjektprosess. Dette gjelder notater og referater fra drøftings- og planleggingsmøter med ansatte, ledere og prosjektkontakter, samt referat fra fagseminar. Materiale *fra intervjuer med prosjektkontaktene* høsten 2006 ble sett på som et *utfyllende perspektiv* for å få oversikt over rutine- og praksisendringer i pårørendesamarbeidet som prosjektet på det tidspunkt kunne ha bidratt til.

Fra *spørreundersøkelse blant pårørende* er kvantitativt materiale fra 42 spørsmål kodet i SPSS og presentert i form av frekvenser. I den statistiske analysen har vi i all hovedsak tatt ut frekvenser. I den videre bearbeidningen av materialet har vi konsentrert oss om data som kunne belyse følgende to hovedområder: 1) Hvor fornøyd er pårørende med hvordan de er blitt møtt av de ansatte? 2) Hvor fornøyd er pårørende med den informasjon de har fått fra ansatte innenfor flere ulike områder? Ved gjennomgang av de kvalitative svarene fant vi at disse kunne samles under tre hovedoverskrifter: 1) Samarbeid med pårørende. 2) Pasientbehandlingen og samarbeid med pårørende. 3) Pasientbehandlingen. Alle kommentarer er satt opp i tabellform under disse overskriftene.

Evalueringsforhold til det fjerde forskningsspørsmålet (hvorvidt handlingsorientert forskningssamarbeid er en egnet metode for fagutvikling), og analyse av data samlet inn for evalueringen er beskrevet i underkapittel 6.4.

Aksjon/praksisutvikling

For å utvikle og forbedre samarbeidet med pårørende ble det brukt ulike metoder i prosjektet:

1. Fokusgruppeintervjuer
2. Dialogundervisning
3. Fagseminar underveis i prosjektet
4. Samarbeidsmøter med prosjektkontakter
5. Innspill fra ressursgruppa
6. Avsluttende og oppsummerende prosjektseminar

Fokusgrupper med tilbakemelding til enhetene

I tillegg til å være metode for datainnsamling kan fokusgruppeintervjuene bidra til praksisutvikling ved at de skaper diskusjon og refleksjon. Etter hvert intervju ble det utformet en foreløpig analyse i notatform som ble gitt tilbake til enheten og tatt opp i et drøftingsmøte. Her deltok ledere og flest mulig av de ansatte i drøfting av enhetens fokusområder, samt andre temaer i forhold til pårørendesamarbeid som hadde kommet fram under fokusgruppeintervjuet. Temaer som kom opp underveis er for eksempel: hvordan formidles en diagnose på best mulig måte til pårørende; hvordan opprettholdes håp; hvordan informere best mulig til pårørende som er i en kriselignende

tilstand; hva kan gjøres når pasienten ikke ønsker samarbeid mellom ansatte og pårørende? Ved å bringe det bearbejdede materialet fra forrige fokusgruppeintervju tilbake til personalgruppene, ga dette mulighet for videre utvikling eller revidering av fokusområder og understøttet videre aksjon.

Dialogundervisning

I hver enhet har det vært avholdt dialogbasert undervisning med temaer knyttet til pårørendesamarbeid. Her har ulike temaer vært tatt opp: Det første møtet mellom pårørende og ansatte (B4); Hvem sin kunnskap er gyldig i behandlingen? Ansattes, pårørendes, pasientens eller alles? (B7); Søsken – psykiatriens stebarn? (B1); Utfordringer i pårørendesamarbeidet når det ikke går så bra med pasienten (3B). To ulike former har vært brukt: Rollespill eller at en av de ansatte i enheten har hatt ansvar for innledning etterfulgt av felles refleksjon/diskusjon rundt temaet. Til temaet om søsken ble det brukt ekstern ressursperson som innleder. Det ble gjennomført henholdsvis en eller to dialogundervisninger i hver enhet.

Fagseminar

I juni 2006 ble det avholdt fagseminar for pårørende og ansatte med søkelys på tilbudet til pasienters søsken. Seks søsken deltok her. Programmet besto av foredrag av dr. polit. Kjell Kristoffersen, foredrag fra et søsken og gruppesamtaler med påfølgende plenumsframlegg.

Samarbeidsmøter mellom prosjektkontakter og prosjektledere

Det har vært avholdt ti slike møter i prosjektperioden. Prosjektkontaktene har hatt et ansvar for «å holde prosjektet oppe» under aktuelle møter i sine enheter, samt observere i hvilken grad temaer rundt pårørendesamarbeid er fokusert i disse møtene.

Ressursgruppa

Prosjektets ressursgruppe har fått sammendrag fra alle fokusgruppeintervjuer. På bakgrunn av disse og sine egne erfaringer har de kommet med innspill og synspunkter som prosjektlederne har brakt tilbake til de ansatte i enhetene. Det er gjennomført åtte møter i Ressursgruppa i løpet av prosjektperioden.

Avsluttende seminar

Dette ble avholdt ved prosjekts slutt november 2007 med deltagere fra pårørende, ansatte, Ressursgruppa, Høgskolen i Hedmark og prosjektledelsen. To pårørende holdt framlegg: en presenterte egenerfaringer fra samarbeid med ansatte og en fortalte om erfaringer fra deltagelse i Ressursgruppa. Prosjektleder la fram foreløpige funn og resultater. Hver av de fire enhetene oppsummerte sine erfaringer med deltagelse i prosjektet og endringer det har ført til i deres pårørendesamarbeid. Dette kan ikke sies å gripe direkte inn i aksjonsdelen av prosjektet, men oppsummeringene er med på å gi videre retning for utvikling av enhetenes samarbeid med pårørende.

6.4 Evaluering av handlingsorientert forskningssamarbeid som metode i fagutvikling

Siden det i dette prosjektet var første gang avdelingen gjorde bruk av metoder fra handlingsorientert forskningssamarbeid, var det av interesse å gjøre en evaluering av hvorvidt denne tilnærmingen kan være egnet i framtidige fagutviklingsprosjekt i avdelingens regi. Denne evalueringsstudien ble gjort i en mastergradsoppgave i forbindelse med mastergradsstudium i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Hedmark / Høgskolen i Vestfold av Kjøsberg (2007).

Evalueringen forholder seg til det fjerde av prosjektets forskningsspørsmål:
 «Er handlingsorientert forskningssamarbeid en egnet metode for å videreutvikle seksjonens faglige tilbud, her relatert til samarbeidet mellom pårørende og ansatte?»

Det ble valgt to ulike perspektiver for å svare på problemstillingen:

- 1) I hvilken grad er det overensstemmelse mellom anvendt metode og handlingsorientert forskningssamarbeids teoretiske grunnlag?
- 2) I hvilken grad er handlingsorientert forskningssamarbeid, slik det er gjennomført i Fase 2 av Pårørendeprojektet, egnet metode for fagutvikling i en psykiatrisk sykehusavdeling?

Design

Det ble gjort en summativ evaluering der det ble sett på om de benyttede metodene er i overensstemmelse med det teoretiske grunnlaget for handlingsorientert forskningssamarbeid og hvordan de ansatte vurderte metoder og prosjektgjennomføring i forhold til kunnskaps- og praksisutvikling. Innhentede data ble satt opp mot kriterier fra handlingsorientert forskningssamarbeids teoretiske grunnlag. Som et supplerende perspektiv i forhold til det andre forskningsspørsmålet i evalueringen ble det sett på praksis i pårørendesamarbeidet ved prosjektstart og ved evalueringstidspunktet for en sammenligning av situasjonen før og nå (pre-post design). *Det er ellers viktig å bemerke at evalueringen ble gjort i februar/mars 2007 da det gjensto ca. et halvår av prosjektperioden. På det tidspunkt var kun første runde med fokusgruppeintervjuer gjennomført.*

Datainnsamling og analyse

Fire former for data ble brukt i evalueringen:

1. Spørreskjemaer
2. Intervjuer
3. Skriftlig prosjektmateriale
4. Enhetenes skriftlige rutiner for pårørendesamarbeid

Spørreundersøkelse: Ansatte på de fire deltagende enheter ble bedt om å besvare et semistrukturert spørreskjema for å innhente data om deres deltagelse i ulike prosjektintervensjoner, vurdering av de benyttede metodenes nytte for utvikling av kunnskap og praksis, og prosjektets betydning for eventuelle endringer i pårørendesamarbeidet. Inklusjonskriterier for å delta i spørreundersøkelsen var fast ansettelse i minimum 50 % stilling over en periode på minst et år i prosjektperioden i en av de fire enhetene. Dette omfattet flere ulike yrkesgrupper, samt ledere. Av 40 utdelte spørreskjema ble 27 besvart, noe som gir en svarprosent på 67,5.

Intervjuer: Etter en foreløpig innholdsanalyse av spørreskjemaene ble det gjort intervjuer med hver av de fire prosjektkontaktene. Disse hadde fokus på å få en utdypning av temaer fra spørreundersøkelsen, samt erfaringer og synspunkter de hadde om prosjektdeltagelsen og dens betydning for de ansatte og enheten.

Skriftlig materiale: Det ble sett på materiale som loggbøker og møtereferater som ga en beskrivelse av prosjektgjennomføringen og et grunnlag for å vurdere prosjektets metoder sett i forhold til handlingsorientert forskningssamarbeids teoretiske grunnlag. Enhetenes skriftlige rutiner for pårørendesamarbeid ble gjennomgått for å se på eventuelle endringer i løpet av prosjektperioden.

Tilnærmingen til det første forskningsspørsmålet ble gjort ved å sammenligne empiri og teori i prosjektet. Skriftlig materiale ble brukt for å gi en deskriptiv oversikt over prosjektgjennomføringen. Denne beskrivelsen ble sett opp mot teoretisk grunnlag for handlingsorientert forskningssamarbeid, der fem kriterier ble valgt ut som grunnlag for vurderingen med følgende spørsmål til materialet:

- *Deltagerorientering:* I hvilken grad har personalet vært medbestemmende, aktive deltagere og medforskere i prosessen? I hvilken grad har pårørendes synspunkter fått plass og gjennomslag i prosjektet?
- *Handlingsorientering:* Hvordan har forskningsspørsmålene og kunnskapsfokuseringen vært nyttige i et handlings/praksisperspektiv?
- *Lokalt perspektiv:* Er forskningsspørsmålene i prosjektet forankret i lokal praksis, og sånn sett meningsfulle for de ansatte i deres arbeid?
- *Refleksiv prosess:* I hvilken grad har det vært gitt rom for en refleksiv prosess de ansatte imellom, og mellom ansatte og prosjektledere?
- *Kunnskapsutvikling:* I hvilken grad har praksiskunnskap og erfaringskunnskap fått plass i forskningsprosessen og gitt grunnlag for eventuelle påstandskunnskap?

Tilnærmingen til det andre forskningsspørsmålet ble gjort ved å bruke den samme beskrivelsen av prosjektgjennomføringen som utgangspunkt for en sammenligning med personalets vurderinger fra spørreundersøkelse og intervjuer.

Det *supplerende perspektiv om praksisendring*, det vil si om det var mulig å se endringer i den daglige praksisen i pårørendesamarbeidet i løpet av prosjektperioden, ble gjort ved en gjennomgang av det eksisterende skriftlige materialet i form av rutiner og praksisbeskrivelser.

Resultater og oppsummering fra evalueringen

Her settes først resultater fra prosjektgjennomgangen og fra de ansattes vurderinger opp mot kriterier fra handlingsorientert forsknings Samarbeids teoretiske grunnlag. Vurderende kommentarer er tatt med under hvert tema.

Deltagerorientering: Gjennomgang av prosjektgjennomføringen viste at det var lange intervaller mellom prosjektintervensjoner og andre møter der prosjektet har vært i fokus i den enkelte enhet. Dette har medført mangel på kontinuitet i prosjektet og liten opplevelse av aktiv involvering for de ansatte. Tilbakemelding fra de ansatte peker også på at for dårlig informasjon om prosjektet i oppstart og underveis i prosjektperioden har ført til lite eierforhold til prosjektet. Her kan bemerkes at ressurser i prosjektet ikke har muliggjort hyppigere gjennomføring av fokusgruppeintervjuer, dialogundervisning og møtevirksomhet. Prosjektet har vært bemannet med prosjektleder som har ledet dette prosjektet ved siden av mange andre arbeidsoppgaver, og prosjektmedarbeider i 40 % stilling i deler av prosjektperioden og betydelig mindre under utdanningspermisjon i studieåret 2006/2007.

Prosjektet lyktes bra med å involvere ledere i planlegging og intervensjoner, men har ikke lyktes like godt med å nå ut til alle ansatte. Det var allikevel positiv holdning hos ansatte til deltagelse i fokusgruppeintervjuer og andre former for intervensjon underveis, men i handlingsorientert forsknings Samarbeid legges det stor vekt på å få deltagerne, eller praksisutøverne, med som aktiv bestemmende deltagere og medforskere, og prosjektet kan ikke sies å ha lyktes godt nok når det gjelder deltagerorientering. 14 respondenter svarte at de hadde god eller ganske god kjennskap til hensikten med prosjektet, 6 mente de hadde middels kjennskap og 5 mente liten eller ingen kjennskap (n=25).

Lokalt perspektiv: Personalet valgte selv sine fokusområder som de ønsket å utvikle gjennom prosjektet. Disse ble fulgt opp gjennom fokusgruppeintervjuer, dialogundervisning og fagseminar, noe som har ivaretatt det lokale perspektivet. Det skal bemerkes at en av de deltagende enheter mente de hadde et godt utviklet samarbeid med pårørende og at andre praksisområder hos dem hadde vært i større behov for utvikling. De valgte allikevel å være med i prosjektet og hadde god deltagelse i intervensjoner.

Handlingsorientering: Utøvende praksis i forhold til pårørendesamarbeid har vært vektlagt i prosjektintervensjonene. Både fokusgruppeintervjuer og dialogundervisning ble av de ansatte bedømt som gode metoder for å sette praksis i fokus. Personalet rapporterte også om et generelt økt fokus på pårørendesamarbeid i sine enheter i løpet av prosjektperioden, noe som tyder på at handlingsorientering har vært vektlagt.

Refleksiv prosess: Fokusgrupper og dialogundervisning ble vurdert av ansatte til å være metoder som tilrettelegger for refleksjon. Disse metodene må dermed kunne sies å tilrettelegge for en refleksiv prosess med sin mulighet for å veksle mellom refleksjon, utprøving i praksis og refleksjon over nye erfaringer. Det som i dette prosjektet har hemmet bruken av denne muligheten fullt ut er at det har vært få prosjektintervensjoner i hver enhet med dårlig kontinuitet i gjennomføringen av prosjektet. For øvrig ble felles faglig seminar for ansatte og pårørende (søsken) vurdert som særlig nyttig for å få inn nye perspektiver.

Kunnskapsutvikling: I evalueringen ble det først og fremst sett på i hvilken grad de ansatte gjennom prosjektet hadde tilegnet seg kunnskap om metoder for å drive fagutvikling siden dette også var en av målsettingene i prosjektet. 16 av 26 respondenter svarer ja på dette mens de er mer usikre på om de har tilegnet seg en kunnskap de kan nyttegjøre seg i fremtidige utviklingsprosjekter. Siden evalueringen ble gjort da flere måneder av prosjektperioden gjensto, ble det vanskelig å evaluere den totale kunnskapsdannelsen.

Resultater omkring det supplerende perspektivet om praksisendringer gjengis her i form av de ansattes vurderinger. De endringer som i prosjektperioden er gjort av skriftlige rutiner var med som grunnlag for vurdering i denne evalueringen, men gjengis ikke her da de er presentert annet sted i rapporten.

Praksisendringer: 14 av 27 respondenter mener at det har skjedd endringer i hvordan personalgruppa ved deres enhet samarbeider med pårørende i løpet av prosjektperioden. Svarene er noe mer forbeholdne på spørsmål om det har vært endringer i deres eget samarbeid da 12 av 27 bekrefter dette. Det er en stor gruppe som svarer «vet ikke» på begge disse spørsmålene. Selv om det ved gjennomgang av enhetenes skriftlige rutiner for samarbeid med

pårørende ble funnet at det hadde skjedd endringer på flere områder, svarer kun åtte av de 22 respondentene at de mener det har skjedd endringer i de skriftlige rutinene.

Om prosjektet kan tilskrives betydning for eventuelle endringer i pårørendesamarbeidet svarer fire at prosjektet har hatt stor betydning, 12 mener det har hatt middels betydning og åtte svarer liten eller ingen betydning (n=24).

Det er en andel på 15 som mener at prosjektet har ført til *økt fokus på pårørendesamarbeid* i enheten. Ingen er uenige i prosjektets betydning for et økt fokus, mens 11 er litt enige (n=26). Av de som svarer at de er litt enige i økt fokus kommenterer flere at det fra før har vært fokus og engasjement i deres enhet på dette området, som: «*Endringsarbeidet startet før prosjektet kom i gang*» og «*Vi har fra før lagt stor vekt på pårørendesamarbeid.*»

Usikkerhet hos respondentene omkring praksisendringer og prosjektets eventuelle betydning for disse, kan muligens skyldes ulikt ansvar og engasjement for pårørendesamarbeid innad i personalgruppene. Ved at det her ble rapportert om økt fokus på området underveis i prosjektperioden, kan det være grunn til å tro at implementering av ny praksis har fått bedre grobunn.

Oppsummering

Pårørendeprojektet har bidratt til endringer på flere av de områder enhetene hadde valgt å sette fokus på i pårørendesamarbeidet, hvorav noen har ført til ny praksis nedfelt i skriftlige rutiner, mens andre er under utvikling. I det perspektivet må prosjektet sies å ha lyktes som aksjonsforskning, der lojaliteten først og fremst ligger hos aksjonen.

Prosjektet kan derimot ikke sies å ha lyktes godt nok med å få de ansatte inkludert som aktivt medbestemmende deltagere og medforskere. Deltagerne har vist positiv innstilling til prosjektets ulike intervensjoner, og mange av dem bedømmer disse som nyttige metoder for faglig fordypning og refleksjon, men i det daglige har prosjektet vært lite i deltagerens bevissthet. Med lange intervaller mellom intervensjoner og andre former for møter i prosjektet, har kontinuiteten blitt for dårlig med derav følgende manglende opplevelse av involvering.

Prosjektet har bidratt til endringer i organisering og praksisutøvelse i pårørendesamarbeidet, samt medvirket til at flere av de ansatte har fått en interesse for dette området. Ut fra dette perspektivet kan det konkluderes med at handlingsorientert forskningssamarbeid kan egne seg som metode også for framtidig fagutvikling i avdelingen, men at det er grunnlag for utvikling og forbedringer på flere områder.

Anbefalinger

Anbefalinger for framtidige fagutviklingsprosjekter der en vil bruke handlingsorientert forskningssamarbeid som tilnærming:

- I nye prosjekter bør deltagelsen ses i forhold til ressurser til prosjektledelse. Eventuelt må deltagelsen begrenses for å få til tettere kontakt mellom prosjektledelse og involverte deltagere og dermed bedre kontinuitet og informasjonsflyt.
- Forsikre seg før prosjektstart om at motivasjon og behov finnes i personalgruppene.
- Grundig arbeid med informasjon i personalgrupper i oppstartingsfasen av nye prosjekter. Vektlegge deltagelse og at informasjon når ut til alle.
- Trekke personalgruppene mer med i planlegging og oppsummeringer underveis i prosjekter. I større grad tilrettelegge for at personalet tar del i strategivalg. Dette sikrer det lokale perspektivet og kan også stimulere til økt interesse for fagutvikling og forskning. Bedre innføring i prosjektmetoder kan også styrke en slik interesse.
- Kortere intervaller mellom prosjektintervensjoner vil kunne øke involveringen og gi bedre kobling mellom refleksjon og handling, noe som kan styrke validiteten i kunnskapsutviklingen. Dialogundervisning kan brukes mer aktivt for å bedre kontinuiteten, men det krever større ressurser for prosjektledelse og motivasjon i personalgrupper for å bruke sine tidsressurser til denne virksomheten .
- Trekke inn brukere (pasienter og pårørende) i intervensjoner der det er naturlig i forhold til tema. Samhandling mellom brukere og ansatte er erfart å ha god gjennomslagskraft.
- Fellesmøter mellom ansatte fra alle involverte enheter bør forsøkes i større grad da det muligens kan styrke eierforholdet til prosjektet.
- Tydelig klargjøring av prosjektkontaktens rolle og oppgaver i for-

hold til informasjon, motivasjon og medansvar i planlegging av intervensjoner.

- Tett kontakt mellom prosjektledelse og prosjektkontakter med mulighet for drøftinger av utfordringer og erfaringer under hele prosjektperioden. Avklare ressurser til denne typen oppgaver i enheten med ledelse før oppstart.
- Fokusgrupper vurderes som godt egnet metode både for datainn-samling og for å underbygge aksjon i fagutvikling. Fokusgrupper med blandet deltagelse ble erfart som nyttig for å få inn ulike perspektiver.

6.5 Metodisk refleksjon

I denne refleksjonen ses det på hvordan gjennomføring, organisering og bruk av metoder synes å ha fungert i forhold til prosjektets forsknings- og utviklingsperspektiver, samt på etiske perspektiver i dette prosjektet.

Prosjektets intensjon var utvikling av et allerede etablert samarbeid mellom ansatte og pårørende der det ble sett som vesentlig å ta i bruk metoder som ga de ansatte medbestemmelse og aktiv deltagelse i en prosess som imøtekom utvikling på områder de selv definerte som viktige. Det ble valgt å gjennomføre prosjektet i alle fire enheter ved seksjonen, noe som viste seg å være i overkant sett i forhold til ressurser for prosjektledelse. Følgen av dette var at prosjektet ikke ble godt nok implementert i den enkelte enhet. I evalueringen av prosjektmetodene kom det fram stor variasjon i personalets kjennskap til prosjektets hensikt. På bakgrunn av denne erfaringen ser vi at antall involverte enheter burde vært redusert eller ressursene til prosjektledelse vært større. Det ville kunne gitt mulighet for bedre kontinuitet i prosjektintervensjoner i den enkelte enhet og informasjonsflyten ut til de ansatte kunne ha vært bedre ivaretatt, for eksempel ved at prosjektlederne jevnlig deltok i personalmøter eller andre egnede fora.

Evalueringen av prosjektmetoder ble gjort da over et halvår av prosjektet gjensto, slik at resultater fra denne må ses på med et visst forbehold. Det er imidlertid ganske tydelig at arbeidet med informasjon og motivasjon av personalet skulle ha vært bedre ivaretatt i oppstarten av prosjektet. Vi ser at

kontaktpersonene for prosjektet i enhetene, kalt prosjektkontakter, kunne ha utgjort en større ressurs ved å ha blitt brukt mer aktivt fra starten.

De burde hatt en tydeligere rolle i forhold til å få spredd informasjon, noe som krever ekstra innsats i enheter med turnusarbeidende personale, og å holde prosjektet levende mellom intervensjoner. «*Prosjektet lever lite i enheten til daglig, det er lite vårt prosjekt*» kommenterer en av respondentene i metodeevalueringen. Etter hvert ble det avholdt jevnlig møter med prosjektkontakter og prosjektledelsen der prosjektkontaktene ble trukket mer inn i planleggingen av videre framdrift og fikk klarere oppgaver, men dette kom på plass først et halvår ut i prosjektperioden. Det burde også ha vært avklart med avdelingsledelsen og enhetsledere at prosjektkontaktene fikk frigjort noe av sin arbeidstid til engasjement i prosjektet.

Selv om det har vært lite eierforhold til prosjektet i personalgruppene, har de velvillig stilt opp på deltagelse i fokusgruppeintervjuer og andre prosjektintervensjoner. Dette kan muligens delvis tilskrives en lojalitet til å bidra i et prosjekt som avdelingen selv har initiert. Prosjektkontaktene rapporterer imidlertid at motivasjonen for å bidra til utvikling av pårørendesamarbeid hos noen av de ansatte var til stede helt fra starten, men at det underveis er blitt flere som ser betydningen av det.

Fokusgruppeintervjuer har vært hovedkilde for datainnsamling og har bidratt til å understøtte prosjektets aksjonsdel. Som metode er det blitt verdsatt av deltagerne som god arena for fordypning, noe mange mener det ellers blir for lite tid til i en travel praksishverdag: «*God metode for refleksjon rundt egen praksis*». For ytterligere fordypning av temaer er flerstegs fokusgruppeintervju anbefalt, det vil si at noenlunde samme gruppe møtes flere ganger. Her ble også benyttet en variant av dette, men her ble pårørende blandet sammen med ansatte for å gi nye perspektiver til problemstillingene. På den måten ble gruppene annerledes sammensatt, og vi mener dette var et vellykket grep da det viste seg å gi en praktisk og konstruktiv vinkling egnet for å framskynde aksjonen.

Fokusgruppeintervjuene ble ledet av prosjektlederne. Siden metoden var ny for oss deltok to forskere fra høgskolen som kjente metoden på ett intervju hver i oppstarten. Hvorvidt det har hatt betydning for ansattes bidrag i in-

tervjuene at de møtte kjente personer fra egen avdeling som moderator og observatør er vanskelig å bedømme. For øvrig kommenteres det at det har vært nyttig å få inn et perspektiv utenfra (og her refereres det til prosjektlederne) som bidrar til refleksjon over praksis: «*Kanskje er det behov for at noen kommer utenfra og ser med andre briller, og som spør: Hva var det vi hørte?*» Selv om vi hørte til samme avdeling tyder uttalelser på at vi ikke ble oppfattet som en del av arbeidsfellesskapet og dermed kunne bringe inn noe nytt eller annerledes.

Det som er verdt å reflektere over er hvilken forforståelse vi som prosjektledere har hatt med oss inn i intervjuene. Gjennom våre funksjoner i avdelingen var vi fra før ganske godt orientert om hvordan pårørendesamarbeid ble drevet på enhetene og hadde derved gjort oss tanker om «*hvor skoen trykker*». I denne formen for forskning og utviklingsarbeid var det vesentlig at de ansatte selv skulle være aktive i å bringe fram kunnskap og erfaringer, og vi måtte derfor prøve å holde fast i en bevissthet om at ikke vår forforståelse skulle skygge for de synspunkter som kom fram under intervjuene.

Det anbefales i denne formen for datainnsamling å gjøre prosessnotater under intervjuene som underlag for å reflektere gruppedynamikken, forskjell i oppfatninger og press mot konsensus (Hummelvoll, 2008). I dette prosjektet ble det ikke tatt notater etter spesiell metode for å fokusere på gruppeprosess. Det ble forsøkt ivaretatt ved at en gjorde notater under intervjuene som vi sammen drøftet umiddelbart etterpå, for å få med variasjoner i oppfatninger og synspunkter inn i analysearbeidet.

Det er brukt flere ulike tilnærminger i aksjonsdelen av prosjektet der både fokusgruppeintervjuer med tilbakemeldinger til enhetene, dialogundervisning, seminar og ulike former for drøftingsmøter har hatt praksisutviklende perspektiv. I metodeevalueringen kommenterer noen at nettopp bredden i metoder har vært en styrke: «*Variasjon i metoder er bra, det gir ulike innfallsvinkler til temaet.*» Vi ser allikevel at sammenkoblingen mellom refleksjon og handling kunne ha vunnet mye med en regelmessig gjennomføring av dialogundervisning i hver enhet. «*Tilbakemeldinger vi fikk fra intervjuet skulle ha vært tatt mer tak i i enheten for å få til endringer*», sier en av de ansatte i metodeevalueringen. Dialogundervisning gis også gode tilbakemeldinger fra de som har deltatt der de ser det som mulighet til utdypende diskusjon

og refleksjon av problemstillinger de opplever i praksis. Dialogundervisning som metode mener vi har et større potensial for fordypning og utvikling av praksis enn vi fikk prøvd ut i dette prosjektet.

Brukerperspektivet har i prosjektet vært ivaretatt på flere måter: De har kommet med synspunkter og ønsker gjennom fokusgruppeintervjuer, deltatt i ressursgruppa og der kommet med innspill på hvordan prosjektet burde drives framover, hatt framlegg og deltatt i gruppediskusjon på fagseminar og til slutt kommet med synspunkter gjennom spørreundersøkelse.

Da metodeevalueringen ble gjort var det kun fagseminaret om søsken som var avvirket av de intervensjoner der ansatte og pårørende deltok sammen, men erfaringen ble rapportert som svært nyttig fra de respondentene som hadde deltatt her: *«Fagseminaret var en tankevekker i forhold til å se pårørendes perspektiv.»* Gjennom dette prosjektet mener vi å ha sett at intervensjoner der pårørende og ansatte deltar sammen kan ha god gjennomslagskraft i denne typen utviklingsarbeid.

Reliabilitet

Det er brukt flere ulike former for datainnsamling i prosjektet. Dette har gitt et rikholdig materiale som har gitt mulighet for å styrke funnenes reliabilitet, for eksempel ved at endringer vi har sett i enhetenes skriftlige rutiner underveis i prosjektperioden gjennom intervjuer kunne bekreftes av prosjektkontaktene. Innhenting av data fra ulike informanter og ved hjelp av ulike metoder har bidratt til både å få fram variasjoner og bredde, samt å få styrket antagelser innenfor visse områder. Denne bredden i datainnsamlingen mener vi totalt sett bidrar til å styrke påliteligheten i de konklusjoner vi gjør fra prosjektet til tross for at antallet ansatte og pårørende som har deltatt ikke er overveldende stort.

Validitet

I følge Kvale (2001) oppstår gyldig kunnskap når motstridende påstander blir diskutert i en dialog der det er deltagerens argumenter som bestemmer hva som er en valid observasjon. Den kommunikative validiteten er blant annet ivaretatt ved at det tolkede materialet fra fokusgruppeintervjuene er gitt til-

bake til deltagerne: først sendt til gjennomlesning og deretter diskutert i påfølgende møter i personalgruppene. I prosjektet har også drøftingsmøter med ledere og prosjektkontakter, samt drøftinger i ressursgruppa der pårørende-representanter har deltatt, fungert som tolkningsfellesskap. Dette har bidratt ytterligere til å sikre forståelsen. Videre i analysen er den begrepsmessige validiteten ivaretatt ved at begreper og temaer som presenteres er belyst av sitater fra de transkriberte intervjuene.

I aksjonsforskningen vil den pragmatiske validiteten ha stor betydning. Om dette sier Kvale (2001) at det pragmatiske validitetsbegrepet går lenger enn til kommunikasjon ved at det representerer et sterkere kunnskapskrav enn enighet gjennom dialog. Den avhenger av observasjoner og tolkninger der man på grunnlag av tolkningene forplikter seg til å handle for å oppnå et ønsket resultat.

Ved siden av å få fram kunnskap om pårørendes ønsker og behov har dette prosjektet gjennom ulike metoder fokusert på utvikling av praksis for å imøtekomme dette. Ved at det har skjedd endringer i rutiner av pårørendesamarbeidet ved enhetene, samt at det rapporteres om økt fokus på dette området hos de ansatte i løpet av prosjektperioden, er det grunn til å anta at denne prosjektformen også har bidratt til handling på det ønskede området.

Generaliserbarhet

Erfaringene fra dette prosjektet gjelder en spesiell gruppe ansatte og pårørende innenfor en av avdelingens seksjoner i et prosjekt med metoder vi mente passet for denne type praksisutvikling. Når det gjelder den kunnskap om pårørendes ønsker og behov som har kommet fram er det ikke grunn til å anta at den skiller seg vesentlig fra det andre pårørende ønsker i møte med ansatte når et familiemedlem søker hjelp for en alvorlig psykisk lidelse. Denne kunnskapen bør derfor kunne være aktuell for avdelingens øvrige enheter og andre lignende behandlingsmiljøer som grunnlag for utvikling av bedre samarbeid mellom pårørende og ansatte.

Vi mener også å ha erfart at design og metoder brukt i dette prosjektet kan ha relevans for andre lignende fagutviklingsprosjekter med ønske om en utvikling av lokal praksis, men ser her at det er betydelige forbedringsmuligheter i implementering og gjennomføring, slik det redegjort for i underkapittel 6.4.

Etiske refleksjoner

Prosjektet var ønsket fra avdelingens ledelse og de involverte enheter. Personalet ble gjort kjent med at deltagelse i fokusgruppeintervjuer og andre prosjektintervensjoner var frivillig. Full konfidensialitet er ivaretatt fra fokusgruppeintervjuene. Det ble innhentet informert samtykke for deltagelse i fokusgruppeintervjuer, dette gjaldt selvsagt også for pårørende som deltok. Pårørende kan i denne sammenheng ses som brukere av en tjeneste og i noen grad betraktes som ei gruppe med en viss sårbarhet.

Hummelvoll gjør en del etiske betraktninger rundt aksjonsforskning som involverer sårbare grupper. Han poengterer at aksjonsforskning sammen med brukergrupper i utgangspunktet har et sunt etisk fundament ved at forskningen er ment å forbedre forholdene for de man forsker blant og sammen med. Samtidig må forskerne ha kunnskap om grunnlaget for denne sårbarheten, legge forholdene til rette for å ivareta deres særlige behov og en innstilling i samarbeidet som er preget av omsorg (Hummelvoll i Beston et al., 2007). Pårørende har i dette prosjektet deltatt i flere ulike sammenhenger. Det har vært lagt vekt på at de i minst mulig grad skulle komme i en underlegen posisjon i forhold til de ansatte. I fokusgruppeintervjuene med blandede grupper ble det sikret fordeling slik at pårørende ikke kom i mindretall og intervjuene ble ledet slik at hovedfokus var å få fram pårørendes stemme.

Dette prosjektet er ment å være til nytte for de ansatte i deres praksisutvikling og for de pårørende i deres møte med dem. Prosjektet har ikke implisert pasienter direkte, men resultatene kommer dem forhåpentligvis til gode gjennom utviklingen av bedre samarbeidsrelasjoner.

Prosjektetets fase to trengte ikke anbefaling fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk da de betraktet det som et fagutviklingsprosjekt.

7.0 RESULTATER RELATERT TIL PROGRAM, RUTINER OG RUTINEENDRINGER

7.1 Beskrivelse av program for pårørende- samarbeid ved avdeling for psykosebehandling og rehabilitering ved prosjektstart

Fra 1999 har Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering hatt et eget familieprogram og egne rutiner for hver enhet/post. Dette gjelder de enhetene/postene som er lokalisert til 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 mål, program og rutiner som var gjeldende:

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.

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

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

7.2 Enhetenes rutiner for pårørendesamarbeid ved prosjektstart og prosjektavslutning

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

Ved prosjektavslutning har prosjektleder hatt et åpent intervju med alle de fire prosjektkontaktene for å kartlegge eventuelle endringer som har skjedd i forhold til pårørendearbeid og -samarbeid 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.

Rutiner ved prosjektstart ved 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. 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.

Rutineendringer i prosjektperioden ved B1

Kontaktetablering: Fra oktober 2006 heter det i rutine: «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 rutineene 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 rutineene 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 (distriktspsykiatrisk 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 kapittelet: «Sentrale temaer og begreper som ble trukket fram under de ulike fokusgruppeintervjuene og drøftingsmøtene».

I tillegg ønsker vi å nevne at B1 har utarbeidet et evalueringsskjema for familie-/pårørendearbeidet på B1 (brukerundersøkelse) som de fra ca. 01.02.08 skal dele ut til pårørende. Pårørende skal svare anonymt og undersøkelsen skal gjennomføres i et år. Skjemaet har tre hovedområder med spørsmål: A) respekt og støtte fra personalet, med fire spørsmål, B) informasjon om behandlingen/utredningen, med seks spørsmål, C) planlegging/oppfølging ved utskriving, med åtte spørsmål.

Rutiner ved prosjektstart ved B4 (poliklinikk)

Pasienter anmodes om å komme sammen med sine nærmeste pårørende til første vurderingssamtale. Senere skal pårørende inviteres til samtale med behandlingsansvarlig (eventuelt egen familiekontakt) 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.

Rutineendringer i prosjektperioden ved B4

Ved B4 har en gjort en endring i rutinene (juli 2007) hvor det nå står at en utarbeidelse av kriseplan bør oppstartes og gjøres kjent for pårørende så tidlig som mulig i utredningsforløpet, slik at de vet hvem som kan kontaktes hvis kriser oppstår. Poliklinikken har en prosedyreperm hvor blant annet alle verktøy, instrumenter og aktuelle undersøkelser som skal brukes i utredning når en får inn en ny pasient står nedskrevet. I den samme permen står også (i tillegg til i pårørendepermen) retningslinjene for pårørendesamarbeidet.

Rutiner ved prosjektstart ved B7 (enhet for behandling og botrening)

Kort tid etter at pasienten 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.

Rutineendringer i prosjektperioden ved B7

Posten har utarbeidet nye rutiner oktober 2006. Her er det gjort endring i ansvarsforhold omkring familiesamarbeid.

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 familiarbeid 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 drøydde 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.

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.

Rutiner ved prosjektstart ved 3B (sengepost)

Ved innkost 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.

Rutineendringer i prosjektperioden ved 3B

Fokus: Posten har over flere år hatt fokus mot pårørendearbeid. 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 assistende 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 2006. 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.

8.0 RESULTATER FRA FOKUSGRUPPE- INTERVJUER OG SAMARBEIDSMØTER

Resultatene fra fokusgruppeintervjuene presenteres her i tabellform. Temaene presiseres i innholdskomponenter som igjen eksemplifiseres med utsagn fra pårørende eller ansatte. Etter tabellen blir hvert tema utdypet nærmere. Her vil også data fra møtene med ansatte hvor den foreløpige analysen fra fokusgruppeintervjuene ble meldt tilbake også trekkes inn for å presisere eller underbygge analysen.

Tema	Innhold	Utsagn
Møte	<i>Lyttende holdning</i>	«Jeg ble veldig glad og overrasket og det var veldig positivt med samtalene som har vært her og måten vi ble møtt på og måten vi ble hørt på.»
	<i>Empatisk møte</i>	«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.»
	<i>Medmenneskelig møte</i>	«Det er en lege som har ringt meg på mobil et par ganger, for bare å snakke, ikke sant, som mor var det fantastisk.»
	<i>Treff (ikke-møte)</i>	«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.»
Roller	<i>Ansatte som fagperson</i>	«Det må være en fagkvalitet bak den personlige kontakten den første gangen.»
	<i>Pårørende som ressurs</i>	«Vi som pårørende blir regnet med som de «fagpersonene» vi er.»
	<i>Pårørende som den plagsomme</i>	«Jeg følte meg rett og slett som en plagsom klump som kom inn der.»

Tema	Innhold	Utsagn
Støtte og veiledning	Den støttende samtalen	«Når foreldre får formidlet sine bekymringer senker det stressnivået.»
	Psykoedukasjon	«En har jo ikke kunnskap når en plutselig havner i en slik situasjon.»
	Kontinuitet i kontakten	«Vi har hatt kontinuitet i møtene. Når det har gått en stund blir vi gjensidig trygge på hverandre.»
	Avlastning	«At du vet ungen din har det trygt, det er viktig.»
Informasjon	Pårørendes behov for å gi informasjon	«Jeg ønsker å formidle at de må se hvem person det er og ikke bare se at han er syk.» «Vi kan jo få gi informasjon uten at det er brudd på taushetsplikten.»
	Ansattes behov for å få informasjon	«Vi kan nok være eksperter på psykose-traumer og sånn, men de er eksperter på sine egne unger.»
	Pårørendes behov for å få informasjon	«Man husker det jo ikke, man blir helt lamme og hører alle disse ordene som en ikke har noe forhold til.»
	Ansattes behov for å gi informasjon	«Ja, hvis de får en god informasjon i begynnelsen, og at de får samtale ganske fort, så klarer du å forebygge en del av deres frustrasjon.» «Det med diagnosen, det er så alvorlig, at det får legen gå inn å fortelle.»

Tema	Innhold	Utsagn
Håp	Håp som motivasjon	«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.»
	Håp om helbredelse	«Ja, det er viktig at håpet er der uansett hvor pessimistisk legen kanskje er inne i seg, man vet aldri.»
	Håp om bedre livskvalitet	«Håpet de hadde var livskvaliteten hun skulle få.»
	Håp om videre hjelp og støtte	«De hadde et håp om at det skulle være noen der hvis hun skulle bli veldig dårlig igjen.»
Framtidsrettet bekymring	Bekymring i forkant av utskrivning	«Hva skjer etter utskrivelsen? Hvordan skal vi forholde oss?» «Hva skal vi si?»
	Planer og forutsigbarhet	«De lagde en kriseplan før utskrivning og vi har ansvarsgruppe som fungerer bra.»
	Kontakt etter utskrivning	«Jeg ønsker meg i hvert fall ettervern ei lita tid etter utskrivning så vi har mulighet til å ta kontakt.»
	Spørsmål og usikkerhet etter utskrivning	«Det blir oppdaget ting litt etter hvert etter utskrivning. Du tenker ikke på å ta opp slike ting i forkant.»

Tab. 2: De sentrale temaene fra fokusgruppe intervjuene om samarbeidet mellom pårørende og ansatte.

8.1 Møte

Relasjons- og innholdsplanet

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 velkomne og respektert. Til de grader å gå inn for å utstråle velvilje.

Sitatet stammer fra et av fokusgruppeintervjuene med ansatte. Under hele samtalen beveger hjelperen og klienten seg på to plan samtidig, nemlig på innholds- og relasjonsplane (Barth og Näsholm, 2006:39). Dette er det viktig at de ansatte er seg bevisst i samtaler med pårørende. De ansatte må møte de pårørende med et forståelig språk og en holdning som formidler at de virkelig ønsker og har behov for å forstå deres perspektiv, opplevelser, behov og forklaringer. Det gjør ansatte ved å møte pårørende med respekt og en formidling av likeverd: «Vi vil møte pårørende og vise at de er velkomne her og at vi har lyst til å høre deres historie.» I et slik møte vil medmenneskelighet være med å prege den profesjonelle yrkesutøvelsen.

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 Schibbye-Løvlie, 2004) bruker begrepet, *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. Hvis relasjonen farges av dette, er det også lettere både å gi og ta imot informasjon (innholdsplanet).

Begge parter står imidlertid overfor utfordringer. Det er ikke slik at de ansatte og de pårørende er to grupper som innad preges av homogenitet. Det er mennesker som møter mennesker. Kierkegaards (1844/1964) ord om at man, når det i sannhet, skal lykkes en å føre et menneske til et bestemt sted (som større trygghet, mer kunnskap, mer ro), først og fremst må passe på å finne han/hun der hvor han/hun er og begynne der. Den innstillingen er viktig både i forhold til relasjonen gjennom å bli møtt med respekt og likeverd, og i forhold til innholdet hvor fokuset er den faktiske kunnskapen som

skal formidles. Det siste blir beskrevet under temaet om «Informasjon». I denne sammenheng vil det være nyttig for de ansatte og se nærmere på innholdet i den eksistensielle modell som ble nevnt i kapittelet om «Teoretisk overbygging».

Lykkes så de ansatte med intensjonen om å møte den enkelte vennlig og empatisk/innbydende? For det første er det viktig å merke seg at de ansatte må ta inn over seg at en står overfor ulike møter.

Forskjellige møter

Pårørende er forskjellige. 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. I noen møter deltar både pasient og pårørende, i andre møter er pårørende alene.

De pårørende kommer til samarbeidet med ulike behov, forventninger, erfaringer og psykisk tilstand. Figuren under (forskjellige møter) er ikke ment å være dekkende, men laget for å illustrere at de ansatte må ta hensyn til at de pårørende er i forskjellig tilstand og har forskjellig holdning til samarbeid. De aller fleste er bekymret og fortvilet, mange nærmest «i krise» (folkelig definert), situasjonen er ny, skremmende og uforutsigbar. Pårørende vet ikke hvordan de skal begrip eller mestre den. «*Jeg tenker at så godt som 100 % av familiene som kommer til poliklinikken er i en krise.*» Noen kan være sinte og/eller redde. «*Vi tør å møte dem hvis de er kjemperedde og vi tør å møte dem hvis de er kjempesinte på noe eller noen, det må vi også. Fasten the seatbelt, sier jeg*», er et annet utsagn fra en ansatt. Nå menes det ikke her krise, strengt definert, men mer en folkelig oppfatning av krise. At de pårørende er sterkt bekymret eller har en *krisefølelse*. Kanskje ville et begrep som ligger imellom denne forståelsen av krise og bekymring 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. Noen er håpefulle og forventningsfulle i forhold til endelig å få hjelp, mens andre er mer skeptiske til behandlingsapparatet og vegrer seg. Det er pårørende som ønsker samtaler og samarbeid, men pasienten er imot dette. De ansatte forteller at de også møter pårørende som selv er psykisk syke. I tillegg er det en ekstra utfordring der hvor det har vært overgrep fra et familiemedlem inne i bildet. I fokusgruppeintervjuene har det kommet fram et klart ønske fra mange pårørende om å få ha noen samtaler **alene**. «Jeg tror det er veldig viktig at man får sånne alenetimer hvor en kan diskutere hvordan man oppfatter barnet hjemme.» Også ansatte ser verdien av dette: «De pårørende kommer da i større grad fram med sine bekymringer, sin slitenhet og sin fortvilelse.» «De holdt litt mer maska når pasienten var til stede.» Ansatte opplever også at pasienten ser på dette som en lettelse: «Pasienten kan føle litt lettelse i at det er noen som snakker med mor og far.»

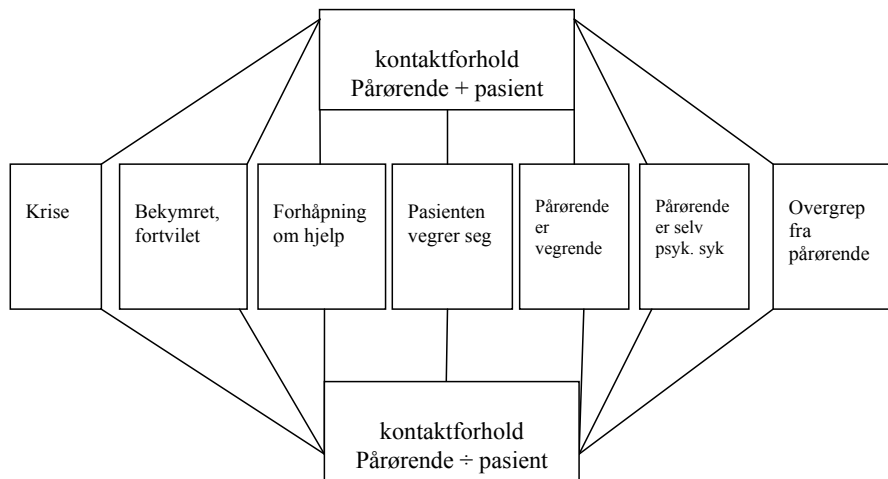


Fig. 2: Forskjellige møter.

De ansattes ansvar

Til tross for de ulike kontaktforholdene, som vises i figuren over, hviler det er sterkt ansvar på de ansatte for at det skal utvikle seg en relasjon hvor de pårørende opplever at de blir lyttet til og møtt med respekt og velvilje. Hva svarer så de pårørende i fokusgruppeintervjuene i forhold til å bli møtt? «Jeg ble veldig gladelig overrasket og det var veldig positivt med samtalene som har vært her og måten vi ble møtt på og måten vi ble hørt på.» Dette utsagnet fra en pårørende i et av fokusgruppeintervjuene kan nok illustrere **hovedtendensen** i den informasjonen pårørende har kommet med i fokusgruppeintervjuene, i forhold til det å bli møtt. Det betyr ikke at alle har kun positive opplevelser. En mor fortalte i starten av prosjektet:

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 den tiden, og så følte jeg at jeg ble tatt på alvor etter hvert.

Hva er det som gjør at de ansatte opptrer slik at de pårørende får en slik opplevelsene? Er det maktarroganse, behovet for å være ekspert og å vite best, eller er det usikkerhet som gjør at en må opptre på den måten for å beholde kontroll og ikke vise fram egen usikkerhet? Eller er det liten innsikt i egen væremåte, at en selv mener en møter pårørende på en god måte, mens pårørende opplever det som står sitert over? Det er vanskelig å si, men siden vi finner data på at pårørende har denne typen opplevelse, er det viktig at de ansatte «setter seg selv under lupen». Når kontaktforholdet mellom pårørende og ansatt karakteriseres av det som kommer fram i det siste utsagnet er det ikke et «møte» i eksistensiell forstand, men et «ikke-møte». «Ikke-møte» kjennetegnes av at den ene part (her pårørende) føler seg oversett og at han/hun ikke blir lyttet til eller betraktet som en ressurs. Vi velger å kalle dette kontaktforholdet for «treff».

Profesjonell og medmenneske

Ansatte går inn i møter med pårørende med ulik fagkunnskap, ulik erfaring både i forhold til pasientbehandling og i forhold til samarbeid med pårørende. De kan også være fortvilet eller usikre i forhold til behandlingen, eller de kan være slitne og det håp de til en hver tid bære med seg i forhold til enkeltpasienter kan variere. Dette bare understreker at ansatte også er mennesker og dermed kan være medmenneske. Nettopp det medmenneskelige er en viktig side av det å være profesjonell helsearbeider. I det første fokusgruppeintervjuet forteller en mor:

Det er en lege som har ringt meg på mobil et par ganger, for bare å snakke, ikke sant. Det er ting som virkelig sitter i meg, som mor var det fantastisk....bare det at legen brydde seg.

Jeg føler at måten jeg har blitt møtt på her har vært utrolig fin hele veien. forteller en annen pårørende.

Som nevnt viser dataene fra fokusgruppeintervjuene at de aller fleste pårørende hadde gode opplevelser i møte med de ansatte, og opplevde å bli møtt med respekt og betraktet som en ressurs.

8.2 Roller

Ansatte som fagperson

I møter mellom mennesker får og antas forskjellige roller. Dette vil også gjelde i møter mellom pårørende og de ansatte. En rolle er et sett av normer og forventninger i forhold til hva en skal gjøre og hvordan en skal opptre i bestemte situasjoner. Pårørende har forventninger til de ansatte – og de ansatte til de pårørende.

Pårørende ønsker å møte en fagperson som kan sitt fag. Når en arbeider i spesialisthelsetjenesten forventes at en fyller rollen som fagperson.

Det må være en fagkvalitet bak den personlige kontakten den første gangen.

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 stabiliteten, at det er de samme personene. Jeg opplevde sommeren her som ganske traumatisk, både for meg og sønnen min. Når en snakker med vikarer så føler en at en kaster bort tiden.

Dette er tre utsagn fra forskjellige pårørende i det første fokusgruppeintervjuet. Når en blir innlagt i spesialisthelsetjenesten for vurdering, diagnostisering og behandling, forventer en selvfølgelig å møte høyt kvalifisert personale. Selv om det har vært en positiv utvikling med økt kvalifisert personale i psykiatrien de seneste årene, er dette likevel ikke en selvfølge, spesielt ikke i ferier.

Pårørende, en ressurs

En annen forventning pårørende har, er at de blir betraktet som likeverdige og som en ressurs. De forventer en symmetri i rollefordelingen. Nødvendigheten av gjensidighet peker Nordby (1987) på ut fra et mer allmenngyldig perspektiv. Det er imidlertid et svært viktig perspektiv i denne mer spesifikke sammenhengen også. «*Noen psykiatere ser rett og slett ikke på foreldrene som en ressurs i det hele tatt*», fortalte en pårørende. En annen pårørende fortalte: «*Jeg følte meg rett og slett som en plagsom klump som kom inn der.*» Kan det være slik at i **enkelte tilfeller** kan de pårørende bli satt i rollen som; den plagsomme, den sinte, den klagende, den krevende og liknende? Svaret på det er nok fortsatt «ja», selv om vårt inntrykk fra denne undersøkelsen er at det er ikke hovedtendensen, tvert imot.

Det kan være mange årsaker til ulike kommunikasjonsformer hos pårørende. Fra en reell grunn til å bli sint eller til å mase – til at det som blir kommunisert bør forstås som en reaksjon på det å være i en krise på bakgrunn av den fortvilelse en opplever med det som skjer med ens eget nære familiemedlem. Hvis de ansatte ikke ser dette, kan det hende at enkelte pårørende «blir plassert» inn i en type rolle (den brysomme, den sinte) og blir der over tid. Da er det ikke lenger snakk om symmetriske roller, men asymmetriske, med de uheldige implikasjoner det og kan få for et godt behandlingsresultat.

En dialog der viktige personer i pasientens verden deltar fra første stund, bør derfor etableres både som et grunnlag for utforming av behandlingen og som et sentralt element i behandlingen i seg selv, hevder Bøe og Thomassen (2000, s. 139). Hvis denne dialogiske praksisen etableres, vil alle parter bringe inn sin særlige kunnskap og erfaring som samlet sett er nødvendig for god behandling og godt samarbeid.

I familieprogrammet nevnt under kapittelet om «Tidligere forskning» var et av momentene: «Listen to families' concerns and involve them as equal partners in the planning and delivery of treatment» (Murray-Swank et al., 2004:905). Det at pårørende blir lyttet til og kan komme med vurderinger, synspunkter og forslag, som likeverdige bidragsytere, er i de fleste tilfeller viktig for behandlingsutfallet og for de pårørendes livskvalitet, noe som igjen påvirker relasjonen mellom pasienten og de pårørende. Ut fra et salutogenetisk perspektiv er dette sentralt fordi det hjelper pårørende til å håndtere og begripe familiens livssituasjon på en mer meningsfylt måte. I vår undersøkelse kommer det til uttrykk at de fleste pårørende opplevde at de fikk rollen som ressursperson: *«Veldig mye går igjen i positiv retning i forhold til det med samarbeid. Vi som pårørende blir regnet med som de «fagpersonene» vi er.»*

Det kan imidlertid også hende at de pårørende ikke er en ressurs for pasienten eller for behandlingen. En av de ansatte nevner at hun har pårørende som har *«subkulturelle ideer... og at de har alliert seg veldig med ganske psykotisk tenkning hos pasienten»*. Det blir imidlertid ikke sett på negativt at de deltar i samtaler, fordi *«pasienten er jo fra før en del av denne familien, og så får vi tak i det da»*. Men hvis pårørende selv er psykisk syke, kan det være vanskelig å få brukt deres kunnskaper og erfaringer som en ressurs i behandlingen. Det samme kan skje der det er mye rus i familien, eller hvor overgrep har framkommet. Vi må imidlertid understreke at dette er unntakene og at det vanlige er at familien er en viktig ressurs som behandlingspersonalet må samarbeide nært med for å få et så godt behandlingsresultat som mulig. Som en oppsummering vil vi trekke fram et sitat fra en av de ansatte:

Jeg tenker at pårørende er i all vesentlighet de som kjenner pasienten best og det er derfor viktig å få kontakt med dem. Ikke nødvendigvis bare for komparentopplysninger, men deres

bekymringer. Når startet bekymringene, og hvor lenge har de vart og få litt innblikk i situasjonen rundt det? Å møte dem med en sånn holdning gjør at de blir viktige personer og også en ressurs i samarbeidet.

8.3 Støtte og veiledning

«Vi var nærmest i en sjokktilstand da vi kom hit første gangen», sier en mor om hvordan situasjonen var når hun tenker tilbake på sitt første møte med sykehuset her. Dette oppfattes som en gjennomgående erfaring mange pårørende har hatt den første tiden i en situasjon preget av uforståelig kaos. «En har jo ikke kunnskap når en plutselig havner i en slik situasjon», sier en annen. Det er kanskje mangelen på kunnskap og mangel på tidligere erfaring som en kan nyttegjøre seg i situasjonen, som oppleves særlig vanskelig og traumatisk og gir en opplevelse av hjelpeløshet. Samtidig vil det etter hvert for mange ligge en smertefull utfordring i å erkjenne at en av ens nærmeste pårørende lider av en alvorlig psykisk lidelse.

Familien vil kunne være både en følelsesmessig og praktisk ressurs. Ved å yte familien den nødvendige støtte til å mestre en så vanskelig og belastende situasjon, kan det gi en gunstig effekt både på pasientens lidelse og dens virkning på andre familiemedlemmer (Smeby, 2001). For at pårørende skal ha mulighet til å være en best mulig ressurs, er det nødvendig at personalet møter dem både i forhold til den eksistensielle smerten, og til det praktiske de skal takle i hverdagslivet, slik at de kan få hjelp til å mestre den situasjonen de er i.

Der pasienten er omsorgstrengende over tid, vil familien oftest gå inn å påta seg omsorgsoppgaver, og for noen kan dette dreie seg om langvarige, forpliktende forhold. Omsorgsoppgaver som overstiger familiens kapasitet kan føre til en merbelastning (Smeby, 1997) og kan dermed på sikt være en helserisiko for pårørende. Slik omsorg er heller ikke alltid terapeutisk for pasienten (Smeby, 1997). Begrepet «merbelastning» kan knyttes til begrepet «sosial mestring», ut fra forståelsen av at en persons dårlige mestring fører til en annens merbelastning uten at vi av den grunn går til den ytterlighet å gi pasienten «skylden». Merbelastning står i forhold til sosiale forventninger som

vil være variable (Fadden, Bebbington & Kuipers, 1987). Enkelte forskere skiller mellom «objektiv» og «subjektiv» merbelastning. Omsorgsoppgaver som objektivt sett synes belastende, for eksempel ved at de gir økonomisk belastning og negativ helseeffekt, trenger ikke nødvendigvis og oppleves like byrdefulle for omsorgsgiveren som det kan se ut for utenforstående. Enkelte undersøkelser viser at det ikke er bare entydig negative opplevelser knyttet til erfaringen med omsorgsoppgaver overfor en nær pårørende med en psykisk lidelse. Ansatte bør derfor i intervensjoner overfor pårørende vektlegge å redusere de negative effektene av merbelastning og bidra til å styrke det som er positivt og virker oppmuntrende (Smeby, 1997).

Ut fra perspektivet at pårørende står i en situasjon som kan synes uforståelig og vanskelig å møte, slik de innledende intervjuutsagnene beskriver, vil ansattes forståelse og kunnskap om hva som bidra til å gi støtte og hjelp for å takle belastninger og stress være viktig for å underbygge og styrke pårørendes mestringsstrategier, og dermed bidra til å minske risiko for tap av helse i et lengre perspektiv.

Som nevnt i kapittelet om prosjektets teoretiske overbygning, har Antonovsky vært opptatt av hva som bidrar til å fremme helse til tross for store stressbelastninger. Han vektlegger generelle motstandsressurser og følelse av sammenheng som viktige faktorer i et helsefremmende perspektiv (Antonovsky, 1987). Grunnantagelsen er at tilværelsen er full av stressorer som kriser, sykdom, spenninger og at disse hører menneskelivet til, men at det er måten vi møte disse på som er avgjørende for utvikling av sykdom eller uhelse.

En følelse av sammenheng utvikles fra læreprosesser gjennom livet, og generelt kan *forutsigbarhet* legge grunn for at noe er *begripelig*, det vil si at noe er sammenhengende, ordnet og strukturert, og ikke oppleves som kaotisk, tilfeldig og uforklarlig, slik dette intervjuutdraget beskriver: «...*Du har så mange ting du lurer på og du aner ikke hva psykotisk betyr, du aner ingen ting.*»

For å kjenne at situasjonen er *håndterbar*, må det være en *balanse i belastningen* utsettes for. Dette er en høyst subjektiv opplevelse og forutsetter tilstrekkelig indre og ytre ressurser til å møte utfordringene. Pårørende uttrykker at det aller viktigste for dem er at de føler trygghet for at det beste blir

gjort for pasienten av behandlere og miljøpersonalet. En slik støtte i form av ytre ressurser reduserer de personlige belastninger noe: «...at du vet ungen din har det trygt, det er viktig.»

Meningsfullhet vil si at situasjonen eller utfordringen er følelsesmessig forståelig og verdt å investere krefter i. Nære pårørende vil gjerne ha et ønske om å hjelpe den som er syk, og særlig hos foreldre vil dette være noe helt grunnleggende. Opplevelse av *delaktighet* legger grunn for å oppleve noe som meningsfullt.

Jeg føler at måten jeg er blitt møtt på har vært utrolig fin hele veien egentlig. ... Det har vært veldig fin kontakt mellom hjem og avdelingen fra første stund.

Å ha en viss grad av håp må også sees som en viktig faktor for at noe skal oppleves meningsfullt: «*Man leter jo etter lyspunkter når man står midt oppe i det. At en kanskje får ... en skisse av håp ganske tidlig*» (jf. temaet Håp).

Antonovskys forståelsesmodell tilsier at både følelsesmessige, kognitive og praktiske områder må fokuseres for å støtte pårørende i deres mestring av situasjonen, og at pårørendes rolle i en samarbeidsrelasjon også er av betydning for hvordan deres mestringsstrategier kan styrkes. Ut fra denne forståelsen blir det helt vesentlig å lytte til de pårørende og finne ut hva deres behov er, og hva de selv tenker om den situasjonen de er i og samtidig identifisere de familiene som vil ha spesielt store behov for støtte.

For de fleste vil erfaringen med psykose være ny og overveldende og virke uforklarlig. Informasjon om sykdommen og løpende veiledning om hvordan psykosens uttrykksformer kan forstås, vil kunne hjelpe de pårørende til i noen større grad å få en begripelighet og forutsigbarhet i sin hverdag. Dette forutsetter en oppfølging over tid der pårørende kan ha noen å reflektere sammen med over vanskelige eller uforklarlige situasjoner etter hvert som de erfarer dem.

Jeg føler at jeg har blitt møtt på riktig måte fordi jeg ikke hadde klart masse informasjon på en gang, for jeg hadde ikke skjønt noen ting. Jeg har måttet skjønne gjennom de samtalene jeg har vært med på sammen med pasienten.

Dette sitatet illustrerer at prosessen med å få oversikt og orden over tid skaper økt begripelighet.

Mange pasienter er også klar over at pårørende står i en situasjon som er vanskelig å håndtere og ser at de trenger bistand: *«Det dreide seg mye om hvordan vi skal forholde oss. Han (pasienten) skjønte også at det var vanskelig for oss.»* Å møte situasjonene i hverdagen er en utfordring de fleste pårørende trenger hjelp med. *«Jeg har fått oppbacking på ting jeg må gjøre, for du må omstille deg mentalt som forelder»*, sa en mor i et av intervjuene. En mental omstilling på hvordan en forholder seg til den som er blitt syk og hvordan en takler situasjoner i dagliglivet, er også en prosess som pårørende trenger hjelp til over tid for å styrke sine mestringstrategier.

For å klare å stå i situasjonen og være en ressurs over tid, må den oppleves meningsfull. Ved at pårørende inviteres med i et samarbeid og opplever at deres rolle og delaktighet er viktig, gjør det lettere å se det som noe det er verdt å investere egne krefter og engasjement i. De fleste pårørende opplever å bli betraktet som ressurspersoner, og delaktige i samarbeid for pasientens beste. Samtidig må pårørende ha en mulighet til å avlaste seg i forhold til sine følelser slik som motløshet, sinne, engstelse og tapsopplevelse. I samtaler mellom pårørende og ansatte er ofte begge parter mest fokusert på pasienten, og for å komme fram med sine egne følelser trenger pårørende at personalet gir dem en legitimitet for å ta opp slike temaer og oppleve at det finnes rom for det.

Det er i hovedsak tre tilbud som ivaretar pårørendes behov for støtte og veiledning: samtalen, tilpasset kunnskap og kontinuitet i kontakten.

Samtalen

Først og fremst er det samtalen mellom pårørende og ansatte som imøtekommer pårørendes behov, særlig i starten på samarbeidet der pårørende inviteres til å formidle egne følelser og opplevelser og få tak i deres behov i forhold til videre kontakt. I samtaler der både pasient og pårørende er til stede blir fokuset hovedsakelig lagt på pasienten og pasientbehandlingen. Det kan være vanskelig eller uheldig å fokusere mye på pårørendes opplevelser da det kan oppleves som en tilleggsbelastning for pasienten. Mengde

pårørende uttrykker at de er redde for det: *«Og det er ikke alltid at sønnen eller datteren din vil høre på det du prater om heller. Det er jo veldig viktig at de får lov til å bestemme det.»*

I dette prosjektet har vi erfart at mange pårørende, både foreldre og søsken, ønsker samtaler uten pasienten til stede for å ha mulighet til å være mer åpne om sine egne opplevelser, spørsmål og bekymringer. *«Så kommer du til et stadium i behandlingen til barna dine at du trenger en alenesamtale»*, sier en pårørende. Her vil det som oppleves belastende for pårørende også kunne få rom. Flere av de ansatte har også i fokusgruppeintervjuer formidlet at de ser betydningen av dette og gjerne vil tilrettelegge slike muligheter:

Når vi gir dem litt mer alenetid får de tid til å komme med sine bekymringer til oss. Når foreldre får formidlet sine bekymringer senker det stressnivået og da blir det bedre for pasienten igjen. Gjør dette fra dag én.

Det er viktig at pårørende allerede fra starten av opplever at de blir tatt med og hørt... Pårørende kan få sin egen arena, et eget rom for å komme med sine ting.

Pårørende som har erfaring med egen familiekontakt, det vil si en person som er der for å ivareta deres spesielle behov, er svært fornøyd med tilbudet: *«Familiekontakten sier hun skal konsentrere seg om oss og terapeuten skal konsentrere seg om pasienten. Det synes jeg har vært greit.»* En **egen arena for pårørende** kan tilrettelegges på ulike måter, enten ved at pårørende får samtaler alene med pasientens terapeut eller miljøpersonalet, at de får en kontaktperson innenfor samme enhet som ikke er direkte involvert i pasientens behandling, eller ved at avdelingens familiekoordinatorer gir et samtaletilbud for pårørende. Pårørendes behov, pasientens ønsker og kapasitet i enheten vil innvirke på hva som er mulig og ønskelig.

Samtalen vil kunne romme veiledning og støtte både i forståelsen omkring situasjonen og dermed bidra til større grad av begripelighet, hvordan utfordringer i hverdagen kan møtes og håndteres, samt at det kan gis rom for å ta fram den eksistensielle smerten mange opplever.

Tilpasset kunnskap

En psykoedukativ tilnærming kombinerer både en terapeutisk og en pedagogisk innfallsvinkel. Den er spesielt fokusert på å gi familier økt mestring av sin situasjon da den fokuserer både på kunnskapsoverføring og på problemer i det daglige livet og hvordan disse kan møtes. En slik tilnærming og tenkemåte kan brukes i mange ulike settinger, enten det gjelder pasienten, pasientens pårørende eller pasient og pårørende sammen. Denne tilnærmingen er nyttig både i ulike typer samtaler med pårørende og i mer organiserte tilbud som for eksempel flerfamiliegrupper der flere familier møtes over tid. Her legges det opp til at pasient og pårørende sammen får mulighet til å tilegne seg kunnskaper og hjelp til å utvikle problemløsningsevne og kommunikasjon innad i familien i en setting sammen med andre familier som er i lignende situasjon som de selv. Foreløpig har ikke avdelingen nok kapasitet til å gi dette tilbudet til alle, men vi mener tilbudet bør utvides da forskning viser gode resultater for denne intervensjonsformen. Blant annet TIPS-prosjektet som er gjennomført i Norge og Danmark viser at den er nyttig for familier som opplever førstegangs psykose hos et familiemedlem (Fjell et al., 2007). Familiekoordinatorene vil kunne gi tilbud basert på psykoedukativ tilnærming til familier som ikke får tilbud i flerfamiliegrupper.

Kunnskapsoverføring som sikter mot å gi mer innsikt og forståelse omkring pasientens lidelse og utfordringer den medfører kan for øvrig også skje i form av seminarer og kurs tilrettelagt for pårørende eller for hele familien. Denne type tilbud er etterspurte av pårørende og avdelingen kan med fordel utvikle dette ytterligere. Erfaringsutveksling med andre pårørende nevnes også som et tiltak som kan oppleves støttende: *«Ei sånn pårørendegrupper der vi kunne sitte og utveksle erfaringer og råd...»* For øvrig bør pårørende informeres om Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) der det i en viss utstrekning drives likemannsarbeid.

Kontinuitet i kontakten

At det er kontinuitet i kontakten med pårørende gjennom den tiden pasienten er tilknyttet avdelingen er av stor betydning for at de skal ha en opplevelse av å bli støttet. En ansatt sier: *«Vi har hatt en kontinuitet i møtene. ... Det å ha denne kontinuiteten har utelukkende vært positivt. Når det har gått en stund blir vi gjensidig trygge på hverandre.»* Det er den gjensidige tryggheten som for mange skal til for at det skal bli gode møter der pårørende våger å vise

fram sine sårbare sider og smertefulle opplevelser. Pårørendes trygghet og tillit i forhold til de ansatte er grunnleggende for det som er det aller viktigste for dem: *«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.»*

Ved å invitere pårørende inn i samarbeidet, og gi dem tro på at pasienten får god hjelp, kan vi gi pårørende den beste støtte ved at stresset og belastningen minker. Da kan de få lov til å være mer i sin rolle som mor, far, ektefeller eller søsken og mindre i rollen som omsorgsgivere.

8.4 Informasjon

Informasjonsutveksling

Leksikalt forklares informasjon med: Opplysning, melding, underretning, skaffe seg informasjon *i* eller *om* noe (Bokmålsordboka, 2006). Det å skaffe seg og formidle informasjon er et behov både de pårørende og de ansatte har. Det er med andre ord snakk om *informasjonsutveksling*. Behandleren sitter med spørsmål som: Hvordan var oppveksten for pasienten, når startet problemene, hvordan artet og arter de seg, hva slags nettverk har pasienten, hvilke ressurser, på hvilken måte kan familien være en støtte, er det flere i den nære familie som har en psykisk lidelse? De nære pårørende kan sitte med spørsmål som: Hva er dette, hvor alvorlig er det, hvor lenge vil det vare, blir han/hun helt bra, hva slags hjelp får han/hun, hva får vi av hjelp, hvordan vil det gå på skolen, hva kan jeg/vi gjøre, hvordan kan jeg/vi best være til hjelp? Dette er bare noen eksempler på alle de spørsmål som de ansatte og pårørende har. Derfor krever det at en utvikler en dialog fra første stund og som minst varer så lenge pasienten er til behandling. *«Kommer pårørende inn med en gang, er det lettere å etablere kontakt»*, sier en av de ansatte. Det er de ansatte som har ansvar for å utforme et miljø og rutiner hvor det er mulig for pårørende å *gi og skaffe* seg informasjon.

Når det gjelder relasjonsplanet, her ment som forholdet mellom pårørende og ansatt, er det behandlet under temaet «Møtet». Her vil vi nå presentere data som har kommet fram under fokusgruppeintervjuene når det gjelder informasjonsutveksling i forhold til konkret informasjon. I en slik informasjonsutveksling kommer det fram forskjellige behov.

Pårørende	Ansatt
1. Behov for å gi informasjon	2. Behov for å få informasjon
3. Behov for å få informasjon	4. Behov for å gi informasjon

Tab. 3: Informasjonsutveksling mellom pårørende og ansatte.

Det en kan spørre seg er i hvilken grad 1 og 2 samsvarer og 3 og 4 samsvarer.

1. Pårørendes behov for å gi informasjon

Det er de nære pårørende som har 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 eller motløs. I det hele tatt kjenner de denne personen slik vi kjenner våre nærmeste pårørende. I fokusgruppeintervjuet med pårørende ved prosjektstart berører en mor flere viktige aspekter relatert til det å gi informasjon. Hun poengterer at det skal være **faste møter**, at de pårørende må betraktes som en **ressurs**. Videre nevner hun betydningen av at ansatte får kunnskap om hvordan pasienten var **før han/hun ble syk**. I tillegg understreker hun også viktigheten av å få **god kommunikasjon tidlig**. Alt dette er viktig for hvordan det vil gå **framover**.

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, det har også stor verdi i forhold til hvordan det går videre framover

Er det slik at enhetene nå har utviklet en kultur hvor pårørende og ansatte opplever at de får til en god informasjonsutveksling?

Blir hørt eller ikke

Som vi vil se under «Rutiner for pårørendesamarbeid», har alle enhetene utviklet faste møter med pårørende. Men selv om rutinene er på plass, er det

ikke sikkert de pårørende likevel opplever at de blir hørt. I et av fokusgruppeintervjuene sier en pårørende:

Jeg tror det henger litt igjen at man er redd for å snakke med pårørende, for da er man redd for å bryte taushetsplikten. Men vi kan jo få gi informasjon uten at det er brudd på taushetsplikten.

En annen pårørende sier:

Vi følte at vi ble satt litt til siden og at de måtte gjøre sine erfaringer, og ikke hørte på hvordan vi opplevde ungen vår. Jeg synes at vi som pårørende har blitt hørt mye mer og blitt spurt mye mer enn sist. Vi har fått fram mye mer hvordan han fungerer i hverdagen hjemme. Hvordan vi opplever han.

Her ser vi at denne pårørende opplever at utviklingen har vært positiv. Det som kommer fram gjennom fokusgruppeintervjuene der de pårørende har deltatt, viser i stor grad at de nå opplever at de får gitt informasjon og at de blir hørt.

At familien blir tatt med på råd, at det er familiemøter hvor familien har lov til å komme med sine synspunkter, at det blir tatt opp ting og at du vet at ungen din har det trygt, det er viktig. Jeg følte at den informasjonen vi ga den tok de imot og noterte seg.

Det de pårørende forteller i fokusgruppeintervjuene kan tyde på at enhetene nå legger til rette for at pårørende kan få formidlet informasjon de mener er viktig.

Familiekontakt

Enkelte pårørende har fått tilbud om og har benyttet seg av en egen familiekontakt. Denne kan være en annen fagperson i samme enhet som ikke arbeider med pasienten, eller en familiekoordinator i avdelingen. En pårørende sier.

Han (pasienten) er veldig innesluttet og på det første møtet sitter du der med veldig mye informasjon selv. Han har kanskje vanskelig for å svare og du sitter der og gjerne vil si noe hele tiden. Når jeg fikk den familiekontakten føler jeg at jeg kan informere han og så kan han videreformidle til terapeuten.

For mer generell informasjon vil en familiekontakt fungere hensiktsmessig: «*Familiekontakten jeg har sa: Bare ring meg. Det behøver ikke gå 14 dager til neste gang. Hvis det er noe du lurer på i morgen så ring meg.*» De som har erfaring med dette tilbudet opplever det som en positiv ordning for å få formidle sine synspunkter og bekymringer.

Hva er det så pårørende ønsker å informere om?

Person – ikke bare pasient

«*Jeg ønsker å formidle at de må se hvem person det er og ikke bare se at han er syk*», sier en søster. Dette ser ut til å være et viktig tema for pårørende – å formidle at personalet må ha et helhetlig perspektiv på pasienten, at en i tillegg til patogene se også legger vekt på salutogene se.

Informasjon relatert til sykdomsvurderinger

Andre ønsker å formidle noe relatert til sykdommen:

Det oppstod litt problemer rundt diagnosen, men det ordnet seg etter hvert, for jeg var ikke sikker på at det var riktig diagnose....spesielt den samtalen med legen hvor vi tok opp det med diagnosen, hvor den ble revurdert og satt på nytt. Det var jeg veldig glad for og det syntes jeg var betryggende.

Så det at ansatte kan lytte til pårørende og gjøre nye faglige vurderinger blir, av denne pårørende, ikke sett på som «vinglete», men som betryggende fordi ny relevant informasjon tas med i den faglige vurderingen. I tillegg ønsker pårørende å formidle noe om sin *livssituasjon*. Dette beskrives nærmere under temaet «Støtte og veiledning».

2. Ansattes behov for å få informasjon

Under temaet «Møte» tok vi fram noen kloke ord fra Kierkegaard (1844/1964). Han fortsetter: For i sannhet å kunne hjelpe en annen, må jeg forstå mer enn han – men dog først og fremst forstå det han forstår. Når jeg ikke gjør det, da hjelper min «merviden» ham slett ikke.

Person – ikke bare pasient

For å få til en så god behandling som mulig, trenger vi pasientens og pårørendes kunnskap og erfaring. Der de arbeider mer systematisk med nettverksmøter (Seikkula, 2002) er flere i nettverkets erfaringer og synspunkter også viktig. I dette prosjektet fokuserer vi imidlertid på de nære pårørende.

«Vi kan nok være eksperter på psykosetraumer og sånn, men de er eksperter på sine egne unger», sier en av de ansatte i et fokusgruppeintervju. En annen ansatt fortsetter:

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.

Komparentopplysninger

I et fokusintervju med ansatte på en annen enhet uttrykkes det: *«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.»* Flere utsagn understreker det samme: *«Pasienten kan være ordknapp i første møtet, så ofte får vi en del tilleggsinformasjon som kan være veldig viktig for oss.»* En forteller at hun gjerne sier til pasienten:

Jeg skjønner at du er skeptisk, men jeg har behov for å snakke med familien din om sånn og sånn, synes du det kan være greit? Det er viktig å få tak i hvordan ting var fra, ja til og med før du ble født.

Samsvarer pårørendes behov for gi informasjon med de ansattes behov for å få informasjon?

Vi ser at det er god overensstemmelse mellom de pårørendes behov for å formidle et helhetsperspektiv og de ansattes behov for å høre om hvordan

pasienten var før han ble syk, blant annet hva han liker og hva han da gjorde. Naturlig nok er ansatte også opptatt av å få et så fullstendig bilde som mulig av forhold som kan ha vært med å påvirke sykdomsutviklingen, og forhold som kan knyttes til sykdommen som pasienten selv kan ha vanskelig for å få satt ord på. Dette står ikke i noen motsetning til hva de pårørende ønsker.

I tillegg ser vi at synet på viktigheten av å samarbeide kommer fram i flere av intervjuene, fra både pårørende og ansatte. Det ser ut til at dette nå er en relativt godt forankret holdning hos de ansatte i de enhetene prosjektet har blitt gjennomført.

3. Pårørendes behov for å få informasjon.

Gjennom fokusgruppeintervjuene hvor pårørende deltok, var det et ønske om å få kartlagt hvilken type informasjon pårørende hadde behov for i starten og hva de trengte underveis og ved utskriving. Det viste seg imidlertid at dette var veldig individuelt. Vi fant også at noen syntes det viktigste i starten var få *fortalt* sin historie, mens andre syntes det viktigste for dem var å få ulik type informasjon.

Aktiv deltaker i informasjonsutvekslingen fra første stund

Det kommer imidlertid klart fram at de fleste pårørende ønsker å bli ***involvert fra første stund***. «Foreldrene må settes tidlig inn i de rette perspektivene og få både de gode og de dårlige eksemplene.» En mor forteller:

Jeg har vært med på alle samtalene her omtrent. Han går inn alene og tar de samtalene han vil ha alene med behandler. Han bestemmer selv når jeg skal være med inn og når jeg ikke skal være med. Han går inn alene og så ringer han ut til meg og sier; mamma kom inn, jeg tror jeg må ha litt hjelp her eller han vil at jeg skal bli informert.

Under temaet «Program, rutiner og rutineendringer», vil vi se at enhetene har innarbeidet at de ønsker at de nærmeste pårørende skal være med fra første stund.

Repetisjon og tilbakemelding

«Vi var nærmest i sjokktilstand da vi kom hit første gangen, vi var litt utafør oss selv vi også. Vi får ikke med oss alt.» En annen sier i et annet intervju: «En kan få informasjon på det første møtet, men en må få det repetert.»

Det at gitt informasjon ikke er det samme som mottatt informasjon, er det viktig at de ansatte er bevisst på. **Repetisjon** av informasjon er et sentralt pedagogisk prinsipp i denne sammenheng.

Jeg spør, nå har jeg gitt en del informasjon her, er det noe du sitter med som du ikke har fått med deg, har jeg uttrykt meg litt tungvint?

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

En slik sjekk hvor en ønsker tilbakemelding fra de pårørende på hva de har fått med seg og forstått av informasjonen bør den ansatte gjøre jevnlig. Som vi ser av det andre sitatet er det selvfølgelig viktig hva slags ord og begreper vi bruker. I tillegg er den siste setningen, i det første sitatet, viktig. «**Har jeg uttrykt meg litt tungvint.**» Da tar en på seg ansvaret for at den andre eventuelt ikke har skjønnet informasjonen. Det vil da være lettere for den pårørende å si «nei, jeg skjønnte ikke».

Når det gjelder det å få informasjon var det imidlertid stor enighet blant pårørende om at det var vanskelig å oppfatte all informasjonen og huske den.

Avpasse informasjonsmengden

Noen peker på viktigheten av ikke å gi for mye informasjon i en gang. Under temaet om «Støtte og veiledning» ser vi at en av de pårørende presiserer at de må få informasjonen gradvis. Så det å avpasse mengden informasjon blir et annet viktig pedagogisk prinsipp.

Informasjonsflyt

Andre pårørende trekker fram betydningen av at informasjon de gir følger med fra en enhet til en annen, hvis pasienten flytter:

Det har jo vært informasjonsmøter her, veldig fin informasjon, nyttig for å si det sånn. Og vi har hatt samtaler med lege og det var slik at terapeuten fulgte med fra B1, inn i samtalene. Det opplevde vi som veldig positivt.

(Pasienten flyttet fra B1 til B7). Ved at samme person følger opp selv om pasienten bytter post gir det **kontinuitet** i pårørendesamarbeidet.

Andre pårørende har imidlertid opplevd det motsatte:

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.

Det var akkurat som om du skulle flytte fra den ene kanten av landet til den andre og begynne på nytt igjen.

Begge disse siste sitatene stammer fra det første fokusgruppeintervjuet, hvor vi var i startfasen av prosjektet. Disse utsagnene var med å påvirke de rutineendringene som er beskrevet foran.

Skriftlig informasjon

Når det gjelder det å få skriftlig informasjon, var det noe ulik oppfatning blant pårørende om de opplevde det positivt eller ikke. «Jeg syntes det var godt å få brosjyrer. Jeg kunne ta dem med meg hjem, så kunne jeg ta dem og lese litt. Og når du ikke klarer mer i dag så kan du ta dem fram neste dag.» En annen sier: «Vi har fått veldig mye skriftlig informasjon fra posten. Det har vi lest for oss selv og så har vi gått til familiekontakten og fått informasjon.» For disse har den skriftlige informasjonen fungert godt. Det har også kommet utsagn på at det kan være lettere å ta imot mer generell, skriftlig informasjon. En søster sier:

Det er jo generell informasjon, men det er lettere på en måte, noen ganger, å skulle lese om sykdommen som en allmenngyldig ting. Det blir ikke så personlig da. Man klarer å distansere seg fra det og se på det som noe mange lider av.

Andre pårørende liker ikke skriftlig informasjon av forskjellige grunner.

Jeg har fått med et hefte. Jeg leste litt og så la jeg det bort fordi det skremte livet av meg. Jeg vil heller ha informasjonen av behandleren. Det var så mange rare ord og så var det den der diagnosen, nei det er ikke henne, sånn er det ikke, for hvis det er slik kommer det til å ende sånn og hjelp. For meg er det bedre å ta problemene når de kommer. Jeg kunne bare ringe behandleren og spørre, hva gjør jeg nå.

Som vi ser kan den skriftlige informasjonen være skremmende, i hvert fall hvis du får den med deg og skal forholde deg til den alene. Det vil nok være fornuftig for noen at en går gjennom brosjyrene sammen med en behandler eller en familiekontakt. Andre liker ikke skriftlig informasjon av andre grunner: «*Jeg har dysleksi selv så jeg liker ikke noe som er skrevet*». En annen sier: «*Jeg klarer ikke å huske alt hvis det står i brosjyrer*.» Til tross for at enkelte har motforestillinger er nok skriftlig informasjon viktig for de fleste (her må en bare spørre de pårørende), men den må kombineres med en muntlig gjennomgang og drøfting. I en travel hverdag kan familiekontaktene her være viktige samarbeidspartnere.

Et motsatt forhold, relatert til skriftlig informasjon, som det ble snakket om på et av fokusgruppeintervjuene var at det ikke var lett å vite eller huske hva en skulle spørre om når en snakket med behandler. «*Skriv en liste, det har jeg lært meg til. Ta den med og får du ikke spurt om alt så la behandleren få den igjen til neste møte*.»

Vi ville tro at det var fornuftig at behandlerne anbefalte de pårørende til å gjøre dette i større grad. Det sikrer at de pårørende får tak i den informasjonen de har behov for og samtidig, de gangene behandleren får listen på forhånd, har behandler mulighet til å tenke gjennom den informasjonen som skal gis.

Informasjon relatert til sykdomsvurderinger

Det de fleste pårørende ønsker er en mer konkret informasjon relatert til pasienten. «*Få litt fakta på bordet*», sa en pårørende. «*Jeg har lyst til å vite konkret hvorfor hun ble innlagt, jeg vil vite hva det var som gjorde det da, eller hva*

diagnosen er rent konkret», sier et søsken. Når det gjelder å drøfte eller formidle diagnose, kommer en opp i forhold som har med taushetsplikten å gjøre og som må godkjennes av pasienten. Når vi vet at familienettverket er viktig i forhold til hvordan det vil gå for pasienten videre, må det være en selvfølge at de i de fleste tilfeller involveres fra første stund, som den ressurs de er.

4. Ansattes behov for å gi informasjon

Treff og frustrasjon

Noen av de ansatte trekker fram at det i forhold til enkelte pårørende er vanskelig å få til et godt samarbeid. *«Hvis de får god informasjon i begynnelsen, og at de får samtale ganske fort, så klarer du å forebygge en del av deres frustrasjon.»* Dette at noen trekker seg unna eller ikke er fornøyd, kan bety at de ansatte ikke har gjort god nok jobb, at nettopp disse pårørende trenger mye informasjon og støtte, at de er i en så vanskelig situasjon at de ikke får med seg informasjonen eller at en ikke når hverandre på relasjonsplanet.

Av og til skjærer det seg med pårørendesamarbeidet. De familier som har klaget mest har ofte vært fulgt opp veldig mye, de føler at de ikke blir møtt og ikke fått noen informasjon.

Selv om en her ser at den ansatte ikke opplever å ha fått til pårørendesamarbeidet med denne/disse pårørende, hører vi likevel at det har blitt gjort mange forsøk på å gi informasjon. Vi ser at den ansatte peker på at de pårørende ikke føler at de «blir møtt». I temaet om «Møte» har vi kalt det «Treff». Så et forsøk på å forbedre det å nå fram til disse familiene handler kanskje om å forstå følelser og om relasjoner. En av de ansatte sier: *«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.»*

Er det også slik at enkelte ganger får en ikke til et godt samarbeid uansett hvor mye en prøver, eller hva en enn prøver? Det er heller ikke slik at 100 % av alle pårørende er eller ønsker å være en ressurs for den personen som er syk. Dette er imidlertid unntakene og kan aldri brukes som en forklaring for hvorfor en ikke legger til rette for et godt pårørendesamarbeid og pårørendearbeid.

Informasjon om behandlingseenheten

I et av fokusgruppeintervjuene med ansatte sier en:

Jeg tror det er veldig viktig med den første informasjonen. Om oss og hva vi står for. Når de får den tidlig så tror og håper jeg det kan være lettere å skape kontakt og at vi ikke får så mange tilfeller der pårørende trekker seg unna samarbeidet.

Selv om vi under punktet om «Pårørendes behov for å få informasjon», skriver at det er vanskelig å vite hva slags informasjon pårørende ønsker i starten var det i dette intervjuet en ganske klar oppfatning blant de *ansatte* at informasjonen nevnt over er viktig i starten.

Tilbakemelding

Under punktet om «Pårørendes behov for å få informasjon», ser vi at en ansatt sier at hun/han sjekker om pårørende har forstått informasjonen. Noen gjør dette, mens andre gjør det i mindre grad:

Jeg tror de er i stor krise og vi er kanskje ikke flinke nok til å utforske hva de har fått med seg av det vi har gitt dem. Vi har ikke nedskrevet i rutiner at vi skal spørre dem om det, vi gjør det kanskje mer forskjellig enn vi er klar over?

Muligens kan en ikke ha alt i rutiner. Dette hører like gjerne inn under hva som skal prege en god dialog. Dette kan være tema på en internundervisning/dialogundervisning. Å sjekke at informasjon en gir er forstått, er like viktig om en snakker med pasienter eller pårørende.

Informasjon om sykdommen og diagnose

Et område som har blitt mye drøftet i prosjektet, både i ulike fokusgruppeintervjuer og i ulike møter med de ansatte, er **formidling** av diagnose til pårørende. Det er ingen uenighet om at det er pasienten som bestemmer om dette skal informeres om til andre eller ikke. Men i praksis viser det seg, er det svært sjeldent at pasienten har noe imot at de nære pårørende (oftest foreldre) blir involvert. Når det gjelder det å stille og formidle diagnose, kommer det fram et ganske utbredt syn på at dette skjer i en prosess hvor også de nære pårørende involveres, men når det gjelder på hvilken måte og i

hvilken grad finner en ulikheter. Der hvor individualbehandler ikke er psykiater eller klinisk spesialpsykolog, men psykiatrisk sykepleier (som det da oftest er) er det ikke noen fast rutine om overlegen skal delta når diagnosen er fastsatt og skal formidles til pårørende. En psykiatrisk sykepleier sier: «Det med diagnosen det får legen gå inn å fortelle, så kan vi være med på noen støttesamtaler, men det er så alvorlig at det må de få høre fra legen.» En av legene sier:

Praksis i dag er ikke slik at doktoren formidler diagnosen til alle, det er behandleren, altså individualterapeutene som vel så ofte har gjort det. Jeg synes at de får formidlet det på en ganske god måte vanligvis. Diagnosen stilles jo i tverrfaglige team med 1–2 overleger tilstede, det er ikke slik at en psykiatrisk sykepleier, som er individualterapeut, sitter og vurderer dette alene. Så diagnosen og kvalitetssikringen sånn sett er jo bra. Men vi har sett at for den familien og den pasienten, må doktoren i vært fall være med, mens andre ganger kan det gjøres på en annen måte.

Dette temaet har blitt drøftet i prosjektet i flere sammenhenger. Det har vært tema i fokusgrupper, det har blitt drøftet i fellesmøter hvor enhetsledere, kontaktpersonene til prosjektet og psykiaterne har deltatt. Vår oppfatning ved prosjektslutt er at en ikke har gått inn for noen felles og lik ordning, men at de praktiserer det som legen i sitatet over sier, at det kan gjøres på ulike måter.

Andre viktige områder er informasjon om behandling, rehabiliteringsoppbygget og prognosen. I forhold til dette vil håp-aspektet også komme inn. Som nevnt blir håp beskrevet og drøftet som eget tema. Rehabilitering vil bli drøftet under temaet «Framtidsrettet bekymring».

Samsvarer pårørendes behov for å få informasjon med de ansattes behov for å gi informasjon?

Når det gjelder pårørendes behov for å få kontakt fra første stund ser vi at også de ansatte nå er opptatt av dette. De legger vekt på å få samtaler «ganske fort» og vi ser i kapittel 7 at enhetene nå har gjort rutineendringer på dette punktet. Når det gjelder det å få sjekket om informasjonen er forstått varierer dette noe hos de ansatte. Noen legger vekt på det, andre er mer usikre på om de gjør dette tilstrekkelig godt.

Pårørende er også veldig klare på at det kan være vanskelig å få med seg all informasjonen og at den bør repeteres. Også de ansatte har forståelse for at pårørende er i en vanskelig situasjon (krise), men de poengterer ikke nødvendigheten av repetisjon. Antakelig er dette et område en del ansatte bør vurdere om de utfører godt nok. Kanskje bør enkelte i større grad sjekke om informasjonen er forstått og eventuelt repetere. Når det gjelder informasjonsflyt mellom enhetene når pasientene flytter, ser vi at pårørende har hatt ulike opplevelser. På bakgrunn av drøftingsmøter i enhetene, hvor denne informasjonen fra pårørende kom fram, ble rutinene endret for å forbedre dette. Når det gjelder informasjon om sykdommen er det noen som etterspør «mer fakta».

8.5 Håp

Lohne (2006:25) beskriver håpet som et framtidig fenomen gjennom at det er framtidsorientert og at det har et positivt innhold (essence) fra individperspektivet. Selv om håpet eksisterer i oss *her og nå* som en forventning, retter det perspektivet framover.

Håpet har i tillegg mange uttrykk. De pårørende har et håp om at pasienten skal bli frisk, og noen blir det, men ikke alle. I denne 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 enkeltmennesker. 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 i forhold til 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. Det er gjennom at de ansatte bidrar til å skape realistisk håp og optimisme at en støtter opp om pårørendes evne og vilje til å mobilisere krefter og pågangsmot.

Noen uttrykker at de ikke ønsker «skjønnmaling»: *«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 (Pischel-Walz et al., 2001; Aaron et al., 2004; Magliano et al., 2006). Det er viktig at behandleren ikke lover mer enn det er grunnlag for. Hvis det skulle komme et tilbakefall, kan det bare være med å forsterke en allerede ulmende skyldfølelse og mistillit til behandlerne. 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 (2004:169) 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.

Det at pasienten kan oppleve seg som en byrde er det svært viktig for de ansatte å få tak i. Smeby (2005:155) 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.

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.

Dette sier en av de ansatte om et foreldrepar's 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.

I et annet fokusgruppeintervju sier en pårørende: «*Håp fikk vi på polikliniken. Vi fikk beskjed om at hun kunne bli helt bra, men at det ikke var sikkert. Vi fikk liksom alle alternativene.*» Ansatte 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 presiserte foran er det også viktig å legge vekt på andre sider ved håpet.

Foreldre peker på at de 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?*»

«*Hope is an inner strength*», siterer Lohne (2006:72) en pasient i sin doktoravhandling. Det gjelder for oss alle. I denne sammenheng er det aktuelt både i forhold til pasientene og i forhold til pårørende.

En viktig oppgave for personalet er å få tak i og stimulere pasientenes håp. Det er nødvendig for at man i fellesskap skal kunne enes om behandlingens

mål og retning. Noen ganger kan håpet virke urealistisk og det er en utfordring for personalet. Imidlertid må en se på det som en tillitserklæring når pasienten vil dele sine ønsker og håp med en ansatt. Vi tenker at det samme også gjelder overfor pårørende. De ansattes oppgave blir å bidra til at håpet kan konkretiseres slik at det er mulig for alle parter (pasient, pårørende, hjelpeapparatet) å arbeide mot det.

Ut fra fokusgruppeintervjuene ser det ut til at det å formidle håp er noe de ansatte legger vekt på i disse fire enhetene. Det er viktig for pasienten, de pårørende og for de ansattes arbeidsglede og motivasjon.

8.6 Framtidsrettet bekymring

Pårørende bærer på mange tanker og spørsmål i forhold til utskrivning og tida etterpå. Har pasienten nettopp kommet inn, vil slike tema kunne være for tidlig å fokusere på, men ut i forløpet burde tanker og planer for utskrivning og eventuell videre oppfølging være temaer å ta opp i samtaler med pårørende. For de fleste pasientene er nære pårørende det viktigste nettverket de har etter utskrivning, og det er derfor viktig at pårørende er delaktige i prosessen dersom pasienten ikke motsetter seg det.

Ofte vil framtida synes uforutsigbar for de pårørende: «*Men du tenker jo på dette hele tida, hva skje når han kommer ut? ... Skal han fortsette i samtaler her? Skal han få leilighet? Skal han ha tilsyn?*» Det kan være vanskelig å overskue hvilke utfordringer som kan komme. En pårørende sier: «*Jeg tror det blir oppdaget ting etter hvert når du er utskrevet. ...det kan bli a-ha-opplevelser som du ikke tenker på å ta opp da du er lagt inn.*»

Om det ikke er mulig å få svar på alle spørsmål, eller pårørende rett og slett ikke vet hva spørsmålene er eller kunne være, er det likevel viktig at de får mulighet til å ta opp de framtidsrettede bekymringer som ligger der, og vite at det finnes kontaktmuligheter og planer som kan være til hjelp for både pasient og pårørende etter utskrivningen.

Individuell plan kan bidra til oversikt og trygghet også for pårørende ved at den synliggjør målsettinger, tiltak og ansvarsområder for de som trenger

langvarige og koordinerte tjenester dersom den er utarbeidet etter forutsetningene om å være brukerrettet, helhetlig og koordinert. Om arbeidet med planer sier en av de ansatte:

Jeg tror vi kan være flinkere til å begynne med individuell plan og kriseplan tidligere i løpet enn vi gjør. Det er en sånn typisk ting vi gjør når vi har holdt på en stund og vi nærmer oss en avslutning hvor vi må definere andre inn i prosjektet vårt.

Ansvarsgrupper ble også verdsatt av de pårørende som hadde erfaring med det:

Nå har vi vært i møte før i dag, i ansvarsgruppe, og det visste vi ikke fantes. Da håper jeg vi fortsatt kan ha kontakt med dem.

De lagde en kriseplan før han ble skrevet ut og vi har ei ansvarsgruppe som fungerer veldig greit...

En **kriseplan** kan i mange tilfeller lette muligheten for riktig hjelp ved tilbakefall. En pårørende sier:

Jeg har følt meg mye alene og det er et stort ansvar. Å ringe legevakta er ikke alltid lett. Hvis du ringer natt til lørdag får du beskjed om å gå til fastlegen eller så kan han overnatte i glattcelle hos politiet. Det har jeg også fått beskjed om.

Behovet for en kriseplan kan være der både etter utskrivning, men også for pasienter som behandles poliklinisk og hvor kriser oppstår underveis. En av de ansatte sier:

De som går poliklinisk trenger kriseplan underveis også,... en plan som man også kan ha hjemme slik at den dagen du har behov for legevakta på kvelden kan du ha den med deg og hvor det står noe om hva som er tenkt rundt denne pasienten.

Dersom kontakten avbrytes totalt når pasienten utskrives, kan oppleves både utrygt og avvisende: «*Han sluttet på BUP. Vi ble dumpet rett og slett. Du blir*

kastet ut fra et sted som du har gått i mange år. Når du går ut derfra, og blir sviktet med bare: nå er det slutt.»

I fokusgruppeintervju sier en ansatt: «Noen får tilbud om «avvenningssamtaler». Det har mange fått. Det er spørsmål om hva slags tilbud den kommunen de skal til har.» Her kan legges til at det bør vurderes både kommunehelsetjeneste og DPS som aktuelle instanser for videre bistand til familier. En undersøkelse studenter ved Høgskolen i Hedmark gjorde med utgangspunkt i problemstillinger knyttet til Fase 1 dette prosjektet, viser riktignok at ansatte tilknyttet psykiatritjenesten i fire undersøkte kommuner i svært varierende grad så det som sin oppgave å ivareta pårørendes behov. Flere mente at det er vanskelig å avsette ressurser til dette arbeidet eller at det byr på utfordringer de ikke helt føler seg kompetente til å møte (Bekkelund et al., 2005). Dette bør allikevel ikke avholde personalet fra å melde familiens behov for støtte og oppfølging verken til kommuner eller lokale DPS, da et **lokalt tilgjengelig tilbud** i mange tilfeller vil kunne være en god støtte for familier. I samråd med familien, vil en tydelig overlevering av informasjon om familiens behov til ansatte i kommunehelsetjenesten, kunne være det som skal til for at de påtar seg oppgaven.

Utsagnet ovenfor om «avvenningssamtaler» tyder på at det gjøres vurdering i forhold til hva hver enkelt familie trenger for å **avslutte kontakten** på en god måte, og for at familien skal ha en viss trygghet for at de kan takle situasjonen videre. Flere av de intervjuede pårørende ønsket at pasienten måtte få en viss oppfølging i avdelingen også etter utskrivning fra sengepost:

Jeg ønsker meg i hvert fall ettervern ei lita tid etterpå så vi har mulighet til å ta kontakt.

Sønnen min går her på B4 til samtaler, nettopp for at det skal være en lettere vei tilbake hvis det skulle være noe.... Det er betryggende å vite ... for jeg kan se litt på forhånd når han begynner å bli syk. Men det er ikke sikkert alle tror meg, og han tror det i hvert fall ikke. Her følger de med og ser at han faktisk begynner å bli syk. Så det er litt vanskelig å slippe, jeg tør liksom ikke å slippe taket ennå.

Hun er jo på vei ut og da blir behovet å vite hvilke muligheter hun har for komme tilbake, til å bli fulgt opp litt videre, det er jeg spent på.

En bevissthet hos personalet om å gi et «lavterskeltilbud» for pasienter og pårørende, med **mulighet til å ta kontakt ved bekymringer og usikkerhet**, betyr mye for familiens trygghet ved utskrivning, og bør derfor gjøres i enda større utstrekning. Dette lavterskeltilbudet, sammen med best mulig **forutsigbarhet i forhold til oppfølging og kjente kontaktpersoner i andre etater**, bidrar til å senke stressnivået i familien. Fra expressed emotion-forskningen vet vi at en reduksjon av stressnivået virker gunstig inn på det følelsesmessige klimaet i familien, noe som har betydning for risikoen for tilbakefall hos pasienten og som er beskrevet av blant andre Falloon et al. (1984).

Nye kriser og tilbakefall for pasienten er vel det som bekymrer pårørende mest etter utskrivning, og mange vil være usikre på hvordan de skal forholde seg og når de bør «aksjonere». Her ser noen at andre pårørendes erfaringer kan være nyttige:

Ei pårørendegruppe der vi kunne utveksle erfaringer og råd; skal hun legges inn? Skal vi gjøre det? Og noen kan si: sånn må dere ikke gjøre det. For en ting er den medisinske kompetansen fagpersoner sitter med, men en annen kompetanse er den vi sitter med som foreldre og pårørende.

Avdelingen driver for tida ingen rene **pårørendegrupper**. Dette har vært gjort i ganske stor utstrekning tidligere, og noen av disse gruppene fortsatte videre som selvhjelpsgrupper. Det bør muligens vurderes på nytt om denne aktiviteten skal gjenopptas. Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) vil kunne være en arena der man kan treffe andre i lignende situasjon, hente støtte og utveksle erfaringer. Informasjon om LPP til pårørende må vektlegges i mye sterkere grad enn hva som gjøres i dag, da det viser seg at mange pårørende ikke kjenner til foreningens eksistens (se kapittel om spørreundersøkelse blant pårørende).

9.0 SØSKENS ØNSKER OG BEHOV

I samarbeidet mellom psykisk helsevern og pårørende har søsken i beskjeden grad blitt inkludert, og deres behov og erfaringer i forhold til pasienten er lite fokusert. Kjell Kristoffersen (1998) peker på at faktorer som økt mobilitet i samfunnet og mindre familieenheter har økt nærheten og avhengigheten mellom søsken, og av den grunn er søsken for mange av oss et av få faste holdepunkter sett i et livstidsperspektiv. Ut fra dette perspektivet er søsken viktige nettverkspersoner, og særlig for den aktuelle pasientgruppa som kan ha vansker med å opprettholde et nettverk dersom de utvikler en lidelse som varer over tid. Derfor vil søsken kunne være viktige i en samarbeidsrelasjon med pasienten og ansatte innen psykisk helsevern.

Søsken har blitt viet spesiell oppmerksomhet både i Fase 1 og i Fase 2 av dette prosjektet. Da vi i prosjektets Fase 1 innhentet samtykke fra pasienter om å kontakte deres nære pårørende for intervjuer, var det i utgangspunktet foreldre vi fikk oppgitt som aktuelle å kontakte. I intervjuer med foreldrene kom det fram at alle var opptatt av at pasientens søsken burde få tilbud om informasjon og veiledning fra de ansatte. Dette er mye av bakgrunnen for at vi ønsket å rette mer fokus mot søskens behov, og dermed inkludere søsken i undersøkelsen. I Fase 2 har spesielt en av de deltagende enhetene hatt oppmerksomhet rettet mot pasientenes søsken og det ble også arrangert et fagseminar med fokus på søskens behov i møte med psykisk helsevern. Siden forskning om pasienters søsken foreløpig er mangelfull, har vi i rapporten valgt å skille ut materialet om søsken og la det stå fram for seg selv.

I intervjuer og på fagseminar med søsken har spørsmålet vært hvilke ønsker og behov de har i møte med det psykiske helsevern. Vi har også etterspurt hvilke erfaringer de har gjort seg i disse møtene. Ved gjennomgang av materialet finner vi også mange utsagn som viser deres følelser knyttet til å ha en psykisk syk bror eller søster og beskrivelser av hvordan de forholder seg til situasjonen. For å gi en bedre forståelse av søskens opplevde situasjon og hva de bringer med seg inn i møtene med de ansatte, har vi derfor gitt følelser og mestringsstrategier en sentral plass innledningsvis med henvisning til annen forskning som nettopp har undersøkt disse.

I kapittelet er også et tema som foreldre var opptatt av inkludert, nemlig bekymring for arvelig disposisjon hos søsken. Selv om vi ikke har tematisert dette i intervjuer med søsken, mener vi det er viktig å ta det med som tema da andre forskere har funnet dette som en klart uttrykt bekymring hos søsken i sitt materiale.

9.1 Tidligere forskning om pasienters søsken

Av tidligere forskning om søsken til pasienter med alvorlig psykisk lidelse har vi sett på to større undersøkelser. Kristoffersen har i sitt doktorgradsarbeid intervjuet 16 søsken av pasienter i psykisk helsevern med en langvarig psykisk lidelse, og denne studien er senere utgitt som bok (Kristoffersen, 1998). I Sverige har Stålberg et al. (2004) gjennomført kvalitative intervjuer med 16 søsken til pasienter med en schizofren lidelse. I begge disse studiene trekkes det frem at forholdet mellom søsken må betraktes som unikt sett i forhold til andre relasjoner, ved at det er preget av felles genetisk, sosial og kulturell arv. Mye av materiale fra våre studier settes i det følgende i sammenheng med funn som disse forskerne har gjort.

9.2 Utvalg og datamateriale

I presentasjonen om søskens rolle i pårørendesamarbeidet og deres ønsker og behov, velger vi å ta med materiale både fra Fase 1 og Fase 2 i Pårørendeprojektet. Vi gjør dette fordi materialet ikke er særlig stort, men at det samlet vil kunne gi et mer utfyllende bilde av søskens savn og behov i

møte med psykisk helsevern. Materialet omfatter:

- Intervju med fem søsken i Fase 1 (2003–2005).
- Fokusgruppeintervju i Fase 2 med deltagelse av tre søsken (2007).
- Fagseminar i Fase 2 med fokus på søsken (2006). 6 voksne søsken deltok.

Materialet utgjøres av 14 søsken som på noe ulikt vis har meddelt sine erfaringer og synspunkter. De har også ulik alder og erfaringsbakgrunn. Aldersspredningen spenner fra slutten av tenårene til godt voksne. Noen hadde ved intervjutidspunktet ganske fersk erfaring med at et av deres søsken måtte ha hjelp for sin psykiske lidelse, mens andre hadde lengre erfaring og uttalte seg i «etterpåkløskskapen lys» om hva de mente de hadde trengt fra helsevesenet i den første fasen av pasientens sykdom.

Fem søsken ble inkludert og intervjuet i Fase 1. Disse søknene hadde en aldersspredning fra ca 17 til 30 år. Intervjuene fulgte en intervjuguide som var utarbeidet for dette prosjektet og som samsvarer med den som ble brukt i intervjuer med foreldre der det ble fokusert på deres erfaringer, ønsker og behov i møte med psykisk helsevern. Resultater fra disse intervjuene er tidligere tatt med i rapporten fra Fase 1 (Nordby og Kjønnsberg, 2005). Her har vi gått tilbake til dette materialet og reanalysert det.

I Fase 2 av prosjektet har særlig 3B hatt søskens behov som ett av sine fokusområder. I prosjektets andre runde med fokusgruppeintervjuer ble det satt sammen ei gruppe bestående av tre søsken og to ansatte fra denne posten, der søsken ble intervjuet om sine ønsker og behov i møte med de ansatte. Disse søknene var relativt unge (sent i tenåra til tidlig i tjueåra). Det ble laget en intervjuguide med noen få overordnede temaer til intervjuet: ønske om kontakt med ansatte og hvordan denne bør opprettes, å få og å gi informasjon, forslag til hva slags tilbud som kan være nyttige for søsken og hva disse kan inneholde. Deltagerne ble stilt relativt fritt til å komme med det de var opptatt av i forhold til temaet.

Som følge av at søsken var et av fokusområdene i prosjektet, ble det i løpet av prosjektperioden arrangert et fagseminar for søsken og ansatte med Kjell Kristoffersen som hovedforeleser, samt innlegg fra søsken. Det som kom fram fra etterfølgende samtaler i grupper, bestående av søsken og ansatte,

ble lagt fram i plenum, og disse framleggene er også tatt inn i materialet som presenteres her. Seks voksne søsken deltok på dette seminaret.

9.3 Følelser og opplevelser hos søsken

Hovedtemaer i våre intervjuer var rettet mot søskens behov og ønsker i møte med de ansatte innenfor den aktuelle seksjonen og hva de savnet ut fra de erfaringene de hadde i slike møter. Allikevel finner vi utsagn som illustrerer den følelsesmessige forbindelsen mellom søsken og hvordan de opplever situasjonen med å ha en bror eller ei søster som er i behov av hjelp fra psykisk helsevern. Vi har satt dette materialet inn i en sammenheng med det Kristoffersen og Stålberg et al. fant i sine undersøkelser, og tar det med som en bakgrunn for å bedre forstå søskens reaksjoner og behov i møte med de ansatte.

De to nevnte studiene har undersøkt søskens følelser og opplevelser i forhold til alvorlig psykisk lidelse hos en søster eller bror. Det de finner er innholdsmessig stort sett sammenfallende. Kristoffersen (s. 70) beskriver undertemaer om følelsene som: Sorg, håp, skyld, sinne og skam. De kan være vanskelige å skille fra hverandre og må ses i sammenheng, som blandede følelser. Følelsene kan dessuten bli forstyrret ved at de oppleves som forbudte av en selv eller ugylldiggjort av andre.

Stålberg et al. (s. 448) bruker uttrykket «søskenbånd» (sibling bond) om relasjonen mellom søsken for å framheve den følelsesmessige forbindelsen. Her framheves følelser som: Kjærlighet, sorg, sinne, misunnelse, skyld og skam.

Kjærlighet og sorg

Stålberg et al. (2004) fant i sine intervjuer at beskrivelser av søskenrelasjonen har en underliggende refleksjon av følelsesmessig engasjement som de kaller «søskenfølelsen». I vårt materiale kommer «søskenfølelsen» til uttrykk gjennom utsagn som for eksempel: «*Hun ga uttrykk for at hun synes jeg er en god søster på en måte som var veldig godt.*» (Intervju Fase 2.)

Båndene mellom søsken ligger til grunn for den følelsesmessige respons som vises etter sykdomsutbruddet. Søskenkjærligheten kan lette situasjonen og være en grunn til å hjelpe, men kan også utrykke seg i en empatisk sorg over tap den syke broren eller søsteren opplever: *«Jeg tenker på framtida og er usikker. Jeg har mistet troen på hans framtid.»* (Intervju Fase 1.) Tap de selv opplever i forhold til å «miste» et søsken er ofte en følelse som blir ugyldiggjort ved at personen fortsatt er i live (jfr. Kristoffersen, s. 71–75), men tapet kan relatere seg til savnet av den personen som var før sykdommen eller tap av det søsken som kunne ha vært:

Det er veldig trist å tenke tilbake og prøve å tenke på hvordan det var før hun ble dårlig. For det er så lenge siden. ... Og jeg er blitt mye større og hun er jo ikke et barn lenger. ... Vet ikke hvordan min kommunikasjon med henne hadde vært hvis hun hadde vært frisk. ... Men jeg vet at det ikke skulle ha vært sånn. (Intervju Fase 2.)

Søskenforholdet er mer forvirrende nå. Har blitt mer forelder enn søster. Søskenforholdet forsvinner litt. (Intervju Fase 1.)

Håp

Håp er et tema som dukker opp også i intervjuene med søsken. *«Se framover, se positivt på det. Det at man kan komme seg ut og få det bra.»* (Intervju Fase 2.) *«At man kan få det bra selv om man er syk.»* (Intervju Fase 2.)

Disse utsagnene kommer fra søsken som har erfart at lidelsen har vart en stund og som innser at søsteren eller broren trenger lenger tid enn de først hadde innsett: *«Så skjønner man etter hvert, når så mye har skjedd, at det trengs mer tid.»* (Fase 2.)

Håpet er her nært knyttet til en akseptasjon av at full helbredelse kanskje ikke er mulig, i hvert fall ikke i overskuelig framtid. Det man da kan håpe på er at søsteren eller broren skal kunne få et best mulig liv selv om han eller hun ikke er helt frisk og funksjonsdyktig. Håpet vil kunne svinge mellom realistiske og urealistiske forventninger. For noen er håpet at den som er syk blir fullstendig frisk igjen, mens andre håper på et best mulig liv med sykdommen.

Sinne og misunnelse

«Jeg har mistet en storebror som kunne ha hjulpet meg. Jeg har hatet ham en del for det.» (Intervju Fase 1.) Dette utsagnet reflekterer et sinne, men kanskje også en sorg og et savn over et søskenforhold som forandrer seg og ikke blir som før. Kristoffersen (1998) finner at sinne ofte er komplekst sammensatt av til dels motstridende følelser som skyld, skam og sorg.

Misunnelse og konkurranse er vanlig i søskenforhold, og utsagn fra et av intervjuene hentyder til dette: «Det har kanskje vært litt mye fokus på søsteren min.» Den samme respondenten sier videre: «Men jeg vet hun har trengt den oppmerksomheten, så det er helt greit.» (Intervju Fase 2.)

For øvrig er følelser som sinne og misunnelse ikke spesielt framtreddende i vårt materiale. Disse temaene var heller ikke spesielt fokusert i intervjuene. Dessuten dreier det seg om følelser som mange vil anse som «forbudte» følelser som det er vanskelig å erkjenne.

Skyld

Hadde jeg vært mer hjemme kunne jeg tidligere ha oppdaget hennes problemer med stoff og fått henne til behandling før. (Intervju Fase 1.)

Jeg ser henne ikke så ofte fordi jeg ikke bor hjemme. Så det er bestandig litt kinkig med en gang og man må kjenne på ting og bruke litt tid før man vet hvilken form hun er i. Se etter at man ikke snakker for mye om noe eller trækker over grenser ... Dårlig samvittighet når man kommer hjem. Sånn er det bare, det er vanskelig. (Intervju Fase 2.)

Skyldfølelse går igjen hos flere av de vi intervjuet. Skyldfølelsen kan kretse rundt at de har vært medvirkende til at vedkommende ble syk, at de ikke har sett tidlig nok at vedkommende trengte hjelp, at de ikke bryr seg nok eller tenker nok på den som er syk: «Når hun ikke har vært hjemme har det vært lettere stemning...Man kan rett og slett glemme det noen ganger. Det er nesten stygt å si det.» (Intervju Fase 2.)

Opplevelsen av å lykkes med sitt eget liv når broren eller søsteren sliter så

veldig med sitt, kan gi «overlevelsesskyld» og gjøre det vanskelig å opprettholde den tidligere søsken-relasjonen:

Jeg vet ikke om jeg kan fortelle henne om mine egne studier, noe hun vil oppleve som min vellykkethet. Jeg er redd hun strever med sine egne og våre foreldres forventninger. Hun har alltid sammenlignet seg med meg. (Intervju Fase 1.)

Det finnes ikke noe i vårt materiale som viser at disse søsknene føler noen form for skam i forhold til å ha en psykisk syk bror eller søster, men dette ble heller ikke tematisert under intervjuene og vi har dermed ikke noen sikker kunnskap om det.

9.4 Søskenes mestringsstrategier

Søskenes mulighet for og ønske om å engasjere i forhold til den som er syk, vil avhenge av faktorer som modenhet, livsfase og geografisk avstand, og er noe vi må ta i betraktning for hvordan vi kommer dem i møte. Deres mestringsstrategier i forhold til situasjonen vil også innvirke på hvordan og i hvilken grad de engasjerer seg. I studien til Stålberg et al. fant man hos søsken fem ulike mønstre i forhold til tanker, følelser og handlinger, som summeres opp i fem ulike typer strategier: unngå, isolere, normalisere, sørge og å gi omsorg (Stålberg et al., 2004). Noen av intervju-utsagnene i vårt materiale beskriver hvordan søsken forholder seg til å ha en psykisk syk søster eller bror og illustrerer samtidig ulike strategier.

Unngåelse

Dette kan dreie seg om unngåelse både fysisk og kognitivt og må ses som noe man gjør for å mestre følelser av forvirring og tristhet for å beskytte egen helse. «For min del er det ofte at jeg holder det litt på avstand for å takle det.» (Intervju Fase 2.) «På en måte greit å få skjermes seg litt fra prosessen, men det er ikke bra i det lange løp.» (Intervju Fase 1.)

Isolasjon

Isolasjon har visse likhetstrekk med unngåelse, men søsknene er her mer følelsesmessig nær hverandre. Dette er en mer passiv måte å handle på, men

som ikke hindrer at man innimellom kan bli irritert eller sint på den som er syk. *«For min del funker det bedre å prøve å tenke på eller gjøre noe annet.»* (Intervju Fase 2.) Det trekkes fram at det er enklere å være søsken enn foreldre: *«Sånn som det er nå, er de (foreldrene) mye mer fanget enn vi (søsknene) er. ... Vi kan dra ut og gå på skolen.»* (Intervju Fase 2.)

Normalisering

Normalisering innebærer at en prøver å se atferden som normal ved å sammenligne med andre, eller med slik søsteren/broren var før, for å mestre ambivalensen mellom hva som er sykt og normalt. Denne mestringsstrategien beveger seg på et komplekst kontinuum mellom polene fornektelse og akseptasjon av sitt søskens sykdom.

... det ble veldig fokus på tilbakefall og hva de måtte gjøre for å unngå det. Det ble veldig negativt. Hvorfor ikke se positivt på det? (Intervju Fase 1.)

Jeg ville at hun skulle få flere tilbud om sosiale aktiviteter og dytte henne ut i det så hun følte at hun mestret noe. (Intervju Fase 2.)

Å gi omsorg / Sørge over eller sørge med

Å gi omsorg kan hjelpe søsken med å håndtere følelser av utilstrekkelighet og skyld. Å sørge over eller sørge med betegner søskens sterke empatiske følelse med den syke søsteren eller brorens byrde: *«Å akseptere at du kommer ikke til å leve noe vanlig ungdomsliv som jeg kanskje trodde før.»* (Intervju Fase 2.) Mens å gi omsorg er en mer aktiv handling, er å sørge over / sørge med en strategi for å finne en balanse mellom å være involvert i omsorg og å leve sitt eget liv.

Stålberg et al. (s. 450) sier videre at de hos alle de intervjuede i sitt materiale fant ulike mønstre hos en og samme person, men alltid med en type mønster som det dominerende. Mestringsstrategier vil kunne påvirkes av ulike faktorer som tid, kjønn, nummer i søskenrekken og nærhet i relasjonen.

Slik sett må en kunne tenke seg at mestringsstrategier er noe som kan endre seg over tid og med situasjon. *«Det har tatt tid for meg å skjønne hvor syk*

hun egentlig har vært», sier en søster (Intervju Fase 2). For mange er det en akseptasjonsprosess som tar tid å kunne forholde seg til at det dreier seg om sykdom hos en av sine nærmeste. Vi ser også at de helt unge søsknene som ennå bare har erfaring med tidlig sykdomsfase hos sin søster eller bror er svært opptatt av at deres daglige livet skal være et mest mulig normalt ungdomsliv med mulighet for sosiale kontakter og aktiviteter. Dette kan lette betraktes som en normaliseringsstrategi for å fornekte sykdom, men kan også fungere som en sunn og optimistisk holdning som fokuserer på ressurstenkning og håp.

9.5 Møte med psykisk helsevern

Når vi har gjennomgått det samlede materialet fra de ulike dialoger med søsken har vi funnet fire sentrale innholdskomponenter i deres ønsker og behov i møte med psykisk helsevern. De presenteres her i tabellform sammen med sitater.

Tema	Innhold	Utsagn
Ønsker i møte med psykisk helsevern	<i>Informasjon om sykdom og prognose</i>	<i>«Jeg vil vite hvorfor hun ble innlagt. Hvorfor ble det sånn?»</i>
	<i>Informasjon om dagligliv og rutiner</i>	<i>«Har de lov til å ha mobiltelefon hele døgnet, har de internett, må de legge seg til bestemte tider?»</i>
	<i>Personens integritet</i>	<i>«De må se hvem personen er og ikke bare at han er syk.»</i>
	<i>Støtte i rollen som pårørende</i>	<i>«Hvordan skal vi forholde oss? Hva skal vi si? Hva blir galt?»</i>

Tab. 4: Søskenes ønsker i møte med psykisk helsevern.

Dette sammenfaller delvis med det Kristoffersen (1998) fant i sin studie: Søsken savnet informasjon fra helsevesenet om behandling og prognose,

samt om det daglige liv og rutine under behandlingsopphold. De følte seg dessuten lite møtt på de følelsesmessige aspektene ved å være pårørende. Disse forholdene går også igjen i vårt materiale, men i tillegg fant vi i våre intervjuer at søsken er opptatt av de ansattes holdninger i pasientbehandlingen, der særlig respekt for pasientens integritet og en optimistisk holdning i behandlingen synes å være viktig for dem. Det er spesielt i det siste intervjuet med helt unge søsken at dette fokuset kom tydelig fram. En kan lett tenke seg at disse har et nært bilde av en mer velfungerende søster eller bror som de har vanskelig for å identifisere inn i en pasientrolle.

Informasjon om sykdom og prognose

Dette dreier seg om å få en forståelse av situasjonen, blant annet **informasjon om selve lidelsen**: «Jeg vil vite hva diagnosen er sånn konkret. Man ønsker å ha noe håndfast i forhold til ting. ... Jeg vil vite hvorfor hun ble innlagt. Hvorfor ble det sånn?» (Intervju Fase 2.)

Søsknene i det siste fokusgruppeintervjuet var også opptatt av hvordan **framtida** kan bli for broren eller søsteren:

Hvordan kan det bli for henne når hun kommer ut, om det er noen mulighet for at hun ikke vil bli helt frisk, men hvordan kan hun bli da? Hva skjer etterpå? (Intervju Fase 2.)

Jeg tenkte om framtid: Kan hun ta ansvar for seg selv noen gang? Kan hun klare det? (Intervju Fase 2.)

Det er ulike ønsker om **informasjonens form**, og ønskene kan nok også endre seg underveis. En av de intervjuede sier:

Det er noen ganger lettere å lese om sykdom som noe mer allmenngyldig. Det blir ikke så personlig da. ...Man klarer å distansere seg fra det og se på det som noe som mange lider av. (Intervju Fase 2.)

En av de intervjuede hadde deltatt på et undervisningsseminar for pårørende:

...ganske komplisert og vanskelig å forstå, men jeg skjønnte at det ikke hadde bare med sosiale ting å gjøre...at det også handlet om ting oppi hodet. Det var veldig interessant. (Intervju Fase 2.)

En annen er mer usikker på sitt behov for informasjon: *«Jeg har ikke spesielt behov for undervisningstilbud, heller ikke skriftlig informasjon eller noe felles tilbud.»* (Intervju Fase 1.)

Informasjon om sykdommen må være **individuell tilpasset** ble det framhevet av voksne søsken som deltok på fagseminaret, og en søster i tenåra sier noe av det samme: *«Det hadde vært veldig greit å få litt informasjon etter at hun hadde vært inne en måned eller to, når dere hadde blitt litt kjent med henne først.»* (Intervju Fase 2.)

Dette forteller at det vil være behov for både generell og mer tilpasset informasjonen. Noen vil ønske begge deler, for andre kan det være en egen erkjennelsesprosess i forhold til sykdommen som avgjør hva de er mottagelige for.

De fleste hadde opplevd at det meste av den informasjonen som tilfløt dem, kom gjennom foreldrene, som gjerne har en tettere kontakt med personalet. Noen av de yngste vi intervjuet syntes dette var greit i starten:

Det er mange spørsmål og mye man lurer på, men i hvert fall i den begynnende fasen er det greit å forholde seg til det man fikk vite gjennom de (foreldrene). (Intervju Fase 2.)

Jeg fikk inntrykk av at mamma og pappa hadde god kontakt med de der søsteren min var, så det var på en måte det viktigste for meg som søster. (Intervju Fase 2.)

Noen var fornøyd med at de selv kunne ta **kontakt ved behov**: *«Det har vært greit sånn det har vært egentlig. At vi kunne ta kontakt hvis det var noe vi ville snakke om. Det har vært åpent for det.»* (Intervju Fase 2.) Andre opplevde det som et savn at de selv ikke ble mer **inkludert**: *«Følte jeg ble holdt litt utenfor.»* (Intervju Fase 1.)

På fagseminaret med søsken ble det etterspurt **informasjon gjennom hele prosessen**, at den må starte raskt etter innleggelse og gjentas underveis. Innholdet i informasjonen burde omfatte:

- diagnose
- framtidssutsikter
- medikamenter (hvilke og hvorfor)
- annen behandling
- oppfølging etter utskrivelse og rettigheter

Det er voksne søsken som har erfart sykdom over noe tid som sier dette.

Søsken mener også at de har **informasjon til de ansatte** om sin bror eller søster som burde være verdifull:

Mulig jeg kunne hatt viktig informasjon å komme med til behandlerne slik at de raskere forstår pasienten og bedre kan stille riktig diagnose.

Det kunne ha vært nyttig på et tidlig stadium i forløpet og fått fortalt behandlerne om søsteren min som menneske, om hvordan hun var før hun ble syk. (Intervjuer Fase 1.)

Oppsummerende kommentar om informasjon

De yngste søsknene vi intervjuet sa de var fornøyd med at mye av informasjonen kom til dem gjennom foreldrene og at de visste de kunne henvende seg til personalet hvis de hadde spørsmål eller var usikre på noe. Samtidig sitter de etter hvert med spørsmål de ønsker svar på: de ville gjerne ha visst noe mer konkret om diagnosen, årsaker til sykdom og om hvordan framtida kan bli for søster eller bror. For helt unge søsken er det antagelig ikke lett verken å kjenne eller formidle egne behov i starten på et sykdomsforløp. Søsken med lenger sykdomserfaring ga tydelig uttrykk for at de burde ha vært trukket med og blitt informert helt fra starten. Det er ulike ønsker i forhold til informasjonsformen: gjennom foreldre, direkte fra ansatte i samtaler eller gjennom undervisningsseminarer, eller i skriftlig form. Det er ønske om både generell og mer tilpasset informasjon. Søsken mener de har viktig informasjon å bidra med som kan være nyttig i pasientbehandlingen. Noen har formidlet dette gjennom foreldre, men mange ønsker å meddele det direkte til ansatte.

Informasjon om dagligliv og rutiner

Særlig i det siste intervjuet, der svært unge søsken deltok, kom det fram et ønske om å få vite mer om søsterens eller brorens daglige liv mens de er innlagt:

Få vite mer om regler i avdelingen; har de lov till å ha mobiltelefon hele døgnet, har de internett ...hvordan er timeplanen hennes og sånn. Egentlig skulle man gjerne vite enda mer. Men jeg stoler veldig på at de tar hånd om henne og at de ikke fratar henne noen rettigheter. (Intervju Fase 2.)

Mye av informasjonen søsken får blir meddelt gjennom foreldrene, og det kan være vanskelig å danne seg en klar oppfatning av søsterens eller brorens tilværelse mens de er innlagt: «*Må hun legge seg på et bestemt tidspunkt?*» (Intervju Fase 2.)

Ved siden av eget behov for å sette seg inn hvordan dagliglivet fungerer, kan behovet for informasjon om akkurat disse forholdene tolkes som et ønske om at normale sider ved ungdomslivet blir forsøkt opprettholdt mens pasienten er innlagt. De foreslår at sengeposter har en egen **nettside** med informasjon om regler, rutiner, beskrivelse av behandlingstilbud, aktivitetstilbud og lignende.

Oppsummerende kommentar om dagligliv og rutiner

Brosjyrer beregnet spesielt på pårørende eller nettside som informerer om aktiviteter og regler/rutiner i behandlingssenheten kan bidra til at man som pårørende lettere kan forestille seg hvordan hverdagslivet fungerer under innleggelse.

Personens integritet

Søsken uttrykte også et tydelig ønske om at de ansatte møter deres bror eller søster på en måte som opprettholder **personens integritet**: «*De må se hvem personen er og ikke bare at han er syk.*» (Intervju Fase 2.) Dette kan forstås som uttrykk for at de har et genuint ønske om at søsknenes integritet ivaretas og at pasientrollen ikke blir altoverskyggende.

De er også opptatt av at pasienten ikke må bli latterliggjort eller avfeid av personalet på grunn av vedvarende vrangforestillinger. Her rådet det usikkerhet om hvordan de ansatte forholdt seg: «*Når hun har hatt anfall og ringt meg så er det ofte hun sier at de vil ikke høre på hva jeg har å si, de sier at jeg bare tuller...*» Intervjupersonen sier at hun ikke helt tror det kan være slik, men fortsetter: «*Når hun har helt skrudd virkelighetsoppfatning, så ikke le av det. ... At de tar henne helt seriøst ... jeg har lyst til å være sikker på det.*» (Intervju Fase 2.)

Det kom også til uttrykk et sterkt behov for en **positiv holdning og optimistisk formidling** fra de ansatte: «*Se framover, se positivt på det. Det at man kan komme seg ut og få det bra ... selv om man er syk, eller har vært det.*» (Intervju Fase 2.)

Søsken er sjelden delaktige i samtaler om behandlingsopplegg for sin bror eller søster. En av de vi intervjuet sier at hun kjente en del på dette i starten; hun hadde oppfatninger av hva som var viktig for sin søster, samtidig som hun ikke visste nok om søsterens lidelse til å bedømme om det ville være det riktige for henne. Det er viktig for søsken å ha en **tillit til at pasienten får en god og tilpasset behandling**:

Jeg ville ha sagt noe da, om hvordan søsteren min skal ha det, at hun ikke skal gjøre det, at hun skulle få tilbud om det, og jeg sier det til foreldrene mine. Men de vet ikke om det er passende for henne. Jeg har ikke full oversikt over hvor oppegående søsteren min er til å forholde seg til det. ...Men jeg har kjent på dette. (Intervju Fase 2.)

Men så skjønner man etter hvert at man må bruke tid ... Og da blir det med en gang så mye viktigere for meg til en hver tid å vite at de har en plan. (Intervju Fase 2.)

Oppsummerende kommentar

For at søsken skal ha mulighet til å opparbeide tillit til ansatte og til behandlingen og få mer innsikt i hvilke holdninger som er framtredd blant personalet, er det nødvendig at søsken og ansatte gjennom ulike møter har mulighet for å bli kjent med hverandre og at søsken får innsikt i forhold som vedrører behandling.

Støtte i pårønderollen

De fleste søsknene vi intervjuet uttrykte et behov for **råd og veiledning** om hvordan de best kan forholde seg til en syk søster eller bror fordi de er usikre på hvordan de kan være en støtte: *«Jeg er usikker på om jeg skal vise henne at jeg er klar over at hun er syk, eller om jeg skal forholde meg til henne som jeg gjorde før. Hun «spiller» at det går bra overfor meg.»* (Intervju Fase 1.)

Behovet for konkret veiledning forsterkes ytterligere av to utsagn: *«...som søsken... hvordan skal vi forholde oss? Hva skal vi si? Hva blir galt?» «Hvordan skal vi forholde oss til henne? Har man for mye forventninger kan det bli feil, tar man for lite hensyn blir det feil.»* (Intervju Fase 2.)

Flere av de vi intervjuet i Fase 1 ønsket spesifikt **alenesamtaler** med en av behandlingspersonalet: *«Jeg ønsker å snakke med en behandler alene om hvordan jeg skal forholde meg til broren min»,* sier en av de som ble intervjuet. (Intervju Fase 1.)

Ønsket om alenesamtaler begrunner de slik: *«For å snakke friere og dermed skåne min bror.» «Det hadde vært lettere å være mer åpen da, jeg ønsker ikke å såre min søster.»* (Intervju Fase 1.)

Andre mener det er greit om det er **åpen kanal inn til avdelingen** slik at de kan ta kontakt ved behov for å rådføre seg, men da gjerne med en kontaktperson de kjenner navnet på. Det var spesielt de helt unge søsknene som uttrykte at dette dekket deres behov.

Også de voksne søsknene som deltok på fagseminaret etterlyste veiledning i hvordan de skal opptre for at deres syke søsken får det best mulig, og de hadde følgende oppfordringer:

- Søsken må bli sett uansett hvilken alder de er i.
- Personalet må gjerne kontakte søsken med spørsmål om hvordan de har det.
- Få navn og telefonnummer til en kontaktperson, men ansvaret for kontakten må først og fremst ligge hos personalet.

Oppsummerende kommentar

De «erfarne» søsknenes anbefalinger samsvarer ikke helt med det de yngste uttrykte behov for i intervjuene. De mer voksne søsknene uttaler seg på bakgrunn av erfaringer de har gjort over tid, og opplever at de ble for lite sett av de ansatte da deres bror eller søster kom i behandling. Kanskje skal ansatte lytte mest til de voksne søsknene som har erfart hva en slik situasjon har gjort med dem over tid og være mer offensive overfor unge søsken som kan være svært usikre på hva de egentlig ønsker og trenger når de står i en ny og ukjent situasjon. Flere etterspør alenesamtaler for råd og støtte for hvordan de skal forholde seg til sin søster eller bror.

9.6 Frykt for arvelig disposisjon

En mor sier i et av fokusgruppeintervjuene i Fase 2 at det hadde vært bra med tilbud om en enesamtale for søsken blant annet med tanke på at de kan bekymre seg over egen arvelig disposisjon for å utvikle psykisk lidelse. I vårt materiale finner vi ikke utsagn fra søsken som indikerer at de bekymrer seg for egen arvelig disposisjon, men dette kan like gjerne skyldes at vi ikke har rettet fokus spesielt mot dette temaet, som at bekymringen ikke finnes.

Stålberg et al. (2004) fant en ganske stor bekymring for nettopp dette i sin undersøkelse, og dette perspektivet burde derfor være aktuelt for ansatte å tematisere når de har kontakt med søsken, slik at de får en mulighet til å sette ord på sine tanker og eventuelle bekymringer.

9.7 Lidelsens innvirkning på familien

Når et familiemedlem får en alvorlig psykisk lidelse vil det påvirke alle i familien. Siden psykose med sine forskjellige ytringsformer gjerne fører til redusert fungering, vil rollen som foreldre, ektefelle eller søsken bli påvirket. Pasientens dårligere mestring gir de nære pårørende en ekstra belastning (Smeby, 2001). Både i intervjuer med foreldre og søsken har det kommet fram at de er opptatt av hvordan pasientens lidelse påvirker de andre i den nærmeste familien. Mest uttalt er kanskje en gjensidig bekymring for den belastning andre familiemedlemmer opplever. «*Man er jo bekymra for for-*

eldrene sine også, jeg tenker jo på dem også midt oppe i alt dette her», sier en søster (Intervju Fase 2).

Foreldrenes fokus og engasjement kan naturlig nok bli ganske oppslukt av den syke og dennes lidelse, noe Kristoffersen (1998) også fant i sin intervjuundersøkelse av søsken til pasienter med en alvorlig psykisk lidelse. Et av søsknene vi intervjuet sier: *«Det har blitt litt mye fokus på søsteren min kanskje.»* (Intervju Fase 2.) Av den grunn blir det mindre overskudd igjen til de friske søsknene, noe mange foreldre er klar over og har dårlig samvittighet for. I et av fokusgruppeintervjuene sier en mor:

...sitter kanskje med litt skyldfølelse i etterkant. De andre søsknene fikk jo aldri noe tilbud om å være med på noen møter. Det var aldri i tankene mine å spørre om de ville være med. Den ene broren sliter litt med det som skjedde. Jeg tenker at det kanskje kunne vært unngått hvis jeg hadde tatt ham med.
(Intervju Fase 2.)

En søster etterspør hjelp fra personer som er mer objektive enn foreldrene til å mestre egne følelser fordi hun opplever å bli stående mellom dem og sin syke søster: *«Jeg blir stående mellom to poler; foreldrene mine og søsteren min.»* (Intervju Fase 1.) Hun forklarer dette med at hun ikke alltid har samme oppfatning som foreldrene på områder som skaper konflikter.

Søsknenes bekymring for foreldrene ser ut til først og fremst å relatere seg til den belastningen de ser foreldrene har, og en søster uttrykker en følelse av ansvar for å bidra til at familien skal fungere best mulig:

Når man ser foreldrene sine sliter, skal man da «sprite» opp stemningen, skal man ta ansvaret for det, skal man be de gå på kino? Jeg gjør det av og til.

Vi hadde en fin jul, jeg prøvde å spre glede og få opp stemningen, og så får man så mye igjen når man ser det funker. Det slår tilbake på henne (pasienten) også, for da har foreldrene mine mer å gi. (Intervju Fase 2.)

Friske søsken utvikler antagelig en tilpasning av egne behov etter situasjonen hjemme. En søster sier det slik:

Jeg føler at jeg kan komme med ting hjemme og at det er plass til meg, stor plass til oss (de friske søsknene), ... men det er snakk om timing og om det er tid akkurat da. Og at du må ha noen lunter ute bestandig. Det går så opp og ned. Men, ja...de vil høre om mine ting, men ikke bestandig akkurat i øyeblikket. (Intervju Fase 2.)

Måten søsken klarer å regulere egne behov vil avhenge av alder, modenhet og av tilgjengelig nettverk utenom foreldrene.

Friske søsken kan være sterkt preget av følelser som sorg og skyld. Livserfaringen med å ha en psykisk syk søster eller bror oppleves som byrdefull, samtidig som den på sikt kan ha en positiv betydning for vekst og modenhet (Kristoffersen, 1998; Stålberg et al., 2004).

Pasientene uttrykker også bekymring for at deres egen sykdomssituasjon kan være belastende for sine søsken og omtanke for at ansatte informerer og ivaretar dem, noe disse sitatene tyder på:

Hun ga uttrykk for at hun synes jeg er en god søster på en måte som var veldig godt. (Intervju Fase 2.)

...som søsken, hvordan skal vi forholde oss? Hva skal vi si? Hva blir galt?...Hun skjønte det var vanskelig for oss. (Intervju Fase 2.)

Flere av de intervjuede foreldre svarer på direkte spørsmål at de nok tror de andre søsknene i familien har behov for informasjon og noen å samtale med om egne følelser og bekymringer, men få har kommet på å etterspørre et tilbud for dem. «*Det var aldri et konkret invitasjon til at søsken kunne være med*», sier en mor i ettertanke (intervju Fase 2). Det er neppe slik at foreldre er uvitende om eller likegyldige i forhold til de friske søsknernes behov for hjelp til å mestre en belastende situasjon, men det kan være vanskelig å ha det overskudd og den oversikt som skal til for å imøtekomme alles behov i en så

stressende situasjon, som i stor grad preges av kaos og uforståelighet også for dem selv. Det må derfor hvile et ansvar på de ansatte å bringe på bane om det er søsken i familien og å være på tilbudssiden for å komme dem i møte.

9.8 Oppsummering

Søsken til pasienter med en psykisk lidelse er svært ulike med hensyn til alder, forutsetninger og behov i møte med de ansatte i psykisk helsevern. Det vil derfor i mindre grad enn for foreldre være mulig å si noe generelt om hva de trenger fra de ansatte. Det som allikevel går igjen, om på ulike måter, er behov for informasjon. Det er informasjon om sykdommen, behandlingen og framtidsutsikter som nevnes spesielt. Hvordan informasjonen skal formidles må tilpasses den enkelte. Vi ser at ønskene varierer fra det mer generelle til den spesifikke informasjonen om personen det gjelder, for eksempel et behov for innsikt i pasientens daglige liv i institusjonen.

I vårt utvalg er det søsken i ulik alder. Det synes som de yngste av dem er mer opptatt av at personalet må se det friske i personen, og ikke bare se vedkommende som pasient. Det ser også ut til at hos søsken med kortere pårøndererfaring kan en strategi som «normalisering» være mer framtreddende. Det finner vi forståelig ut fra at de selv kan ha erfaring med en mer velfungerende person mye nærmere seg i tid enn noen av de eldre søsknene med lengre «sykdomserfaring».

Når vi lytter til voksne søsken som har hatt mulighet til å bearbeide sine erfaringer til en viss grad, så er de klare på at søsken må bli sett av de ansatte, uansett hvilken alder de er i. For de unge søsknene er det nok vanskeligst å identifisere egne behov, og mange vil kunne ha en vegring mot å gå for mye inn i situasjonen. Likevel bør ikke personalet la dem være helt «i fred»; de fleste har spørsmål og bekymringer som det kan være vanskelig å ta opp i familien eller med andre i nettverket. Her må de ansatte være lydhøre for hva den enkelte har kapasitet til å gå inn i og la de unge bruke nødvendig tid på en modningsprosess i forhold til dette.

Søsken er, slik som foreldrene, opptatt av at pasienten blir respektert og får best mulig behandling. Å få en forvisning om dette krever at de blir kjent

med de ansatte, får innsikt i hva de står for i pasientbehandlingen og opparbeider en tillit. Det er de ansatte som må ta initiativ til å få i gang en slik prosess.

10.0 RESULTATER FRA PÅRØRENDE- POSTENQUETE

10.1 Respondenter

Ved prosjektslutt gjennomførte vi en postenquete blant pårørende. Hvordan dette ble gjennomført er det gjort nærmere rede for i metodekapittelet. Vi skal her presentere resultater fra denne undersøkelsen.

Det er 17 mødre, 9 fedre og 2 søsken som har besvart spørreskjemaet (66 %). For de som har svart på dette spørreskjemaet varierer det en god del hvor lenge siden pasienten ble innskrevet. For 7 er det mellom åtte og seksten uker, for 10 personer mellom seksten uker og ett år og for 11 er det over ett år siden.

10.2 Samtaler

Tidligere i rapporten har vi framhevet viktigheten av at de pårørende kommer med i samtaler fra første stund. 7 har deltatt i samtale før innleggelse (forvern) 6 har deltatt samme dag og 5 innen to uker. For 7 personer gikk det over to uker før første samtale og 2 har svart at de ikke har fått noe tilbud. Det varierer også mye på hvor mange samtaler de pårørende har hatt

både med individualbehandler og med miljøpersonalet. Når det gjelder individualbehandler har ni pårørende hatt to–tre samtaler, mens tolv har hatt flere enn fire samtaler. Fire har hatt kun en samtale. Hele ti personer er lite eller svært lite tilfreds med dette. Det samme antallet er godt eller svært godt tilfreds med dette mens resterende svarer at de er tilfreds. Når det gjelder samtaler mellom de pårørende og miljøpersonalet er det hele sytten som svarer at de kun snakker med miljøpersonalet månedlig eller 1–2 ganger i måneden. Kun 3 har svart at de snakker med miljøpersonalet mer enn 1 gang i uka. Hele tyve personer er tilfreds, godt tilfreds eller også svært godt tilfreds med dette.

10.3 Respekt

I fokusgruppeintervjuene fant vi en klar tendens til at pårørende opplevde at de ble møtt med respekt av de ansatte. Vi har delt dette opp i to spørsmål som går på samtaler med miljøpersonalet og individualbehandler. På begge variablene hadde vi følgende verdier: *Svært liten grad, liten grad, passe, stor grad, svært stor grad.*

Hvis du har hatt samtaler med personalet i enheten; i hvilken grad synes du at du blir møtt med respekt? (dette gjelder for B1, 3B og B7)?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
3,0 passe	4	14,3	17,4	17,4
4,0 stor grad	11	39,3	47,8	65,2
5,0 svært stor grad	8	28,6	34,8	100,0
Total	23	82,1	100,0	
Missing System	5	17,9		
Total	28	100,0		

Tab. 5: Opplever å bli møtt med respekt av miljøpersonalet.

Som vi ser av tabellene er det relativt godt samsvar mellom det pårørende svarer i fokusgruppeintervjuene og det de svarer på dette spørreskjemaet. På spørsmålet som retter seg mot miljøpersonalet har vi 5 missing. For 3 av disse går pasienten poliklinisk noe som gjør at de ikke møter miljøpersona-

let. Av de 23 som har svart opplever 19 (83 %) at de i stor grad eller svært stor grad blir møtt med respekt av miljøpersonalet. Ingen svarer at de i liten eller svært liten grad blir møtt med respekt av miljøpersonalet. (5 verdier: svært liten grad – svært stor grad).

Hvis du har hatt samtaler med pasientens lege, psykolog, annen ansvarlig behandler; i hvilken grad synes du at du blir møtt med respekt?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
3,0 passe	4	14,3	18,2	18,2
4,0 stor grad	7	25	31,8	50,0
5,0 svært stor grad	11	39,3	50,0	100,0
Total	22	78,6	100,0	
Missing System	6	21,4		
Total	28	100,0		

Tab. 6: Opplever å bli møtt med respekt av individualbehandler.

Vi ser at på samme spørsmål i forhold til individualbehandler er det 6 missing. En av disse har fått tilbud om samtale men ikke benyttet seg av det. To har ikke hatt samtaler med individualbehandler. En har kun hatt 1 samtale og to pårørende 2–3 samtaler. Av de 22 som har svart på spørsmålet opplever 18 (82 %) at de i stor eller svært stor grad blir møtt med respekt av individualbehandler. Ingen av de pårørende opplever at de i liten eller svært liten grad blir møtt med respekt av pasientens individualbehandler.

10.4 Ressurs

I fokusgruppeintervjuene var et sentralt område om du som pårørende opplevde å bli lyttet til og ble betraktet som en ressurs av behandlerne i behandlingen av pasienten. Også her delte vi opp i forhold til miljøpersonalet og individualbehandler. (5 verdier: svært liten grad – svært stor grad).

Hvis du har hatt samtaler med personalet i enheten; i hvor stor grad opplever du at du blir lyttet til og sett på som en ressurs i behandlingen av pasienten (dette gjelder for B1, 3B og B7)?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
1,0 svært liten grad	1	3,6	4,3	4,3
3,0 passe grad	6	21,4	26,1	30,4
4,0 stor grad	13	46,4	56,5	87,0
5,0 svært stor grad	3	10,7	13,0	100,0
Total	23	82,1	100,0	
Missing System	5	17,9		
Total	28	100,0		

Tab. 7: Opplever å bli sett på som en ressurs av miljøpersonalet.

Vi ser at 16 personer (70 %) svarer at de i stor grad eller svært stor grad blir lyttet til og sett på som en ressurs av miljøpesonalet. Men vi ser at 6 personer synes det skjer i passe grad og en opplever at det skjer i svært liten grad. Det siste er en far som ikke har fått noe tilbud om samtale med miljøpersonale.

Hvis du har hatt samtaler med pasientens lege, psykolog eller annen ansvarlig behandler; i hvor stor grad opplever du at du blir lyttet til og sett på som en ressurs i behandlingen av pasienten?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
1,0 svært liten grad	2	7,1	8,7	8,7
2,0 liten grad	2	7,1	8,7	17,4
3,0 passe grad	4	14,3	17,4	34,8
4,0 stor grad	10	35,7	43,5	78,3
5,0 svært stor grad	5	17,9	21,7	100,0
Total	23	82,1	100,0	
Missing System	5	17,9		
Total	28	100,0		

Tab. 8: Opplever å bli sett på som en ressurs av individualbehandler.

Det er 15 personer (65 %) som opplever at de i stor eller svært stor grad blir betraktet som en ressurs. 4 personer (17 %) opplever at de i svært liten eller liten grad blir betraktet som en ressurs av individualbehandler. For individualbehandler har vi her 5 missing. Disse 5 missing er de samme som 5 av de 6 som var missing på spørsmålet om respekt.

10.5 Informasjonens innhold

I spørreskjemaet har vi flere spørsmål som omhandler det å **få informasjon**. Også på disse spørsmålene har vi de samme fem verdiene (svært liten grad – svært stor grad). Tre av spørsmålene omhandler informasjon om *sykdommen, behandlingen* og om *framtidsutsikter* i forhold til sykdommen/tilfriskning. (5 verdier: svært liten grad – svært stor grad).

I hvor stor grad synes du at du har fått tilfredsstillende informasjon om pasientens sykdom?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
1,0 svært liten grad	1	3,6	3,8	3,8
2,0 liten grad	3	10,7	11,5	15,4
3,0 passe grad	12	42,9	46,2	61,5
4,0 stor grad	8	28,6	30,8	92,3
5,0 svært stor grad	2	7,1	7,7	100,0
Total	26	92,9	100,0	
Missing System	2	7,1		
Total	28	100,0		

Tab. 9: Informasjon om pasientens sykdom.

I hvor stor grad synes du ditt behov for kunnskap om pasientbehandlingen blir tilfredsstillt?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
1,0 svært liten grad	3	10,7	10,7	10,7
2,0 liten grad	3	10,7	10,7	21,4
3,0 passe grad	9	32,1	32,1	53,6
4,0 stor grad	12	42,9	42,9	96,4
5,0 svært stor grad	1	3,6	3,6	100,0
Total	28	100,0	100,0	

Tab. 10: Informasjon om pasientbehandlingen.

I hvor stor grad synes du ditt behov for kunnskap om pasientens framtidsutsikter i forhold til sykdom/tilfriskning blir tilfredsstillt?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
1,0 svært liten grad	3	10,7	11,1	11,1
2,0 liten grad	5	17,9	18,5	29,6
3,0 passe grad	12	42,9	44,4	74,1
4,0 stor grad	6	21,4	22,2	96,3
5,0 svært stor grad	1	3,6	3,7	100,0
Total	27	96,4	100,0	
Missing System	1	3,6		
Total	28	100,0		

Tab. 11: Informasjon om pasientens framtidsutsikter.

Når vi ser på disse tre tabellen ser vi at det er 4–8 personer (ca. 15 % til ca. 30 %) som i liten eller svært liten grad opplever at deres behov for kunnskap innen disse sentrale områdene blir tilfredsstillt. Det er fra 7 til 13 personer (ca. 25 % til 45 %) som svarer at de er godt eller svært godt tilfreds med den informasjonen de har fått innen disse tre områdene. Det er informasjon om *behandlingen* at *flest* svarer at de er godt eller svært godt fornøyd med informasjonen, men det er *færrest* som er godt eller svært godt fornøyd når det gjelder informasjon om *framtidsutsikter*.

Når det gjelder om de pårørende føler seg trygge på at pasienten får så god behandling som mulig i den enheten han/hun er innskrevet svarer 21 % at det er de i *noen* eller i *liten grad* (3 pårørende svarer i liten grad), mens 78 % svarer at det er de i *stor* eller *svært stor grad*. Som vi ser fra de kvalitative dataene i fase 1 av prosjektet er de dette de pårørende oppgir er viktigst for dem.

Vi har i tillegg tre andre spørsmål som går på informasjon om *bolig, økonomi, skole/arbeid*. Disse tre spørsmålene har samme tendens. Det er imidlertid innen alle disse tre områdene flere pårørende som sier at de i *stor grad* eller *svært stor grad* får tilfredsstillende informasjon. Vi har et «samlespørsmål» om hvor tilfreds du er med *informasjonen* du har fått ved denne avdelingen, *samlet sett*. (5 verdier: svært lite tilfreds – svært godt tilfreds).

Hvis du samlet sett skulle vurdere hvor tilfreds du er med den informasjonen du har fått ved denne avdelingen, hvor tilfreds er du med det?

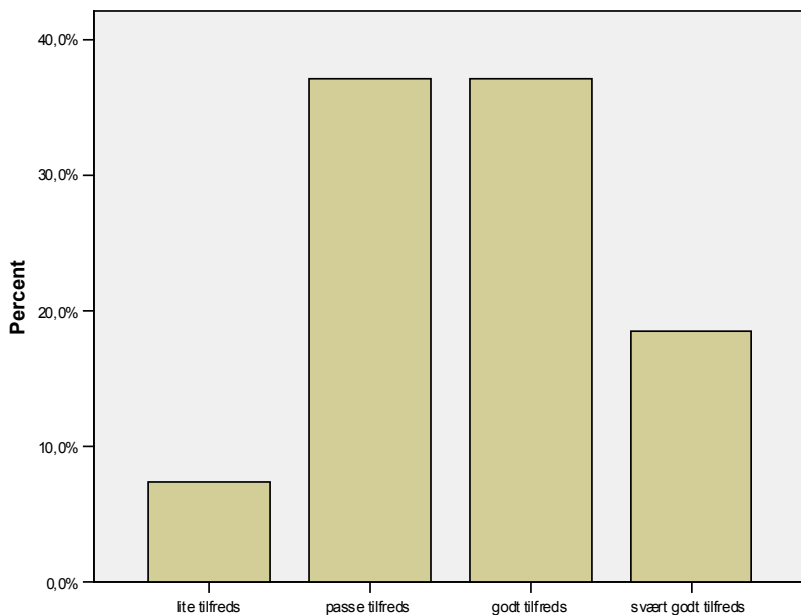


Fig. 3: Tilfredshet med informasjon.

Av de 27 som har svart er 15 (56 %) godt eller svært godt tilfreds med informasjonen de får. 10 (37 %) er passe tilfreds og 2 (7 %) er lite tilfreds.

10.6 Informasjonsflyt

Av pasientene har 15 vært innskrevet ved flere enn en enhet i avdelingen. Pasienten kan ha startet i en sengepost og blitt overført til poliklinikken eller motsatt, eller pasienten kan ha kommet fra en sengepost til treningsleilighetene. Ett av spørsmålene omhandlet om pårørende opplevde at informasjonen de ga til personalet i en enhet fulgte med til den neste enheten. 13 pårørende av de 15 besvarte spørsmålet, svarene fordelte seg slik: 5 i liten grad, 4 i passe grad og 4 i stor grad.

10.7 Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatrien (LPP)

I tillegg til informasjon som omhandlet pasienten hadde vi også spørsmål om pårørende fikk informasjon om Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri av personalet i enheten.

Har du ved avdelingen fått informasjon om Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP)?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
1,0 ja	10	35,7	35,7	35,7
2,0 nei	18	64,3	64,3	100,0
Total	28	100,0	100,0	

Tab. 12: Informasjon om Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri.

Som vi ser svarer hele 18 personer «nei» på dette spørsmålet.

10.8 Støtte og veiledning

I spørreskjemaet hadde vi to spørsmål om temaet støtte og veiledning. Det ble spurt om behov for støtte ble møtt og om behov for veiledning i forhold til hverdagen ble møtt. (5 verdier: svært liten grad – svært stor grad).

I hvor stor grad synes du ditt behov for følelsesmessig støtte, fra de ansatte, har blitt tilfredsstillt?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
2,0 liten grad	2	7,1	8,0	8,0
3,0 passe grad	9	32,1	36,0	44,0
4,0 stor grad	12	42,9	48,0	92,0
5,0 svært stor grad	2	7,1	8,0	100,0
Total	25	89,3	100,0	
Missing System	3	10,7		
Total	28	100,0		

Tab. 13: Følelsesmessig støtte.

I hvor stor grad synes du dine spørsmål som angår pasienten og som berører din hverdag blir tilfredsstillende besvart?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
2,0 liten grad	2	7,1	7,7	7,7
3,0 passe grad	9	32,1	34,6	42,3
4,0 stor grad	13	46,4	50,0	92,3
5,0 svært stor grad	2	7,1	7,7	100,0
Total	26	92,9	100,0	
Missing System	2	7,1		
Total	28	100,0		

Tab. 14: Veiledning i forhold til hverdagen.

For begge spørsmålene svarte 11 personer (over 40 %) at de i passe eller liten grad opplevde støtte eller at de fikk veiledning i forhold til hverdagen. For begge spørsmålene svart 14–15 personer (56–58 %) at de i stor eller svært stor grad opplevde støtte fra personalet eller opplevde at de fikk veiledning i forhold til hverdagen.

10.9 Håp

Et viktig tema som har blitt drøftet i flere sammenhenger er behovet pårørende har for at det blir formidlet håp. I kapitlet om håp tar vi opp at det er flere aspekter ved håp. I spørreskjemaet spurte vi om: *I hvor stor grad synes du at samtalene du har hatt med de ansatte har bygget opp under håp om at det skal gå bra for pasienten i framtiden?* (5 verdier: svært liten grad – svært stor grad).

I hvor stor grad synes du at samtalene du har hatt med de ansatte har bygget opp under et håp om at det skal gå bra for pasienten i framtiden?

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
2,0 liten grad	2	7,1	7,4	7,4
3,0 passe grad	8	28,6	29,6	37,0
4,0 stor grad	12	42,9	44,4	81,5
5,0 svært stor grad	5	17,9	18,5	100,0
Total	27	96,4	100,0	
Missing System	1	3,6		
Total	28	100,0		

Tab. 15: Håp.

10 personer (37 %) svarer i noen grad eller i liten grad at de ansatte har gitt dem håp, mens 17 personer (63 %) svarer at det har de fått i stor eller svært stor grad.

Vi hadde et samlespørsmål som spurte om: *Hvis du samlet sett skulle vurdere hvordan du har blitt møtt av de ansatte ved denne avdelingen, hvor tilfreds er du med det?* (5 verdier: svært lite tilfreds – svært godt tilfreds)

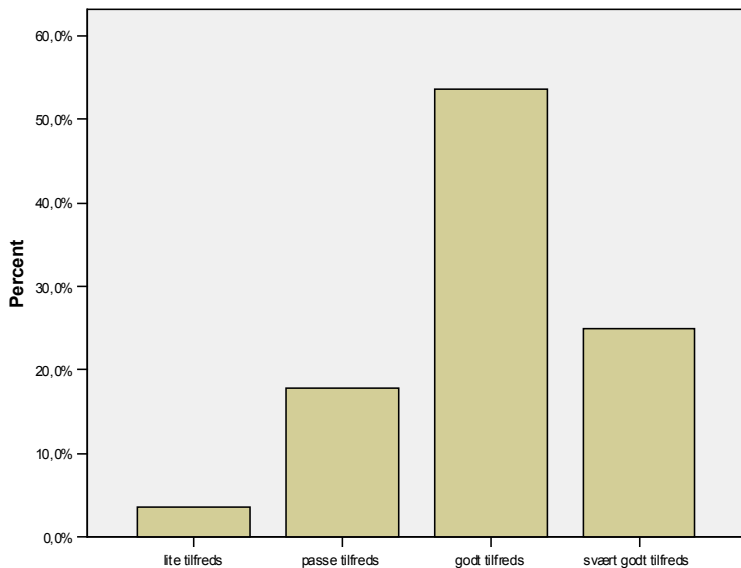


Fig. 4: Personlig tilfredshet med møte med de ansatte.

Analysen viser at 22 pårørende (79 %) er godt eller svært godt tilfreds med måten de har blitt møtt på av de ansatte i avdelingen, mens 6 pårørende (21 %) svarer at de er passe eller lite tilfreds (1 person) med måten de har blitt møtt på.

Ser vi på sammenhengen (Chi kvadrat) mellom «hvordan har du blitt møtt av de ansatte ved denne avdelingen» og «i hvor stor grad synes du at samtalerne med de ansatte har bygget opp under et håp om at det skal gå bra for pasienten» får vi en signifikant sammenheng på 0.01 nivå.

10.10 Forbedringer

Det siste spørsmålet på spørreskjemaet var kvalitativt. Gjennom sin åpne form ga spørsmålet rom til å svare både i forhold til pasientbehandlingen og når det gjaldt samarbeidet med pårørende eller begge deler. Som tabellen under viser har vi satt svarene inn i tre kolonner. 15 av de 28 pårørende som svarte har hatt kommentarer på dette spørsmålet.

Hvis du helt til slutt skulle nevne noe du mener det er spesielt viktig at de ansatte i de aktuelle enhetene burde forbedre, hva vil du da trekke fram?

Samarbeid med pårørende	Pasientbehandlingen og samarbeid med pårørende	Pasientbehandlingen
<p>De ansatte må ringe. For lite informasjon kan få de nærmeste til å gruble seg syke. Nærmeste pårørende bør ha en helgefri i blant uten å få dårlig samvittighet.</p>	<p>Motsatt. Kjenner oss ikke igjen i kritikken mot psykiatrien. Vi mener at faglig kompetanse, behandlingen, tilbudet og oppfølgingen ved Sanderud er meget bra.</p>	<p>De ansatte er velmenende og vil pasienten alt godt.</p>
<p>Ingen spesielle forhold. Jeg synes generelt at Sanderud har et riktig godt og bredt fokus på oss som pårørende og de ressursene vi representerer.</p>	<p>Være tilstede når pasienten kommer tilbake fra perm.</p>	<p>Individuelle opplegg for pasientene. Utnytte pasientens ressurser bedre og gjøre en bedre jobb for å forhindre tilbakefall. Prøve og feile metoden brukes i for stor grad. Bør ha flere fagfolk og bedre kompetanse.</p>

<p>Spør tidligere i forløpet om de pårørende ønsker samtaler alene. Mer støtte og forståelse for hvor vanskelig det også er for pårørende.</p> <p>Si «nei» til enkelte permisjoner, vi pårørende trenger krefter og overskudd for å kunne hjelpe den som er syk.</p> <p>Noen er flinke til å se oss, andre har ikke innsikt i hvordan det føles for pårørende. Vi er i en sorgreaksjon og trenger lang tid til å bearbeide, uansett ressurser. Det er viktig å få vite om rettigheter: bolig, aktiviteter, skole/arbeid.</p>	<p>Å se framover.</p> <p>Oppmuntre både pasienten og pårørende.</p>	<p>Flere aktiviteter på kveldstid når pasienten er våken.</p>
<p>Flere samtaler med lege/psykolog.</p> <p>Større søskeninvolvering.</p>	<p>Ulik behandlingsfilosofi i enheten som utredet og enheten som rehabiliterte. Informasjonsflyten mellom disse enhetene burde vært bedre.</p> <p>For dårlig planlagt utskrivning.</p>	<p>Håper pasienten blir fulgt opp etter utskrivelse.</p>
<p>Gi månedlig informasjon om hvordan situasjonen endrer seg.</p>	<p>Håper de følger opp etter utskrivning.</p>	<p>Behandling mellom 09.00–15.00 er ikke et fullverdig tilbud når det er ansatte på vakt 24 timer i døgnet.</p>

<p>Samarbeid med familien i treningsprogrammet.</p>	<p>Fortelle pasienten om hvor syk han er og hvorfor han er der. Da blir det lettere for meg å snakke med pasienten uten å være redd for å si for mye.</p>	
<p>Kommunikasjonen med de pårørende. Samtale med lege og øvrige behandlere. Hjelp til å takle egen hverdag.</p>		
<p>Kommunikasjonen med pårørende.</p>		

Tab. 16: Pårørendes forslag til forbedringer.

11.0 DISKUSJON OG KONKLUSJON AV FUNN

I dette kapitlet vil vi diskutere av funn relatert til prosjektets tre første forskningsspørsmål. Forskningsspørsmål fire er behandlet under metodekapitlet. Vi vil her ta inn resultatene fra de tre kapitlene: 1. Program, rutiner og rutineendringer, 2. Fokusgruppeintervjuer og samarbeidsmøter og til slutt, 3. Postenquete til pårørende. Resultater fra disse tre datainnsamlingsområdene vil bli drøftet under ett, i forhold til hvert forskningsspørsmål og ende opp i konklusjoner.

Det første forskningsspørsmålet for dette prosjektet hadde opprinnelig følgende ordlyd: «Vurderer de ansatte at dette prosjektet fører til endringer som har betydning for samarbeidet mellom de pårørende og de ansatte, i tilfelle hvilke endringer og hvilken betydning har endringene?» Kjøsberg gjorde i sin masteroppgave (2007) ca. ett år før prosjektavslutning, en evaluering der ansattes vurdering av prosjektets bidrag til samarbeidsendringer inngikk. Kjøsberg fant at litt over halvparten av de ansatte i disse fire enhetene mener det har skjedd endringer ved deres enhet i hvordan ansatte samarbeider med pårørende. Siden denne spørreundersøkelsen ble gjennomført ca. ett år før prosjektavslutning er det rimelig å tro at svarprosenten som mener det har skjedd endringer i pårørendesamarbeidet ville ha vært høyere i dag, siden prosjektet fortsatte med både drøftingsmøter, fokusgruppeintervjuer med tilbakemeldinger og dialogundervisning.

Vi har valgt å ikke samle inn data om *ansattes vurderinger* på nytt. En oppsummering av prosjektet som ble gjort i milepælsnotatet omtrent samtidig fokuserte på å se *utviklingen av enhetenes rutiner*, og dette har vært fulgt videre som en indikator for praksisutvikling i prosjektet. Forskningsspørsmålet er derfor omformulert i forhold til det vi faktisk har fokusert mest på.

Hovedvekten i drøftingen er imidlertid lagt på forskningsspørsmål 2 da vi mener at pårørendes synspunkter på samarbeidet mellom dem og de ansatte er avgjørende for å kunne svare på i hvilken grad prosjektet har lyktes med å skape positive utvikling.

11.1 Forskningsspørsmål 1

Hvilke rutineendringer ser vi ved prosjektets avslutning som kan ha betydning for samarbeidet mellom pårørende og ansatte?

I kapittel sju beskriver vi de endringene som har skjedd i den enkelte enhet i løpet av prosjektperioden. Vi viser her disse endringene i tabellform.

Enhet	Endringer i rutinene for pårørendesamarbeid
B1	Tidligere førstesamtale (1. dag), sikrere informasjonsflyt ved overflytting til treningsleilighet (B7), tilbud til pårørende ved utflytting, videre fokus sikres ved at enheten legger opp til å få inn systematiske vurderinger fra pårørende (skjema).
B4	Kriseplan utarbeides tidligere i pasientens behandlingsforløp (tydeliggjør hvem pårørende kan kontakte).
3B	Saksliste til første møte med pårørende, økt fokus mot søsken, pårørendesamarbeid er ett fast drøftingspunkt på evalueringsmøter.
B7	Ansvarsendring i personalgruppa (flere involveres i pårørendesamarbeid), økt fokus mot søsken, sikrere informasjonsflyt ved overflytting av pasient fra utredningsposten.

Tab. 17: Rutineendringer i pårørendesamarbeid i løpet av prosjektperioden.

Hvilken betydning har så de endringene vi her ser? Som vi har hørt i fokus-gruppeintervjuene ønsker de pårørende å delta fra første stund og være en ressurs i behandlingen.

Tidlig samarbeid

Tre av enhetene har nå i sine rutiner at de ønsker en samtale med pårørende i løpet av første døgn, eller på en forvernsamtale. Den fjerde enheten har nedfelt i sine rutiner at «kort tid etter innleggelse tar ansvarlig personale kontakt med familien og avtaler tid for første møte». Rutinene skulle nå sikre at pårørende involveres tidlig. Av rutinene ser vi at det legges vekt på både det å gi informasjon om enheten og å kartlegge hva slags ønsker og behov pårørende har. Hvis dette fungerer etter hensikten mener vi det vil være med å gi de pårørende en *trygghet* på at de ansatte ønsker å samarbeide til beste både for pasient og pårørende. Er det da slik at alle pårørende får dette tilbudet?

Etter hvor lang tid fikk du tilbud om samtale med en av de som arbeider med pasienten i enheten (personalet i sengpost/treningsleiligheter eller ansvarlig behandler i poliklinikk)?

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1,0 før innleggelse	7	25,0	25,9	25,9
	2,0 samme dag	6	21,4	22,2	48,1
	3,0 < enn 1 uke	1	3,6	3,7	51,9
	4,0 1–2 uker	4	14,3	14,8	66,7
	5,0 2,1–4 uker	4	14,3	14,8	81,5
	6,0 > 4 uker	3	10,7	11,1	92,6
	7,0 ikke tilbud	2	7,1	7,4	100,0
	Total	27	96,4	100,0	
Missing	System	1	3,6		
Total		28	100,0		

Tab. 18: Tidspunkt for første samtale.

For de pårørende som her har svart ser vi at det i virkeligheten er under halvparten som har fått tilbud om samtale i løpet av første døgn eller ved forvern. Nå kan det være pårørende som ikke har mulighet til å være med pasienten

under innleggelse og dermed kanskje ikke fikk tilbud da, men har blitt kontaktet i etterkant. Vi ser at en pårørende har fått tilbud om samtale i løpet av første uke og ytterligere fire før det er gått to uker. For de tre pårørende hvor det gikk over fire uker før de fikk det første tilbudet om samtale er de tre pasientene i treningsleilighet og har vært der over ett år, slik at det aktuelle tidspunktet de svarer for er for over ett år siden. I løpet av prosjektperioden og med de nye rutinene kan en håpe at det nå har endret seg. For de to som ikke har fått tilbud er pasienten innlagt på en av sengepostene og har vært der mellom åtte og seksten uker. Om det er personalet som her ikke følger sine egne rutiner og intensjoner eller om det er pasienten som nekter kontakt er det vanskelig for oss å si noe om.

Et annet tema som kom fram under et av fokusgruppeintervjuene var at der hvor pasienten gikk poliklinisk, kunne det noen ganger være vanskelig å vite hvor en som pårørende kunne henvende seg for å få hjelp, spesielt kvelder og helger. Den drøftingen som der fulgte har medført at de ansatte nå har nedfelt i sine rutiner at utarbeidelse av kriseplan bør oppstartes og gjøres kjent for pårørende *så tidlig som mulig* i utredningsforløpet, slik at de vet hvem de kan kontakte hvis de har behov for det. Også dette er et tiltak som vi mener er med på å trygge de pårørende på at hjelpen er lettere tilgjengelig hvis kriser oppstår. Dette krever imidlertid at det er en kriseplan som er tilgjengelig i journal slik at personer (som vakthavende lege) og enheter som skal kjenne til den har rask og enkel tilgang til kriseplanen ved en henvendelse.

Vi vet fra klinisk erfaring og fase 1 (intervjuer med pårørende) i dette prosjektet, at det er pårørende som gruer seg for å møte på sykehuset fordi de er usikre på hva hensikten er. Skal vi vurderes og granskes, er tanker pårørende har fått. Ved at en av enhetene innfører saksliste til det første møtet hvor det kommer fram at pårørende skal få informasjon og at en ønsker å etablere et samarbeid er dette et tiltak som er med på å trygge pårørende, og som sikkert også kunne ha vært et positivt tiltak ved de andre enhetene.

Pårørende ønsker å være en *ressurs* i behandlingen. De ønsker å bidra, men flere pårørende har pekt på at det kan være vanskelig den første tiden. På grunn av den livssituasjonen pårørende nå er i trenger mange tilpasset støtte og hjelp for å bli det, for å styrke mestringsevnen i forhold til pasienten og egen livssituasjon.

Mestringsevne

Som vi ser av tabell 17 har ansatte i utredningsenheten og ansatte i treningsleilighetene nå innført rutiner som skal sikre at *innholdet* i et påbegynt samarbeid fortsetter, selv om pasienten flytter fra utredningsenheten til treningsleilighet. Dette har betydning for å få mer kontinuitet og dermed øker muligheten for å bygge på det som pårørende og ansatte i utredningsenheten har drøftet. De kan prøve ut måter å mestre vanskelige situasjoner på, over litt tid. Kanskje bidrar det til at pårørende i mindre grad må «prøve og feile» på egen hånd.

I fase 1 i prosjektet var alle pårørende opptatt av at også søsken til pasienten skulle få muligheter for informasjon og samtale. Betydningen av dette understrekes også av pårørende i fokusgruppeintervjuene. En av enhetene har hatt dette som et eget fokusområde i prosjektet. Også i de andre enhetene har det vært en økt bevissthet på at dette er et forsømt område. Vi ser også enkelte tiltak i enhetene som viser at de ansatte vektlegger dette noe mer enn tidligere. Som vi har sett er foreldrene opptatt av hvordan søsken til pasienten har det, søsken er opptatt både av pasienten og sine foreldre, pasientene kanskje likeså. Ved at ansatte tar tak i dette har man en mulighet til å utnytte ressurser og en positiv vilje til å «dra i samme retning». En vil med det øke familiens samlede mestringsevne, men da må søsken inviteres med og her har de ansatte på alle enhetene fortsatt en vei å gå.

Konklusjoner

Når vi ser på den enkelte enhets retningslinjer (kap. 7) og føyer til endringer som er gjennomført i løpet av prosjektperioden har dette ført til:

- Pårørende inviteres tidlig inn i samarbeidet
- Informasjonsflyten mellom sengepost (B1) og treningsleilighetene (B7) sikres bedre (nesten alle pasientene som kommer til B7 kommer fra B1)
- Flere av de ansatte i treningsleilighetene (B7) ansvarliggjøres i forhold til pårørendesamarbeid
- For polikliniske pasienter poengterer retningslinjene at utarbeidelse av kriseplan bør startes opp og gjøres kjent for pårørende så tidlig som mulig i utredningsforløpet
- Sengepost 3B sender skriftlig invitasjon til det første møte hvor

hensikten med møte beskrives (dette bør vurderes innført i de andre enhetene)

- Tilbud til søsken har fått større fokus, men både i forhold til søsken og andre nære pårørende bør samarbeidet utvikles videre.

11.2 Forskningsspørsmål 2

Hvordan vurderer de pårørende at samarbeidet mellom dem og da ansatte er ved prosjektets avslutning?

Innledning

Alle enheter har utarbeidet rutiner for samarbeid med de pårørende. Disse rutineene peker i hovedsak på hva som bør være et minimumstilbud. På alle enhetene sier de ansatte at det ofte er langt mer kontakt mellom pårørende og de ansatte enn det som står som rutiner. Likevel er det muligens slik at de pårørende som selv tar initiativet for å utvikle et samarbeid, lettere får det enn de som selv krever lite. En ser imidlertid i rutineene at enhetene legger opp til at en ønsker å starte et samarbeid så tidlig som mulig. For unge pasienter vil dette i hovedsak være foreldre. Resultatene viser at det fortsatt er en del som kan utvikles av tilbud når det gjelder andre pårørende, som søsken.

Møte

Ved avslutningen av prosjektet svarer 79 % av de pårørende, som deltok i spørreundersøkelsen, at de er «godt» eller «svært godt» fornøyd med måten de blir møtt på av de ansatte. Kun en person svarer at han/hun er «lite tilfreds» med måten å bli møtt på. Selv om dette ikke konkret viser til *samarbeidet* mellom pårørende og ansatte tenker vi at det sier noe om *holdningen (innstillingen)* hos de ansatte til et samarbeid. Det gir et *grunnlag* for å samarbeide. Møtet preges av at du blir betraktet som en likeverdige person som det er verdt å lytte til. En blir betraktet som en ressurs og en blir møtt på en respektfull måte.

Spørreundersøkelsen viser at ca. 65–70 % (15–16 personer) svarer at de i «stor grad» eller «svært stor grad» opplever at de blir lyttet til og betraktet som en ressurs av henholdsvis individualbehandlerne og miljøpersonalet. Fire personer opplever at de i «liten grad» eller «svært liten grad» blir lyttet

til og betraktet som en ressurs av individualbehandlerne og/eller miljøpersonalet. 64–68 % svarer at de i «stor grad» eller «svært stor grad» blir møtt med respekt av henholdsvis individualbehandler og miljøpersonalet. De resterende svarer «passe». Når en ser dette i sammenheng med det pårørende sier i forhold til hvordan de blir *møtt* ser det ut til at det i disse enhetene har utviklet seg en kultur hvor de ansatte i ganske stor grad møter pårørende på en ordentlig måte og legger vekt på det de har å formidle. Selv om det finnes unntak, som det er viktig å ta hensyn til, kan en si at innholdet i møtebegrepet er ganske godt forankret i personalkulturen i disse enhetene og vil være med å danne grunnlaget for en god samarbeidsprosess videre. For pårørende som ikke opplevde et møte, men ble «avspist» med et «treff», blir grunnlaget for deltakelse vanskeligere i den videre pasientbehandlingen.

Håp

Resultatene viser at 63 % opplever at de blir møtt på en måte som bygger opp under et håp om at det skal gå bra for pasienten. Som vi så tidligere i rapporten var det en korrelasjon (Chi) mellom måten du ble møtt på og opplevelsen av å få håp (sign. 0.01). Dette håpet kan videre styrkes eller svekkes i den videre samarbeidsprosessen mellom pårørende og ansatte. Andre veien vil det også være slik at hvis pårørende gjennom de første møtene opplever at de møtene bygger opp under et håp, vil dette håpet kunne være med å «farge» den videre samarbeidsprosessen på en positiv måte.

Roller

Når mennesker går inn i samarbeidsprosesser vil det være slik at vi både tar og tildeles ulike roller. Forholdet mellom ansatt og pårørende er i utgangspunktet skjevfordelt ved at de ansatte har mulighet til å forvalte makt, både gjennom sin fagkunnskap og som representant (og en autoritet) fra spesialisthelsetjenesten. Denne posisjonen bør den ansatte være ydmyk i forhold til og være bevisst på å arbeide for at samarbeidsprosessen i størst mulig grad preges av likeverdighet. Det gjøres gjennom «møte», ved at det klart formidles at den pårørende blir sett på som en viktig samarbeidspartner som sitter med kunnskap som det er viktig å få fram. Som vi ser over er det et relativt stort flertall av pårørende som opplever både at de blir lyttet til og at de blir sett på som en ressurs. På den andre siden ønsker imidlertid pårørende at fagpersonene også står tydelig fram med sin fagkunnskap. Det skaper trygghet på at det i enheten finnes kvalifisert fagkunnskap som er med og sikrer at

pasienten får så god behandling som mulig. I de kvalitative intervjuene i fase I trakk de pårørende fram at nettopp dette var det viktigst for dem.

Pårørende vil også være den som har rollen som «den usikre», «den fortvilede», «den som ikke vet». Pårørende får med dette ulike roller som kan se ut til å stå i motsetning til hverandre. Denne utfordringen må ansatte møte med å ta utgangspunkt i der pårørende til enhver tid er, både i forhold til å tilpasse veiledning og støtte og i forhold til informasjonsutveksling.

Informasjonsutveksling

Når det gjelder det å gi informasjon (at de ansatte lytter) kommer det fram noen ulike opplevelser som de pårørende har hatt. I fokusgruppeintervjuet pekte en pårørende på at de under den første innleggelsen (pasienten var nå, ved prosjektslutt, i sin andre innleggelse) «*følte at de ble satt litt til siden*» mens de nå ved prosjektslutt svarer «*jeg synes at vi som pårørende har blitt hørt mye mer og blitt spurt mye mer enn sist*». Til tross for dette viser resultatene at de aller fleste pårørende er fornøyd med hvordan det blir lyttet til av de ansatte i forhold til det de har å formidle.

I forhold til informasjonen de får er det mer variert. 56 % (15 personer) svarer at de er «godt» eller «svært godt» tilfreds med den *samlede* informasjonen de har fått, 37 % (10 personer) er «passe tilfreds» (middels tilfreds) og 7 % (2 personer) er «lite tilfreds». Den personen som også svarer at han/hun er «lite tilfreds» med måten å bli møtt på er en av de to som her også svarer «lite tilfreds» når det gjelder det å *få* informasjon. Vi ser med andre ord at over 40 % er «passe tilfreds» eller «lite tilfreds» med den informasjonen de har fått.

Når vi ser på ulike områder pårørende får informasjon om det noe over 50 % som er «passe» eller i «liten/svært liten» grad fornøyd med informasjonen om *behandlingen*. For informasjon om *sykdommen* er det over 60 % som svarer det samme. Spesielt ser vi at behovet for kunnskap om *framtidssikter* i forhold til tilfriskning/sykdomsutvikling blir mangelfullt tilfredsstillt. Hele 74 % opplever at de er bare «passe» (middels) eller enda mindre tilfreds med den kunnskapen de har fått fra de ansatte når det gjelder dette området. Den langt største andelen av prosentene nevnt over ligger på verdien «passe». Likevel, er dette godt nok for de ansatte? Hva er det som gjør at spesielt informasjon om framtidssikter kommer så dårlig ut? Er det fordi

spesialisthelsetjenesten i dag har for dårlig faglig kunnskap om sykdommen, sykdomsutviklingen og dermed om prognosen når det gjelder alvorlig psykisk lidelse eller unnlater de å informere? Eller er det slik at sykdomsutviklingen ikke kan predikeres kun medisinsk, men er avhengig av de psykososiale tilbudene utenfor sykehusene (skole, arbeid, bolig, økonomi, kommunal oppfølging)? Er det slik at disse ordningene kan være så ulike (i ulike kommuner) og/eller dårlige at det for spesialisthelsetjenesten blir vanskelig å si noe om hvordan de vurderer at det vil gå for pasienten framover?

Et annet forhold kan være at ansatte kan bli for «runde» i sine formuleringer, de «pakker inn» realitetene for å skåne. Dette er velmenende, men kan slå motsatt ut i forhold til hva de ønsker å oppnå. «*Få litt fakta på bordet*», sier en av de pårørende.

Pedagogiske vurderinger

Et område som det i tilknytning til informasjonsutveksling er nærliggende å drøfte, er av **pedagogisk** karakter. Kan det være at pårørende ikke makter å ta imot informasjon (forsvar, er sliten, er i «krise») der sykdommens alvorlighetsgrad formidles og framtidsutsiktene for pasienten ser ut til å bli så annerledes enn en tidligere hadde håpet eller trodd? I fokusgruppeintervjuene sier mange pårørende at de nærmest «*var i sjokk*», «*vi er litt utafør oss selv*», «*vi får ikke med oss alt*». Informasjonsformidlingen skal starte tidlig, men den må gis litt etter litt, den må repeteres og individual- og miljøbehandlerne må forsikre seg om at informasjonen er forstått. «*Jeg tror de er i stor krise og vi er kanskje ikke flinke nok til å utforske hva de har fått med seg av det vi har gitt dem*», sier en av de ansatte. Gitt informasjon er ikke det samme som mottatt og forstått informasjon. Kanskje burde det foregå en pedagogisk skolering hos helsearbeidere. De driver mye informasjonsutveksling, rådgivning, veiledning og undervisning, både til pasienter og pårørende. I tillegg burde de i større grad drive jevnlig evaluering.

Uansett svar på spørsmålene over, så ser det for oss ut til at informasjon om sykdommen, behandlingen og framtidsutsiktene er et område de ansatte må legge vekt på å drøfte og forbedre i tiden som kommer. Her må de ansatte gjøre didaktiske vurderinger. *Hva* formidles, *hvordan* formidle, *hvorfor* formidle, *når tid* formidler en om ulike temaer og jevnlig *evaluere* alt dette.

Bekymring og håp – eller motløshet og kriseopplevelse

Naturlig nok er de pårørende opptatt av framtida til den som er syk, og også egen framtid. «*Du tenker jo på det hele tida, hva skjer når han kommer ut?*» Hvordan de pårørende vil møte denne bekymringen for framtida vil i stor grad influeres av hva de opplever i kontaktforholdene til de ansatte. De ansatte kan gjennom disse kontaktforholdene påvirke om dette blir kontaktforhold som pårørende opplever som «et møte» hvor «håpet» gis en vekstmulighet eller om det blir et «treff», hvor det å «ikke bli sett» og «ikke bli hørt» blir det framtrepende. Videre vil både informasjonsutvekslingen som er beskrevet over og i hvilken grad ansatte klarer å tilpasse veiledning og støtte påvirke de pårørendes tanker om framtida. Det kan bli en prosess der håpet farger bekymringen eller det kan bli en prosess hvor håpløshet, motløshet og en følelse av vedvarende krise preger de pårørendes tanker og opplevelser. Dette kan få store konsekvenser for pasientens rehabiliteringsprosess og for de pårørende selv og deres livskvalitet. Når det gjelder det siste er det viktig, som vi ser at rutinelegger legger opp til, at pårørende får mulighet til *alenesamtaler*. De pårørende trenger å få drøfte sine bekymringer, både i forhold til pasienten og i forhold til eget liv. Det første trenger de å få drøfte med pasientens behandler, det andre kan de med fordel få drøfte med en familiekoordinator. Avdelingen har meget gode erfaringer med det.

Pårørende – ansatte prosesser

På bakgrunn av analysen over har vi utarbeidet en modell som viser ulike samarbeidsprosesser som kan utvikle seg mellom pårørende og ansatte. Det kan bli et «*møte*» som preges av respekt og medmenneskelighet, hvor den pårørende opplever at de blir lyttet til og sett på som en ressurs. Eller det kan bli det vi kaller et «*treff*». Dette treffet vil ikke ha møtets kvaliteter, tvert imot. Det er preget av å bli oversett og ikke lyttet til. De møter lite engasjement og opplever ikke at de får anledning til å bidra som en ressurs i behandlingen. Dette vil gi to forskjellige prosesser i det videre samarbeidet eller mangelen på dette.

Når en av ens nærmeste blir rammet av en alvorlig lidelse, psykisk eller fysisk, unngår vi neppe å bli *bekymret*. Imidlertid kan de ansatte i stor grad påvirke om denne bekymringen i hovedsak skal «farges» av *håp* eller *motløshet* og en vedvarende *følelse av krise*. I temaet «møte» beskriver vi også en mellomposisjon som vi kaller «*liminalitet*». Det som vil være med å på-

virke om de pårørende i denne prosessen går mot den øverste eller nederste prosessen i modellen avhenger av hvordan den videre informasjonen, støtten og veiledningen gjennomføres. Opplever pårørende et møte hvor de videre, som likeverdige, kan utveksle informasjon om pasientens endrede livssituasjon, om hva de tror bidrar til den, om hvilke ressurser de mener pasienten selv kan sette inn, hva de som pårørende kan bidra med, og hva de tror kan virke gunstig inn for å understøtte pasientens bedringsprosess, kommer de inn i en prosess som forsterker håpet, selv om nåtiden kan virke vanskelig. Håpet er rettet mot framtiden og bidrar til at en vanskelig nåtid holdes ut. Hvis de i tillegg får en tilpasset støtte og veiledning i forhold til sin livssituasjon og hvordan de best kan opptre i forhold til den som er syk, bidrar dette til at de opplever *delaktighet* i forhold til å støtte og hjelpe pasienten. Dette vil understøtte deres evne til å *mestre de belastninger* som de opplever i situasjonen.

Gjennom at de selv er delaktige og opplever at de til en viss grad mestrer belastningene vil deres egen livssituasjon fortone seg mer forutsigbar og de kan ha større overskudd til å være den ressurs for pasienten, som de ønsker. Som vi ser vil dette være en prosess som vi mener vil bidra til at pårørende opprettholder egen helse og som i stor grad faller sammen med Antonovskys læringsprosesser i «the salutogenetic model» (1991). Disse læringsprosessene fører til at personen opplever en *følelse av sammenheng* (sense of coherence – SOC). Som vi ser i teorikapitlet inneholder SOC tre komponenter: håndterbarhet (managability), begripelighet (comprehensibility) og meningsfullhet (meaningfulness). Det vil si at en opplever at en har innflytelse på eget liv, man oppfatter det som begripelig og meningsfullt. Stensrud (2001) skriver at en ikke må likestille SOC med velferd og lykke og at det er mye mulig at en person med sterk følelse av sammenheng kan føle seg ulykkelig på grunn av ulike omstendigheter, men at en kan håndtere dette bedre enn en person med svak følelse av sammenheng. Dette er et viktig perspektiv i denne sammenheng. Vi tror pårørende, selv om de er i en prosess som styrker opplevelsen av SOC, likevel vil føle bekymring, og i perioder være ulykkelige på grunn av den livssituasjonen en av deres nærmeste (pasienten) er i. Som vi har sett av data er det også pårørende som har opplevd ikke å bli møtt og vi har pårørende som ikke er tilfreds med den informasjonen de har fått eller med muligheten til selv å gi informasjon og bidra.

Faren er at dette kan føre til motløshet, fortvilelse, handlingslammelse og en følelse av meningsløshet. Vi ser også av data at noen har blitt sinte, brukt egne indre ressurser og kjempet. De har aktivert det Antonovskij kaller indre motstandsressurser (GMR). Det hadde imidlertid vært en fordel om de ressursene kunne ha blitt brukt i forhold til egen livssituasjon og til å understøtte pasientens bedringsprosess og ikke til å kjempe mot stivbente behandlingsrutiner og mangel på kunnskap hos enkelte ansatte om betydningen av pårørendesamarbeid, for å få et så godt behandlingsresultat for pasienten som mulig.

Nå er det vel slik at en del pårørende verken er *kun* i den øvre eller nedre prosessen som skisseres i modellen. Flere vil bevege seg noe opp og ned og befinne seg i en mellomposisjon, det vi har kalt «liminalitet». De ansattes klare mål bør imidlertid være å bidra til pårørende går gjennom en prosess mot SOC. Så kan en spørre hvorfor det er viktig? Når det gjelder de pårørendes egen livssituasjon sier det seg selv at en prosess som leder mot SOC må erfares bedre enn en som fører til fortvilelse og meningsløshet. Når det gjelder pasienten mener vi at det i forskningen er belegg for at rehabiliteringsprosessen går bedre og at risikoen for psykotiske tilbakefall og reinnleggelser reduseres når pasienter og pårørende bidrar aktivt med sine ressurser (Hogarty, 1986; Pitschel-Walz, 2002; Smeby, 2001; Aron, 2004; Addington, 2005; Magliano, 2006).

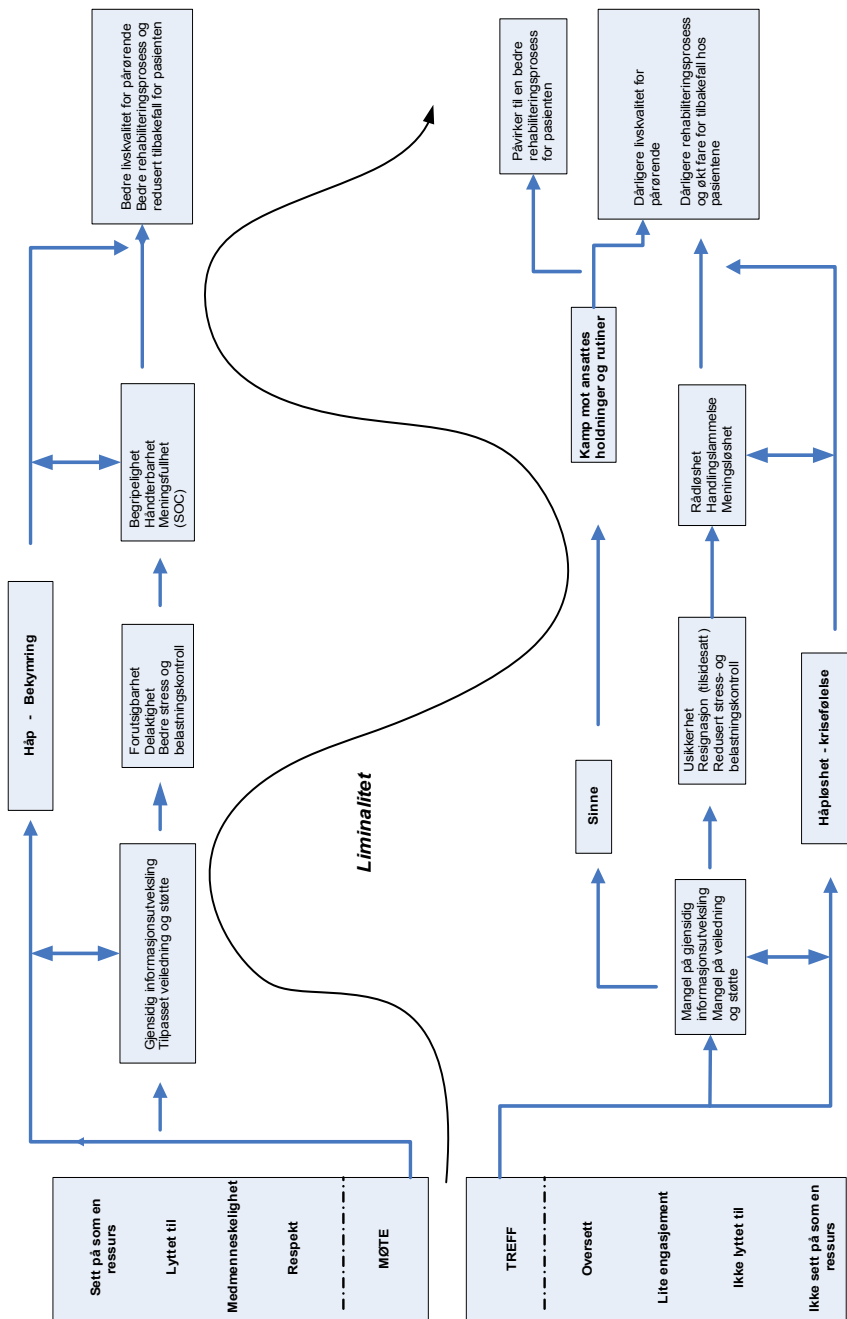


Fig. 5: Samarbeidsprosesser mellom ansatte og pårørende.

Konklusjoner

- Det er viktig for den videre samarbeidsprosessen om den første kontaktetableringen får karakter av et ekte «møte» eller om det oppleves av pårørende som et «treff».
- Det er i disse enhetene nå en kultur hvor de aller fleste pårørende opplever et «møte» med de ansatte hvor de blir møtt med respekt, lyttet til og sett på som en ressurs.
- To tredjedeler opplever at samarbeidet med de ansatte bygger opp under et håp. Håpet fortøner seg på ulike måter: håp om helbredelse, håp om god livskvalitet for pasienten, håp om hjelp og støtte.
- Fra halvparten til tre fjerdedeler er passe eller lite/svært lite fornøyd med den informasjonen de får om: sykdommen, behandlingen og pasientens framtidsutsikter.
- Ansatte bør i større grad gjøre ulike didaktiske vurderinger i sin informasjonsutveksling med pårørende.
- Ansattes måte å møte de pårørende, tilpasse veiledning og støtte og gjennomføre informasjonsutveksling på, er avgjørende for hvilken prosess de pårørende går inn i. Det kan bli en prosess som fører til større grad av begripelighet og håndterbarhet og gjør det meningsfullt å fortsatt kjempe sammen med pasienten; eller det kan bli en prosess preget av rådløshet, handlingslammelse og meningsløshet.

11.3 Forskningsspørsmål 3

Hva bør være fokus i ulike faser i pårønderarbeidet og -samarbeidet?

Dette spørsmålet har vært fokusert i fokusgruppeintervjuene fordi vi tenkte at det kunne være med å danne grunnlaget for utvikling av en mal som kunne være en rettesnor/hjelp for de ansatte i sitt samarbeid med pårørende. Det har imidlertid vist seg vanskelig å finne noen entydige tilbakemeldinger fra pårørende på dette spørsmålet. Det ser ut til at svaret er at de ansatte må *finne de pårørende der hvor de er og starte der*, for å omskrive Kierkegaard til denne sammenhengen. Skal dette skje må pårørende og ansatte møtes fra første stund for å utvikle samarbeidet, slik at en utvikler et best mulig behandlingsopplegg for pasienten og at en støtter opp om de pårørende i en meget vanskelig livssituasjon. Som vi ser av rutinene i de enkelte enheter

legger nå alle enhetene opp til dette.

En pedagogisk rettesnor kan være at informasjonen tar *utgangspunkt* i spørsmål som pårørende har. Da øker sjansen for at en treffer med informasjonen. Så er det slik at det for mange ikke er lett å huske på hva du skal spørre om. «Skriv en liste, det har jeg lært meg til», sier en av de pårørende. «Ta den med deg og får du ikke spurt om alt så la behandleren få den igjen til neste møte.» Vi mener dette er et godt råd, som de ansatte bør gi til pårørende. Nå kan det være at det er vanskelig å vite hva du skal spørre om likevel. Den enkelte enhet bør utarbeide en enkel brosjyre til pårørende hvor også noen av de vanligste spørsmålene står nedskrevet, som en hjelp til å formulere egne spørsmål.

Konklusjoner

- Resultatene viser at det gjennom dette prosjektet ikke har kommet fram entydige ønsker fra pårørende som kan danne grunnlag for en punktvis «samhandlingsmal».
- Pårørendes behov må være utgangspunkt for hvordan veiledning og støtte gjennomføres og for hva som til en hver tid er sentralt i informasjonsutvekslingen.

12.0 ANBEFALINGER

12.1 Videre pårørendesamarbeid i seksjonen

Informasjon

Informasjon som gis må tilpasses den enkelte pårørende eller familie. Informasjon handler om *utveksling* av informasjon. Til enhver tid må den ansatte ta utgangspunkt i den enkelte pårørendes behov. Det må sikres at innholdet i informasjonen berører alle relevante områder.

Rapporter og behandlingsmøter kan brukes til å drøfte hva som er viktig å informere pårørende om til enhver tid og hva som skal vektlegges spesielt i forhold til den enkelte pasient, slik at informasjon som gis er mest mulig konkret uten å bli kategorisk. Ansatte må i større grad undersøke om informasjon er mottatt og forstått av pårørende. Enhetene bør gjennom sine kompetanseplaner tilrettelegge for kompetanseheving innen pedagogikk for ansatte.

Støtte/veiledning

Til det første møte bør en klargjøre for pårørende betydningen av samarbeide mellom dem og personalet. Tydeliggjøre hensikten med samtaler/møter der pårørende inviteres til å delta.

Ved usikkerhet om pasientens prognose/framtidsutsikter må en være ærlig på det uten å frata pårørende håp om bedring. Betydningen av samarbeid mellom pasient, pårørende og ansatte må vektlegges i forhold til pasientens framtidsutsikter.

Informere om støttende tilbud for pårørende utenfor enheten, som samtale-tilbud hos familiekoordinator og medlemskap i LPP.

Utvidet netteværk

Fokuserer mer på hvordan andre nære pårørende ut over foreldre i større grad kan involveres.

Samarbeid med andre avdelinger og instanser

Enheterne må utvikle systematisk samarbeid med andre avdelinger (akuttavdelingen), DPS og kommuner for å ivareta pårørendes behov .

12.2 Videre forskning

- Etterundersøkelser med et lengre tidsperspektiv (3–5 år) på effekten av familiarbeid og samarbeid.
- Inkludere subjektiv livskvalitet for pasienten som område i disse studiene (ikke kun reinnleggelse og symptomendring).
- Aksjonsforskningsprosjekt som følger familier (pårørende og pasient) og deres samarbeid med første og andre linjetjenesten og hvordan ulike samarbeidsformer og innhold kan bedre deres livskvalitet og pasientens recoveryprosess.
- Kartlegge endringer i pårørendes livssituasjon og livskvalitet som følge av alvorlig psykisk lidelse hos familiemedlem (kan bidra til mer målrettet psykologisk og praktisk støtte).
- Sammenhengen mellom form og innhold i pårørenderbeid og pårørendesamarbeid og i hvilken grad dette virker inn på pårørende og pasientens livskvalitet og dennes evne til å klare seg i samfunnet.

LITTERATURLISTE

- Addington, J., Collins, A., Mc Cleery, A. & Addington, D. (2005). The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research* Nov. 1;79(1),77–83.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass Inc. San Francisco.
- Antovsky, A. (1994). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur og kultur.
- Antonovsky, A. (1991). *Health, Stress, and Coping*. San Francisco, Oxford: Jossey-Bass Publishers.
- Barth, T. & Näsholm, C. (2007). *Motiverende samtale – Endring på egne vilkår*. Bergen: Fagbokforl.
- Bekkelund, M., Larsen, I., Framnes, K., Bamrud, S. & Stenseng, H. (2005). *Hva kan kommunen tilby pårørende til unge schizofrene? Hvilke behov ser de for seg at målgruppa vil ha framover?* Prosjektrapport i videreutdanning i psykisk helsearbeid. Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Berg, N. (2002). *Blåmann*. Oslo: Aschehoug.

- Beston, G., Borge, L., Eriksson, B.G., Holte, J.S., Hummelvoll, J.K. & Ottosen, A. (red.) (1–2007). *Handlingsorientert forskningsamarbeid. Refleksjoner fra forskningsprosjektet «Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet» (PHIL)*. Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Bokmålsordboka* (Universitetsforl.). 2006.
- Bollnow, O. F. (1976). *Eksistensfilosofi og pedagogikk*. København, Oslo: Christian Ejlertsen's forl.
- Budd, R. J. & Hughes, C. T. (1997). What Do Relatives of People With Schizophrenia Find Helpful About Family Intervention? *Schizophrenia Bulletin* 23(2), 341–347.
- Bøe, T. D. & Thomassen, A. (2000). *Mot en mer menneskelig psykiatri*. Oslo: Universitetsforl.
- Dixon, L. B. & Lehman, A. F. (1995). Family interventions for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 21(4).
- Ekern, K. S. (1997). *Dialogen som uteble. En kvalitativ studie av forholdet mellom familien til mennesker som lider av schizofreni og det profesjonelle hjelpeapparat. Hovedoppgave i helsefag*. Universitet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk i samarbeid med Bislett høskolesenter, avd. for helsefag.
- Emilsen, A.-C. (2003). *Veien fra tanke til handling – om utviklingen av familiearbeid ved Attføringsavdelingen 1986–2003*. Ikke publisert intern rapport. Sykehuset Innlandet HF.
- Engmark, L., Alfstadsæther, B. & Holte, A. (2003). *Prosjektrapport; Diagnose schizofreni: Foreldres erfaringer*. Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.
- Eri, R. (2001). *Prosjekt Bedre kontakt med pårørende. Rapport fra intervjuundersøkelse blant pårørende*. Diakonhjemmets sykehus.
- Fadden, G. (1998). Family intervention in psychoses. *Journal of Mental Health* 7(2), 115–122.

- Fadden, G., Bebbington, P. & Kuipers, L. (1987). The Burden of Care: The Impact of Functional Psychiatric Illness on the Patient's Family. *British Journal of Psychiatry* 150, 285–292.
- Falloon, I.R., Boyd, J. & McGill, C.W. (1984). *Family Care of Schizophrenia*. New York: Guilford Press.
- Fjell, A., Thorsen, G.R.B., Friis, S., Johanessen, J.O., Larsen, T.K., Lie, K., Lyse, H-G., Melle, I., Simonsen, E., Smeby, N.A., Øxnevad, A.L., McFarlane, W.R., Vaglum, P. & McGlashan, T. (2007). Multifamily Group Treatment in a Program for Patients With First-Episode Psychosis: Experiences From the TIPS Project. *Psychiatric Services* 58(2), 171–173.
- Fjell, A. & Bloch Thorsen, G-R. (2005). Psykoedukativ behandling ved psykose. Familierelasjoner – en viktig ressurs. I: Oppjordsmoen, S., Vaglum, P. & Bloch Thorsen, G-R. *Oss i mellom*. Stavanger: Hertervig forl.
- Hogart, G. E., Anderson, C. M., Reiss, D. J., Kornblith, S., Greenwald, D., Janva, C. & Madonia, M. (1986). Family Psychoeducation, Social Skills Training, and Maintenance Chemotherapy in the Aftercare Treatment of Schizophrenia: One-Year Effects of a Controlled Study on Relapse and Expressed Emotion. *Archives of General Psychiatry* 43, 340–347.
- Hummelvoll, J. K. (2006). Handlingsorientert forskningssamarbeid, teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 8(1), 17–30.
- Hummelvoll, J. K. (2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforl.
- Hummelvoll, J. K., Nordby K.E. & Sundmoen, V. (1988). *Samarbeid med psykotiske mennesker*. Oslo: Gyldendal Norsk Forl.
- Hummelvoll, J.K (2008). The multistage focus group interview, a relevant and fruitful method in co-operative inquiry. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*. 1. (In press).

- Jensen, T. K. & Johnsen, T. J. (2001). *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Aarhus: Philosophia, Institut for Filosofi; Aarhus universitet.
- Kaatorp, L., Holte J.S. & Hummelvoll, J.K. (2003). *Idégrunnlag i kommunalt psykisk helsearbeid*. (No. 2–2003). Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Kierkegaard (1848/1964). *Synspunkter for min forfattervirksomhed*. Paragraf 2. Samlede Værker, Bind 18. København: Gyldendal.
- Kjønsberg, K. (2007). *Handlingsorientert forsknings samarbeid som metode for fagutvikling i en psykiatrisk sykehusavdeling. En evaluering. Mastergradsoppgave i psykisk helsearbeid*. Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen: Fagbokforl.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forl.
- Langeland, E. (2006). Mestring av psykiske helseproblemer: Salutogenese i teori og praksis. I: Almvik, A. & Borge, L. (red). *Psykisk helsearbeid*. Bergen: Fagbokforl.
- Lauveng, A. (2006). *I morgen var jeg alltid en løve*. Oslo: J. W. Cappelens forl. (4.oppl.).
- Lohne, V. (2006). *The power of hope: developing a conceptual modell on patients' experiences of hope during the first years following spinal cord injury*. Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Lov om pasientrettigheter*. 2. juli 1999 nr. 63.
- Lov om spesialisthelsetjenesten*. 2. juli 1999 nr. 61.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C. & Mai, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-word trial of family psychoeducation of schizophrenia. *Psychiatric Services* Dec; 57(12), 1784–91.

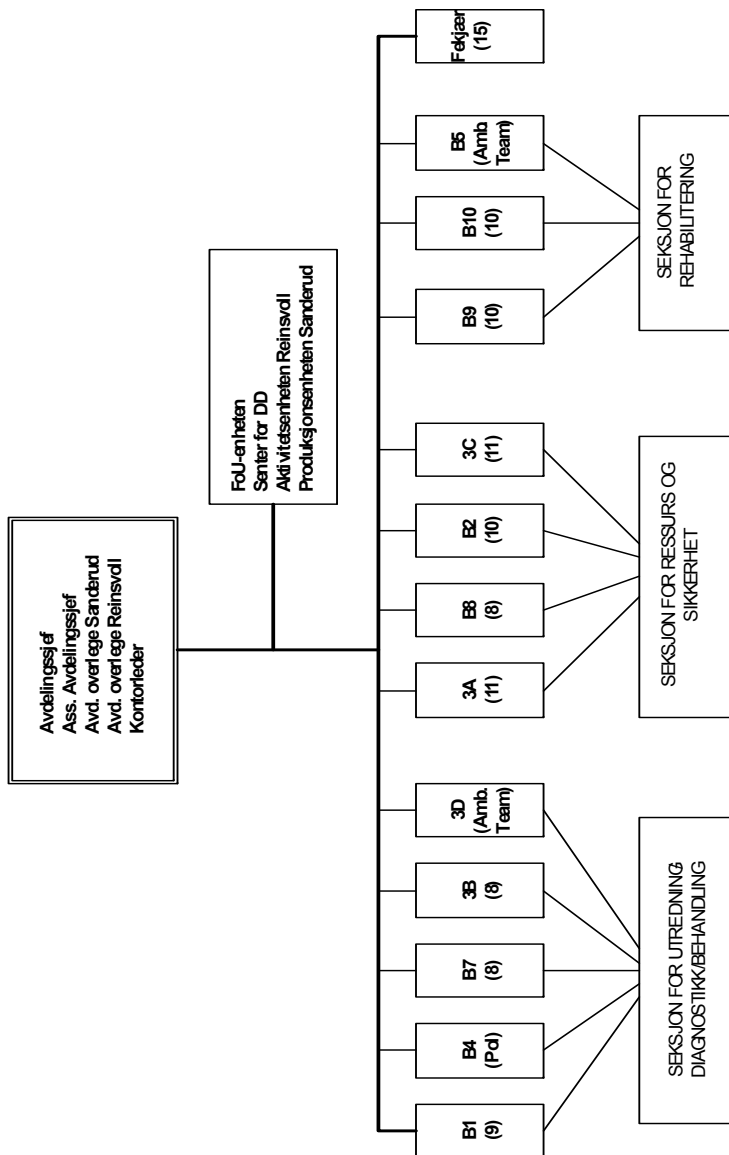
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2.utgave). Oslo: Universitetsforl.
- Murray-Swank, Aa. B. & Dixon, L. (2004). Family Psychoeducation as an Evidence-Based Practice. *CNS Spectr.* 9(12), 905–912.
- Mæhlum, S. (2005). *Krenket jeg deg? Den økede sårbarheten hos personer med begynnende demens og omsorgspersoners mulighet til å respektere deres integritet*. Master of Public Health. Göteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Nordby, K. E. (1987). *Fra innsatt til utsatt*. Oslo: Gyldendal
- Nordby, K. & Kjøsberg, K. (2005). *Pårørende en hjelpetrengende ressurs?* Ikke publisert intern rapport. Sykehuset Innlandet HF. Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering.
- Nordby, K., Kjøsberg, K. & Hummelvoll, J.K. (2007). *Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse* (No. 2–2007). Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Pitschel-Walz, G. , Leucht, S., Bäuml, J., Kissling, W. & Engel, R. R. (2001). The Effect of Family Interventions on Relapse and Rehospitalization in Schizophrenia – a Meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin* 27(1), 73. ProQuest Medical Library.
- Reason, P. (1994) Three Approaches to Participatory Inquiry. I: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S.(red.): *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage publications.
- Reason, P. (1998). Political, epistemological and spiritual dimensions of participation. *Studies in Cultures, Organizations and Societies* 4, 147–167.
- Schibby, A-L., L (2004). *En dialektisk relasjonsforståelse. I psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforl.

- Smeby, N.A. (1997). Merbelastning på familien i psykiatrien. I: Hummelvoll J.K. & U.Å. Lindström (red.). *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad*. Studentlitteratur.
- Smeby, N.A. (2001). Samarbeid med familien i psykiatrien. I: Ekern K.S. & M. Kirkevold (red.). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Smeby, N.A. (2005). Relasjonen mellom pårørende og personer som lider av alvorlig psykisk lidelse. I: Opjordsmoen, S., Vaglum, P. & Thorsen G-R. B. (red.): *Oss imellom*. Stavanger: Hertevig Forl.
- Stensrud, G. (2001). *Å leve med hjerneslag*. Oslo: Universitetet i Oslo. Det medisinske fakultet, seksjon for helsefag – studieretning omsorg og rehabilitering.
- Stålberg, G., Ekerwald, H. & Hultman, C.M. (2004). At Issue: Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and Fear of Possible Schizophrenia Heredity. *Schizophrenia Bulletin* 30, 445–458.
- Statens helsetilsyn. *Kliniske retningslinjer* (9:2000).
- Stiberg, E. (2006). Foreldreomsorg på ubestemt tid – om pårørende til ungdommer med debuterende schizofreni. *Nordisk sosialt arbeid* 26(2), 110–122.
- Tillgren P. & Wallin, E. (1999). Fokusgrupper, historik, struktur och tillämpning. *Socialmedisinsk Tidsskrift* 4, 312–321.
- Thune, M. (2004). *Jeg har en drøm*. Oslo: Lanser forl.
- Warner, J., Gabe, J (2004). Risk and Liminality in mental health social work. *Health, Risk & Society* 6(4).

VEDLEGG

Vedlegg 1

Divisjon Psykisk helsevern Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering



Vedlegg 2

Spørreundersøkelse for pårørende med erfaring fra avdeling for psykosebehandling og rehabilitering

I spørreskjemaet bruker vi ordet pasient om den av dine nære pårørende som er eller nylig har vært innskrevet ved en av de fire enhetene som er beskrevet i informasjonsskrivet. Selv om pasienten nylig har blitt skrevet ut ønsker vi at du besvarer skjemaet.

Merk av for kun ett av svaralternativene på hvert spørsmål.

Noen av spørsmålene, (10, 12, 14, 16, 18, 21), skal bare besvares når pasienten er innlagt i en sengepost (B1, 3B) eller er i en bemannet treningsleilighet (B7), eller nylig vært det. Dette står da presisert ved de spørsmålene.

1. Når pasienten ble innlagt eller kom inn til polikliniske samtaler, var han/hun over eller under 18 år.

Sett kryss foran svaret.

1. Over 18 år
2. Under 18 år

2. Ved hvilken enhet er pasienten nå innskrevet (eller nylig vært)?

Sett kryss foran svaret.

1. B1 (sengepost, Sanderud)
2. B7 (treningsleilighet, Sanderud)
3. 3B (Sengepost, Reinsvoll)
4. B4 (poliklinikk, Sanderud)

3. Har pasienten vært innskrevet i noen av de andre enhetene før han/hun kom til denne enheten?

Hvis «JA», sett kryss foran svaret.

- B1 B7 3B B4 Flere av enhetene.

4. Har pasienten vært innskrevet i noen annen enhet, enn de som er nevnt i spørsmål 3, ved Sanderud eller Reinsvoll tidligere?

Sett kryss foran svaret: JA NEI

5. Hvis du har svart «JA» på spørsmål 3 og/eller 4, hvor mange ganger har han/hun vært pasient ved Sanderud eller Reinsvoll tidligere?

Sett kryss foran svaret.

1. 1 gang
2. 2–3 ganger
3. Mer enn 3 ganger

6. Hvor lenge siden er det at pasienten ble innskrevet ved den enheten han/hun nå er på?

Sett kryss foran svaret.

1. 1 uke eller mindre
2. 1–4 uker
3. 4–8 uker
4. 8–16 uker
5. 16 uker–1 år
6. Over 1 år

7. Hvilken relasjon har du til pasienten?

Sett kryss foran svaret.

1. Ektefelle/samboer
2. Mor
3. Far
4. Søster
5. Bror
6. Stemor
7. Stefar
8. Annet

8. Etter hvor lang tid fikk du tilbud om samtale med en av de som arbeider med pasienten i enheten (personalet i sengepost/treningsleiligheter eller ansvarlig behandler i poliklinikk)? Sett kryss foran svaret.

1. Før pasienten ble innskrevet
2. Samme dag pasienten ble innlagt eller hadde sin første polikliniske samtale
3. Ikke samme dag, men innen en uke etter innleggelse/første polikliniske samtale
4. 1–2 uker etter innleggelse/første polikliniske samtale
5. 2–4 uker etter innleggelse/første polikliniske samtale
6. Mer enn fire uker etter innleggelse/første polikliniske samtale
7. Ikke fått noe tilbud om samtale
8. Fått tilbud, men ikke benyttet meg av dette

9. Der hvor ansvarlig behandler i B4 (poliklinikken) ikke er lege eller psykolog, men psykiatrisk sykepleier eller sosionom, har du hatt samtaler med lege i poliklinikken? Sett kryss foran svaret.

1. Ingen samtale
2. 1 samtale
3. 2–3 samtaler
4. Flere enn tre samtaler

10. Hvis pasienten er innlagt (nylig vært innlag) i en av sengepostene/treningsleilighetene (B1, 3B, B7), hvor lang tid tok det før du fikk samtale med pasientens lege? Sett kryss foran riktig svar.

1. Før pasienten ble innlagt
2. Samme dag pasienten ble innlagt
3. Ikke samme dag, men innen en uke etter innleggelse/første polikliniske samtale
4. 1–2 uker etter innleggelse
5. 2–4 uker etter innleggelse
6. Mer enn fire uker etter innleggelse
7. Ikke fått noe tilbud om samtale
8. Fått tilbud, men ikke benyttet meg av dette

11. Hvor mange samtaler har du hatt med pasientens lege, psykolog, annen ansvarlig behandler? Sett kryss foran riktig svar.

1. Ingen
2. 1 samtale
3. 2–3 samtaler
4. 4–5 samtaler
5. Flere enn 5 samtaler
6. Fått tilbud, men ikke benyttet meg av dette

12. Hvor ofte snakker du med personalet i den enheten pasienten er innlagt, ved personlig møte eller over telefon? (Dette gjelder for B1, 3B og B7.)

Sett kryss foran riktig svar

1. Aldri
2. Sjeldnere enn månedlig
3. Ca. 1–2 ganger pr. mnd.
4. 1 gang pr. uke
5. 2–3 ganger pr. uke
6. 4–5 ganger pr. uke
7. Oftere
8. Har fått tilbud, men ikke benyttet meg av dette

13. Hvor tilfreds er du med tilbudet om antall samtaler du har fått med pasientens lege, psykolog, annen ansvarlig behandler? Sett kryss foran riktig svar.

1. Svært lite tilfreds
2. Lite tilfreds
3. Tilfreds
4. Godt tilfreds
5. Svært godt tilfreds

14. Hvor tilfreds er du med hvor ofte du får snakke med øvrige personalet i den enheten pasienten er innlagt? (Dette gjelder for B1, 3B og B7.)

Sett kryss foran riktig svar.

1. Svært lite tilfreds
2. Lite tilfreds
3. Tilfreds
4. Godt tilfreds
5. Svært godt tilfreds

15. Hvor enkelt eller vanskelig er det å få kontakt med pasientens lege, psykolog, annen ansvarlig behandler hvis du har behov for å snakke med denne? Sett kryss foran svaret.

1. Svært vanskelig
2. Ganske vanskelig
3. Passe
4. Ganske enkelt
5. Svært enkelt
6. Vet ikke, har ikke prøvd

16. Hvor enkelt eller vanskelig er det å få kontakt med en i arbeidslaget til pasienten hvis du har behov for å snakke med en av disse? (Dette gjelder for B1, 3B og B7.) Sett kryss foran svaret.

1. Svært vanskelig
2. Ganske vanskelig
3. Passe
4. Ganske enkelt
5. Svært enkelt
6. Vet ikke, har ikke prøvd

17. Hvis du har hatt samtaler med pasientens lege, psykolog, annen ansvarlig behandler; i hvilken grad synes du at du blir møtt med respekt? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe
4. Stor grad
5. Svært stor grad

18. Hvis du har hatt samtaler med personalet i enheten; i hvilken grad synes du at du blir møtt med respekt? (Dette gjelder for B1, 3B og B7.) Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe
4. Stor grad
5. Svært stor grad

19. I den enheten hvor pasienten er innlagt kan det være at du snakker med flere ansatte. I hvilken grad varierer respekten du blir møtt med, ut fra hvem du snakker med? Sett kryss foran svaret.

1. Ingen variasjon
2. Noe variasjon
3. Stor variasjon

20. Hvis du har hatt samtaler med pasientens lege, psykolog, annen ansvarig behandler; i hvor stor grad opplever du at du blir lyttet til og sett på som en ressurs i behandlingen av pasienten? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

21. Hvis du har hatt samtaler med personalet i enheten; i hvor stor grad opplever du at du blir lyttet til og sett på som en ressurs i behandlingen av pasienten? (*Dette gjelder for B1, 3B og B7.*) Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

22. I den enheten hvor pasienten er innlagt kan det være at du snakker med flere ansatte. I hvor stor grad varierer det om du blir lyttet til og sett på som en ressurs ut fra hvem du snakker med?

Sett kryss foran svaret.

1. Ingen variasjon
2. Noe variasjon
3. Stor variasjon

23. I hvor stor grad synes du ditt behov for kunnskap om pasientbehandling blir tilfredsstillt? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

24. I hvor stor grad synes du ditt behov for kunnskap om pasientens framtidsutsikter i forhold sykdom/tilfriskning blir tilfredsstillt?

Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

25. I hvor stor grad synes du ditt behov for kunnskap om pasientens rettigheter/muligheter i forhold til skole og muligheter i forhold til arbeid blir tilfredsstillt? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

26. I hvor stor grad synes du ditt behov for kunnskap om pasientens rettigheter i forhold til bolig blir tilfredsstillt? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

27. I hvor stor grad synes du ditt behov for kunnskap om pasientens rettigheter i forhold til økonomi blir tilfredsstillt? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

28. Hvis du har fått informasjon om pasientens sykdom, hvem har gitt deg denne informasjonen? Sett kryss foran ett av svarene.

1. Pasientens lege
2. Pasientens psykolog/annen ansvarlig behandler
3. Personalet i enheten (B1, 3B, B7)
4. En kombinasjon av svaralternativene over
5. Ikke fått noe informasjon
6. Fått tilbud om informasjonssamtale, men ikke benyttet meg av tilbudet

29. I hvor stor grad synes du at du har fått tilfredsstillende informasjon om pasientens sykdom? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

30. I hvor stor grad synes du ditt behov for følelsesmessig støtte, fra de ansatte, har blitt tilfredsstillt? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

31. I hvor stor grad synes du dine praktiske spørsmål som angår pasienten og som berører din hverdag blir tilfredsstillende besvart?

Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

32. Når du har hatt samtaler med ansvarlig behandler i poliklinikken eller sengeposten/treningsleiligheten, hvem er det i hovedsak som har tatt initiativet til samtalen? Sett kryss foran svaret.

1. Meg som pårørende
2. Behandleren
3. Varierer

33. Når du har hatt samtaler med en i arbeidsgruppa rundt pasienten i sengeposten/treningsleiligheten, hvem er det i hovedsak som har tatt initiativet til samtalen? Sett kryss foran svaret.

1. Meg som pårørende
2. En av de ansatte i arbeidslaget
3. Varierer

34. Hvis pasienten har flyttet fra en enhet innen «Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering» til en annen under dette oppholdet, i hvor stor grad synes du at informasjon du ga i den første enheten har blitt fulgt opp i den andre enheten? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Passe grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

35. Avdeling for Psykosebehandling og rehabilitering har tilsatt familiekoordinator som har samtaler med pårørende hvis de ønsker det. Har du fått informasjon om dette?

Sett kryss foran svaret: JA NEI

36. Har du benyttet deg av dette tilbudet?

Sett kryss foran svaret: JA NEI

37. Hvis du svarte «JA» på spørsmål 36. Vil du anbefale dette tilbudet til andre pårørende?

Sett kryss foran svaret: JA NEI

38. Har du ved avdelingen fått informasjon om Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri (LPP) ?

Sett kryss foran svaret: JA NEI

39. Hvis du samlet sett skulle vurdere hvordan du har blitt møtt av de ansatte ved denne avdelingen, hvor tilfreds er du med det?

Sett kryss foran svaret.

1. Svært lite tilfreds
2. Lite tilfreds
3. Passe tilfreds
4. Godt tilfreds
5. Svært godt tilfreds

40. Hvis du samlet sett skulle vurdere hvor godt tilfreds du er med den informasjonen du har fått ved denne avdelingen, hvor tilfreds er du med det? Sett kryss foran svaret.

1. Svært lite tilfreds
2. Lite tilfreds
3. Passe tilfreds
4. Godt tilfreds
5. Svært godt tilfreds

41. I hvor stor grad synes du at samtalene du har hatt med de ansatte har bygget opp under et håp om at det skal gå bra for pasienten i framtiden? Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Noen grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

42. I hvor stor grad føler du deg trygg på at pasienten får så god behandling som mulig i den enheten han/hun er innskrevet?

Sett kryss foran svaret.

1. Svært liten grad
2. Liten grad
3. Noen grad
4. Stor grad
5. Svært stor grad

43. Hvis du helt til slutt skulle nevne noe du mener det er spesielt viktig at de ansatte i de aktuelle enhetene burde forbedre, hva vil du da trekke fram? De ansatte burde bli bedre på:

Tusen takk for at du har tatt deg tid til å svare på dette spørreskjemaet!