



UNIVERSITETET I AGDER

## Livet etter opptrappingsplanen

Pårørende til mennesker med alvorlig psykisk lidelse sin opplevelse av endring etter 10 år med opptrapping

**Eli Herdlevær**

**Veileder**

Kjell Kristoffersen

*Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.*

Universitetet i Agder, 2011  
Fakultet for Helse og idretsvitenskap  
Institutt for psykososial helse

## **Forord**

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i et masterstudie ved Universitetet i Agder. Ideen til oppgaven har formet seg i løpet av studien, basert på tidligere erfaring, samtaler med medstudenter og den generelle undervisningen.

Det har vært en spennende prosess. Jeg gikk til oppgaven med stort pågangsmot, og uten anelse om hvor mye arbeidsprosessen ville kreve. Motivasjonen har vært drevet av stadig nye utfordringer, - fra å finne og gjøre avtaler med deltagere, via intervjuene og den møysommelige transkriberingsprosessen, - og ikke minst ved det langdryge arbeidet med å analysere materialet. Alt har imidlertid vært uventet morsomt.

Jeg har lært mer på disse ukene om å leve nært innpå mennesker med alvorlige psykiske lidelser, enn jeg har lært i mine 30 år som helsearbeider i psykisk helse. Jeg vil derfor først og fremst takke deltagerne i studien, som så åpent stilte seg positivt til prosjektet mitt. Jeg håper det kan komme til nytte i videre arbeid i pårørendeforeningen og for mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Jeg vil også takke pårørendeforeningen for hjelp til å distribuere informasjon, og Mental helse og Rom for lån av lokaler.

En stor takk til min veileder Kjell Kristoffersen som har vist meg veien inne i de akademiske finurligheter med stor sikkerhet.

Jeg må også takke min arbeidsplass for å ha stilt rom og tid til disposisjon.

Til slutt vil jeg takke familien min som har måttet leve med sviktende omsorg og høy kaosfaktor over lengre tid.

Søgne mai 2011

Eli Herdlevær

1 Innledning .....	1
1.1 Utvikling av problemstilling .....	1
1.2 Studiens oppbygning .....	2
1.3 Noen begreper .....	3
2 Bakgrunn .....	3
2.1 Historikk .....	4
2.2 Opptrappingsplanen .....	5
3 Teori og tidligere forskning .....	6
3.1 Valg av teoretisk grunnlag: .....	6
3.2 Tidligere forskning .....	7
3.2.1 Resultatrapportering etter opptrappingsplanen .....	7
3.2.2 Fokusforskyvning .....	8
3.2.3 Pårørendebelastning .....	9
3.3 Empiristyrte teoridannelse: .....	9
3.3.1 Nettverksteorier .....	10
3.3.2 Hva er bedring? .....	11
3.3.3 Tid og Håp .....	12
3.3.4 Familien/pårørende .....	13
4 Metode .....	13
4.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag for metodevalg .....	13
4.2 Valg av metode .....	14
4.3 Utvalg .....	16
4.4 Dataskaping .....	17
4.5 Analyse .....	17
4.6 Gyldighet og pålitelighet .....	18
4.7 Forskningsetiske overveielser .....	19
4.7.1 Egen rolle som forsker .....	20
5 Beskrivelse av funn .....	20
5.1 Innledning .....	20
5.2 Skjematisk oversikt over funn .....	21
5.3 Tema 1. Konkrete endringer som følge av opptrappingsperioden .....	21
5.4 Tema 2. Pårørendes rolle. Endringer i krav og forventninger .....	25
5.5 Tema 3. Opplevelse av behandlingstilbudet: .....	30
5.6 Tema 4. Hva er god behandlingen .....	36
5.7 Oppsummering av funn: .....	39
6 Drøfting .....	40
6.1 Drøfting av funn .....	40
6.1.1 Konkrete endringer som følge av opptrappingsperioden .....	40
6.1.2 Pårørendes rolle, - endringer i krav og forventninger .....	43
6.1.3 Behandlingstilbudet .....	45
6.1.4 Hva er god behandling .....	47
7 Diskusjon av funn og metode .....	49
7.1 Hva sier dette? .....	49
7.1.1 Manglende kontinuitet .....	49
7.1.2 Endret pårørenderolle .....	50
7.1.3 Behandlingstiltro. ....	51
7.2 Metode. Hvordan kom jeg frem til dette? .....	51
7.2.1 Gjennomføring av intervjuer .....	51
7.2.2 Analysen .....	53
7.2.3 Vurdering av gyldighet .....	54
7.2.4 Metodekritikk .....	54

8 Veien videre.....	55
8.1 Betydning for praksis .....	55
8.2 Videre forskning .....	56
Litteraturliste: .....	58
Vedlegg:.....	60

## **Sammendrag:**

### **Bakgrunn og hensikt:**

Denne studien har som mål å si noe om hvilke endringer Opptappingsplanen for psykisk helse har ført til for pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Stortingsmelding 25,- 1996-97, «Åpenhet og helhet» kom i 1996. Her ble en rekke mangler for mennesker med alvorlige psykiske lidelser påpekt. Opptappingsplanen varte i 10 år og avstedkom en rekke endringer. Mye kan tyde på at det har vært en fokusdreining vekk fra opprinnelige målgruppen, og mot grupper med høyere bedringspotensiale over kortere behandlingstid.

### **Metode og utvalg:**

Dataene er produsert gjennom fokusgruppeintervju med pårørende. Disse er alle medlemmer av Landsforeningen for pårørende innen psykiatri, og ble kontaktet gjennom informasjon til foreningen, hvorpå jeg ble kontaktet på forskjellig måte av de som var interessert.

### **Resultat og konklusjon:**

Undersøkelsen viser at pårørende til dels opplever større omsorgsbelastning nå enn tidligere. De opplever at behandlingsapparatet ikke lenger prioriterer denne gruppen, og at kortere behandlingstid, manglende kontinuitet og krav om effektivitet er blitt kriterier som diskvalifiserer dem for behandling. Alvorlig psykisk syke blir ikke tilgodesett med den kompetanseøkningen som har funnet stede. Dette øker belastningen på pårørende. Mange pårørende opplever seg som en underkjent ressurs, og har et ønske om å delta i planlegging av tiltak som en likeverdig samarbeidspartner.

Det synes som opptappingsplanen ikke har fungert etter intensjonen for denne gruppen, og mye tyder på at dette kan ha sin årsak bl.a. i en fokusforskyvning i løpet av opptappingsperioden.

Nøkkelord: Opptappingsplanen, pårørende, endring, manglende kontinuitet, behandlingsspesimisme.

## **Summary**

### **Purpose and background:**

The goal of this study is to describe the changes caused by the Development Plan for Mental Health (Norw.: Opptappingsplan for psykisk helse) experienced by the families and other people close to persons with serious psychiatric illnesses. The Parliament Proposition No. 25, 1996-97, "Transparency and comprehensiveness" (Norw.: Stortingsmelding 25, 1996-97, Åpenhet og helhet) came in 1996. It highlights a series of treatment deficiencies for seriously mentally ill persons. This Development Plan lasted for 10 years and resulted in several changes. There are indications of a change of focus from the original target group in this period, to groups with more favourable potentials for improvement over a shorter period of treatmenttime.

### **Method and sample:**

The data have been collected through focus group interviews with the patient's next of kin. These are all members of the National Association of Relatives in Psychiatry (Norw.: Landsforeningen for pårørende innen psykiatri), and were contacted through information to the association. I was contacted, by those interested, in various ways as a result of this information.

### **Results and conclusion:**

The study shows that next of kin to a certain extent experience a heavier burden of care than before. They feel that the health care does not prioritize this group, and that shorter treatment periods, lack of continuity, and increased focus on efficiency disqualify them for treatment. Persons with serious psychiatric illnesses have not gained any benefit from the increase in competence that has been achieved. This increases the pressure on the next of kin. Many of them feel discredited as a resource in the treatment process, and wish to be included in the planning of the treatment as an equal contributor.

It seems that the Development Plan has not worked as planned for this group, and many things indicate that this, among other causes, is due to a shift in focus during the development period.

**Key words:** Development Plan, next of kin, change, lack of continuity, treatment pessimism.

# 1 Innledning

Bakgrunnen for valg av problemområde til denne oppgaven er basert på egen nysgjerrighet opparbeidet gjennom 30 års arbeid innen psykisk helse-feltet. Nysgjerrighet først og fremst overfor utviklingen for dem med alvorligst psykisk lidelse. Denne nysgjerrigheten ble vakt allerede da jeg som sykepleierstudent hadde praksis på Valen sjukehus i 1981. Dette var på den tiden en stor sentralinstitusjon med pasienter fra store deler av vestlandet. Psykiatrien var i endring, da som nå. Man holdt bl.a. på med en stor bygningsmessige endring, som innebar enerom og helt andre miljøterapeutiske muligheter. På den tiden hadde man pasienter som hadde vært der i over 50 år. Dette gjaldt ikke bare Valen, men også de fleste andre sentralinstitusjoner i landet. Det var en bevissthet i hele fagmiljøet på den tiden om at dette var uverdige, og, med moderne behandlingsmetoder ville man ikke tillate å komme i samme situasjon igjen. Alle hadde rett på en egen adresse utenfor institusjonen. Min faglige interesse for de med alvorlige lidelser har holdt seg gjennom alle disse årene. I løpet av disse 30 årene har det skjedd mye både faglig og organisatorisk. Synet på psykisk lidelse har endret seg og det samme har holdningene til fagfeltet, både fra brukere selv, helsepersonell, og «folk flest». Og ikke minst har synet på hva behandling er vært gjennom flere endring. I de siste ti årene har utviklingen på feltet vært preget av Opptrappingsplanen for psykisk helse (begrepsavklaring kap. 1.3) og de føringer som denne har lagt.

Spørsmålet om hva som karakteriserer «alvorlig psykisk lidelse» er stadig blitt aktualisert i årene etter Valen. Jeg har møtt mange mennesker med alvorlige diagnoser, men med moderat grad av funksjonssvikt, og andre med relativt sett milde lidelser men med liten evne til å fungere i det daglige. Det kan stilles spørsmålsteget ved om man, ved å lage standarder for hva som er «det gode liv», kan si hva som skal til for å bedre levekårene for de alvorligst syke.

## 1.1 Utvikling av problemstilling

I denne studien har hensikten vært å belyse endringen i situasjonen for pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser før og etter opptrappingsplanperioden. Dette sett i lys av organisatoriske og faglige endringer i helsetjenesten gjennom perioden, økt fokus på kommunale tjenester og krav om effektiv behandling, endringspotensiale og mestring. Ved å la pårørende fortelle sine historier vil dette kunne være med på å danne et bilde av hvordan den store endringen som opptrappingsperioden har vært har skapt endring i livene deres, og hva denne endringen har bestått i. Jeg vil se på opptrappingsplanen både fra et overordnet synspunkt, og fra de direkte berørtes side.

Jeg mener at man fungerer i kraft av de forventningene som stilles til en. Det nettverket som ofte har de tydeligste forventningene til deg er dine nærmeste. Hvordan de opplever situasjonen, og ikke minst hvordan de opplever hva som må til for å bedre en vanskelig situasjon er derfor direkte knyttet til den psykisk sykes velferd. Det er også viktig for meg å se på hvordan de pårørende faktisk opplever de endringer som har skjedd for egen del.

Hensikten blir da å se på hvordan pårørende til alvorlig psykisk syke opplever følgene av 10 års opptrapping, parallelt med organisatoriske endringer av helsevesenet. Min hypotese er blant annet dannet av det jeg gjennom mitt arbeide har opplevd som en fokusdreining vekk fra de med størst grad av funksjonssvikt forårsaket av psykiske lidelser og over mot andre lidelser og brukergrupper. Man begynte i løpet av opptrappingsplanperioden å telle konsultasjonstimer og måle bedringspotensiale som målekriterier for hvorvidt opptrappingsplanen fungerte.

Denne problemstillingen utkrystalliserer følgende forskningsspørsmål:

***Hvilken endring har pårørende til mennesker med alvorlige og langvarige psykiske lidelser opplevd i løpet av opptrappingsperioden?***

## **1.2 Studiens oppbygning**

I første del av studien har jeg valgt å beskrive bakgrunnen for valg av problemområde og utviklingen av problemstillingen. For å utdype dette noe tar jeg et lett tilbakeblikk i psykiatriens historie og historien til opptrappingsplanen.

Så fortsette jeg med å beskrive aktuelle teorier og tidligere forskning. Det er mye forskning både på pårørendes situasjon, og på opptrappingsplanen, men jeg har ikke funnet mye på deres opplevelse av endring i livssituasjon og belastning. Jeg tar derfor for meg det arbeidet som er gjort omkring evaluering av opptrappingsplanen, og gir stemme til noen kritiske røster. Jeg går også inn på Jaakko Seikkula sine teorien om nettverk og Alain Topor sine bedringsteorier.

I det neste kapittel beskriver jeg metoden jeg har valgt og de analytiske og tolkningsmessige utfordringene dette har gitt.

I siste del av studien beskriver jeg hva jeg fant og hva jeg gjorde, og drøfter dette opp mot teori. Så beskriver jeg resultatene og hvordan jeg gikk frem for å finne dem. Til slutt diskuterer jeg hvorvidt dette har konsekvenser for praksis og videre forskning.



### **1.3 Noen begreper**

#### **Opptrappingsplanen** (Forkortes OTP i denne studien.):

Viser til opptrappingsplanen for psykisk helse som ble iverksatt i 1999. Den skulle etter planen avsluttes i 2006, men i 2003 ble den utvidet med to år, da man så at man ikke ville kunne nå oppsatte mål, bl.a. når det gjaldt boligbygging, inne utgangen av planperioden. Planen bygger på St. M 25 (1996-97)- Åpenhet og helhet, som var det første plandokumentet som i sin helhet omhandler psykisk helse.

#### **Alvorlige psykiske lidelser:**

Begrepet ”alvorlig psykisk lidelse” omhandler en lite ensartet gruppe. Det synes også som om begrepet fylles med forskjellig innhold i forskjellige publikasjoner. I denne studien har jeg valgt å legge til ”langvarig” i definisjonen, da dette indikerer et videre sett av tiltak og tjenester, og at tid er et viktig begrep.

#### **Pårørende**

Som pårørende regnes i denne forbindelse de som er i nær relasjon med en som har en alvorlig psykisk lidelse, og som berøres av denne tilstand. Benevnelsen ”nærmeste pårørende” gis i lovverket både rettigheter og plikter i forhold til den som er syk. Det er altså ikke pårørende generelt som benevnes. Pårørende i denne studien er også medlemmer av Landsforeningen for pårørende innen psykiatri. (Forkortet LPP i denne studien) Disse blir representanter for alle pårørende, uten at det på noe tidspunkt er mulig å generalisere uttalelser og meningsdannelser.

#### **Deltager**

Deltagere er de som er med i denne studien som gruppedeltagere eller som intervjuobjekter.

## **2 Bakgrunn**

Det er vanskelig å se på psykisk helse i dag uten å trekke noen tråder tilbake i historien.

Hermundstad(1999) sier i boken «Psykiatriens historie» at tradisjonell forskning omkring psykiatriens historie har tatt det for gitt at for hver periode skal gamle forestillinger, verdier og handlinger forlates og erstattes av nye og mer moderne. Tid er blitt identisk med fremskritt.

Dette har igjen gjort at man med jevne mellomrom har trodd at man er ved gåtens kjerne. Dette gir en legitimitet til det å forkaste all «gammel» kunnskap, mener han. Fagfeltet psykiatri setter i seg selv en del begrensinger for utvikling av kunnskap, ikke minst på grunn av fordommer skapt av historien, og fagfeltets tendens til å forkaste tidligere erfaringer til fordel for mulige nye

forklaringsmodeller. Det ser ut til at det fortsatt er dette området inne helseforskning som har flest ubesvarte spørsmål. Mange er de som har trodd, med uforbeholden tiltro til sine resultater, at de har funnet løsningen på gåten. Og med like stor selvfølgelighet blir den detronisert i neste sving. I perioder har psykiske lidelser vært karakterisert som uhelbredelige, men til alle tider har det dukket opp forskere som mener de har kommet videre mot helbredelse. I dag synes den organiske psykiatrien å være i medvind, og i den ligger en spire til mismot, da man igjen bruker «uhelbredelig/kronisk» som en gangbar beskrivelse.

## 2.1 Historikk

Psykiatriens historie er en lang rekke av paradigmeskifter, både forårsaket av politikk, religion og medisinske fremskritt. For ca. 60 år siden kom Korpromazinet og gav fornyet tro på at man hadde funnet svaret. Pasienten ble mer tilgjengelige for andre tilnærminger, noe som skapte grobunn for utviklingen av bl.a. miljøterapi som behandlingsform, og det terapeutiske samfunn. Det var en tid preget av behandlingsoptimisme. Nye medikamenter og nye behandlingsformer har avløst hver andre. Det kan se ut som om krav om effektive behandlingsformer har gjort tidkrevende terapeutiske tilnærminger mindre interessante de senere årene.

Den moderne legevitenenskapens far, Hippocrates (år 400 f kr), delte inn de psykiske lidelsene i epilepsi, mani, melankoli og paranoia. I st.meld. 25 (1996-97) står han sitert :

Stillingen vedrørende den hellige sykdom er slik: Den synes for meg ikke å være mer hellig enn andre sykdommer, men skyldes naturlige årsaker. De som først forbandt den med djevelen og beskrev den som hellig, synes for meg ikke å være annerledes enn våre tiders profeter og sjarlataner, som later som de har stor visdom og overlegen kunnskap. Men slike personer skjuler bare, under skinn av guddommelighet, sin egen forvirring og manglende evne til å yte hjelp. St.meld. 25 (1996-97. Innledningen).

Til tross for at dette synet ble forfektet for ca.2500 år siden har synet på mennesker med psykiske lidelser langt fra vært preget av den medisinske innfallsvinkelen opp gjennom historien. Psykiske lidelser har med jevne mellomrom blitt betegnet som «hellige sykdommer» eller «demoniske uttrykk». Sannsynligheten for at mange psykisk lidende har måttet bøte med livet på bålet eller i galgen er mer enn sannsynlig. Først ved inngangen til det nittende århundre, ble det på ny erkjent at ”sinnslidende” var syke mennesker som trengte behandling, og ikke skyldige som måtte straffes. Det åpnet veien for å erstatte lenker, fattighus og straffeanstalter med behandlingsinstitusjoner og legehjelp, og det gjorde det mulig å gradvis forandre folks holdninger til de psykisk syke. Den kliniske psykiatri kunne grunnlegges med utgangspunkt i en systematisering av lidelsene etter diagnoser. Mesteparten av kunnskapen i psykiatrien som fag, er kommet til i dette og siste halvdel

av forrige århundre. I følge St. Meld. 25 (1996-97) har den fulgt tre hovedretninger - den psykodynamiske, den biologiske og den sosialpsykiatriske - tre ulike innfallsvinkler til å forstå hvorfor psykiske lidelser oppstår.

Man sier gjerne at dette er et ungt fagfelt. Hippocrates ord tatt i betraktning kan man vel heller si at det har vært et forsømt fagfelt.

Forholdene for de psykiatriske pasientene var i store deler av 1900-tallet preget av mye tvang, store institusjoner, og bortimot livslange opphold for de dårligste.

Historien er også viktig for å kunne se hvilken endring som faktisk har funnet sted. I diskusjoner om aktuelle endringsbehov er ofte den endring som faktisk har funnet sted og den effekten dette har hatt, lite synlig. Vurdering av endring ses gjerne i lys av egne, nære erfaringer og den informasjon som til enhver tid er lettest tilgjengelig.

Andersen (2006) understreker viktigheten av psykiatriens historie som bidrag til å perspektivere dagens praksiser. «Det kan synliggjøre noe av den kunnskapen vi tar for gitt i det daglige, den kunnskapen som har nedfelt seg i våre kropper som ubestridte sannheter». (Andersen 2006, s.13)

I dette ligger blant annet at dersom vi ikke har et større perspektiv på det vi opplever vil vi aldri kunne vite hvilken vei dagens praksis fører oss. Hva har det vi er missfornøyd med i dag utviklet seg fra? Ved å stille oss dette spørsmålet kan vi hindre at vi gjøre mer av det som ikke virker etter hensikten.

## 2.2 Opptrappingsplanen

19. april 1997 la daværende helseminister Gudmund Hernes fram stortingsmeldingen som skulle bli forløperen til Opptrappingsplanen for psykisk helse, "Åpenhet og helhet". I denne stortingsmeldingen ble situasjonen oppsummert slik: *"Pasientene får ikke all den hjelpen de trenger, personellet føler ikke at de får gjort en god nok jobb, og myndighetene makter ikke å gi befolkningen et fullverdig tilbud."* St.meld.25 (1996-97)

Opptrappingsplanen la opp til en styrking av alle ledd i tiltakskjeden for å skape et helhetlig og sammenhengende behandlingsskjede med vekt på brukerperspektivet. Visjonen var en planmessig utbygging av tilbudet til mennesker med psykiske lidelser gjennom forutsigbare økonomiske rammebetingelser og klare mål for kommuner, fylkeskommuner og stat.

I 1999 var opptrappingsplanen i gang, og det ble lagt årlige føringer for de tiltak som skulle settes i verk på begge forvaltningsnivåer (frem til 2001 var det tre forvaltningsnivåer). Intensjonen med opptrappingsplanen var endring. Endring i tjenestetilbudet til mennesker med psykiske lidelser, endring i organiseringen av psykiatritilbudet og endring i holdninger i mennesker med psykiske lidelser. Det er ingen tvil om at opptrappingsplanen har ført til økning i tjenestene på begge

forvaltningsnivåene. Tallenes tale er klar. Driftsnivået i kommunene og foretakene er økt til sammen med over 6 mrd.

I forordet til rapporten IS-1554 (2008) står det bl.a.: «Det er et prioritert og komplekst arbeid å legge til rette for at mennesker med psykiske lidelser og omfattende og langvarige tjenestebehov får et helhetlig og forsvarlig behandlings- og tjenestetilbud. For å lykkes i dette arbeidet påhviler det både spesialisthelsetjenesten og kommunene et stort ansvar til å gå nye veier og finne nye løsninger». (IS-1554 2008 i forordet) Denne rapporten slår fast at det fortsatt er en vei å gå før tjenesten til de dårligst fungerende er bra nok. Dette gav næring til mitt ønske om å se på denne situasjonen.

Det var en gryende bevissthet omkring pårørendes viktige rolle i positiv forstand i psykisk lidendes liv på 1990-tallet. I St meld. 25 (1996-96) står det:

Ikke bare pasienten selv, men også de pårørende må i mange sammenhenger regnes som brukere av de tjenester som tilbys. En lidelse hos ett familiemedlem påvirker hele familien. Familien påtar seg ofte å hevde pasientens interesser overfor det offentlige hjelpeapparatet. Mennesker med alvorlige psykiske lidelser har på mange måter et enda større behov for hjelp og støtte fra familien og andre nærstående enn andre pasientgrupper. Lengre tids sykdom med økende hjelpeløshet er samtidig en stor belastning for de pårørende, og kan være vanskelig å akseptere. Det er blitt mer vanlig å trekke de pårørende direkte inn i behandlingen. ... Samarbeid mellom pasienten, pårørende og behandlere fremmer et godt behandlingsresultat. (St.meld.25 1996-97 kap. 2.3)

Denne oppgaven vil se nærmere på pårørendes opplevelse av hvordan denne satsningen oppleves fra de som var målgruppen for opptrappingen.

## **3 Teori og tidligere forskning.**

### **3.1 Valg av teoretisk grunnlag:**

Det er nesten ikke den lidelse, sykdom eller tilstand som ikke har sin egen interesseorganisasjon. I heftet «Pårørende i sorg og krise» Paulsen og Paulsen (2006), listes det opp 123 organisasjoner, og dette er et utvalg. Mange av disse har web-sider, med linker til aktuell litteratur, forskning, artikler osv. Mange av disse representerer små nisjer, men uansett er det lett å gå seg vill i all informasjonen som etter hvert er tilgjengelig på nettet.

På LPP sin hjemmeside ligger det en lang litteraturliste. Denne listen inneholder også noen

doktorgradsarbeider og mastergrader som har forsket på pårørendes situasjon, relasjoner mellom pårørende og den syke, og på de profesjonelle holdninger til pårørende. Mye av den forskningen som er gjort har vært med på å legge grunnlag for de veiledningshefter, informasjonsskriv og offentlige utredninger som har kommet i løpet av de siste 10-12 årene, og det har representert innspill i arbeidet rundt og med opptrappingsplanen.

For ikke å gape over for mye med hensyn til teorier og tidligere forskning, har jeg valgt å begrense mitt fokus til det som er hovedhensikten i oppgaven, - å se på opplevd endring i løpet av opptrappingsperioden, i forhold til rapportert endring. Dette gjør jeg bl.a. ved å sammenligne offentlige data med mine funn. Offentlige data representert ved Forskningsrapporter lager underveis og etter Opptrappingsplanen og forarbeidene til denne. Jeg legger også vekt på hva som er ønsket og forventet endring, noe som har ført meg til to teorier knyttet til endringsmuligheter hos mennesker med alvorlige psykiske lidelse, Alain Topors bedringsteorier og Jaakko Siekkula sine nettverksteorier.

## **3.2 Tidligere forskning**

### **3.2.1 Resultatrapportering etter opptrappingsplanen**

Det er i hovedsak forarbeidene til opptrappingsplanen ved St.meld. 25 (1996-97) «Åpenhet og helhet» som danner det opprinnelige grunnlaget for problemstillingen. Denne stortingsmeldingen kom som nevnt i innledningen, i stad etter mange års diskusjon om vilkårene for mennesker med psykiske lidelser, - og da primært de med alvorlige psykiske lidelser.

Rapporteringene i løpet av opptrappingsperioden, ikke minst sluttevalueringen kan sees på som en del av det teoretiske bakteppet, men også som en beskrivelse av forskning på problemstillingen «*endring i løpet av opptrappingsplanen*». Sluttevalueringen er basert på, i hovedsak kvantitative data fra mange undersøkelser gjort under veis og etter opptrappingsplanen, men også av informasjon fra bredt sammensatte referansegrupper. Det er over 70 evalueringer som norsk forskningsråd har gjort på oppdrag fra dept. og som i hovedsak er utført av SINTEF.

I forordet til Sluttrapporten for opptrappingsplanen (2009) fra står det:

Det er ingen forskjell på de faglige kvalitetskrav som stilles til forskningsbasert evaluering og til annen forskning. Evalueringer, især følgeevalueringer som evalueringen av Opptrappingsplanen, krever imidlertid tettere dialog mellom forsker og oppdragsgiver (her Helsedirektoratet) enn ved ordinær anvendt forskning. Forskningsrådet har derfor en viktig rolle i å sikre tilstrekkelig faglig uavhengighet mellom oppdragsgiver og forskningsmiljøene, og i å sikre kvalitet og tett oppfølging (Sluttrapporten 2009 s.3)

Som rapporteringsansvarlig under opptrappingsperioden var evalueringene og rapporteringen en del

av min arbeidshverdag. Denne forskningen teller antall behandlingsplasser opp eller ned, antall polikliniske konsultasjoner, antall behandlere osv. Man søker også å gi tallene innhold ved henvisninger til bredt sammensatte referansegrupper og brukerforum. Bevilgende myndigheter trenger tall for å planlegge innsats, men de trenger også utdypende kunnskap produsert av mer dyptgripende forskning.

### **3.2.2 Fokusforskyvning**

Mange har sett på resultatene av OTP fra forskjellige vinkler. Mange har også sett på pårørendes situasjon. I og med at mitt hovedfokus er endring i løpet av opptrappingsperioden har jeg konsentrert meg om å finne forskning på nordiske, og primært norske studier.

Ved å søke via Idun, og bruke søkeord som Opptrappingsplan, endring og pårørende fant jeg flere artikler relatert til mangel på kvalitative mål, på dårligere tilbud til de svakeste også videre. På søk i forskningsbaser fant jeg imidlertid lite. Jeg er ydmyk for muligheten av at det finnes forskning som går direkte på pårørendes opplevelse av OTP, men jeg har ikke funnet noe via de søkeordene jeg har brukt. Denne studien har et så begrenset omfang, og problemstillingen min er begrenset, så jeg har kommet frem til at et begrenset antall kilder gir best utbytte i forhold til denne studiens hensikt. Bengt Karlson (2008) kommer med en interessante innfallsvinkel mot mulig årsak til at de med svakest utgangspunkt får dårligst utbytte av OTP sine endringer. Han hevder at det har skjedd en fokusforskyvning vekk fra opprinnelig målsetting for opptrappingsplanen bl.a. med innføringen av nye helseregioner og heleforetak ved lov om helseforetak. Kravet om effektivitet som stilles ved denne organiseringen, kommuniserer dårlig med langsiktige behandlingsløp, kontinuitet og lav målbarhet. Han diskuterer muligheten for et bevisst valg av kunnskapsbase og teori for å kunne legitimere kravet om økt produktivitet, ytterligere effektivitet og økt pasientgjennomstrømning, og hvordan dette står i kontrast til opptrappingsplanens ønske om økt brukermedvirkning, et utvidet fokus på menneskers liv og erfaring, samt økt tverrfaglighet og tverrvitenskaplighet. Ved bevisst å velge en kunnskapsbase som grunnlag for planlegging velger man også bort annen kunnskap og annen forskning. Dette er blant annet forskning som vil kunne undergraver kravet om effektivitet ved at resultater er avhengig av tid og kontinuitet.

Han konkluderer med at målsettingen i OTP om å se hele mennesket og å tilby støtte på alle livsarenaer over lang tid som en viktig del av behandlingen står i motsetning til politiske helsereformene og innføring av New Public Management (et system for markedseffektivisering i det offentlige). Man må våge å utfordre dette og komme tilbake til det opprinnelige verdigrunnlaget i OTP får å kunne gi de dårligste det tilbudet, og de mulighetene for bedring de trenger.

Maria Sigurjonsdottir (2009) skriver i en kronikk om spriket mellom realiteter og idealer for de dårligst stilte psykiatriske pasientene. Hun sammenligner mål, gjennomføring og målbar effekt for

denne gruppen. Sammenligningene er gjort ved å telle senger, liggedøgn, kompetanse, polikliniske konsultasjoner osv. Med utgangspunkt i dette problematiserer hun effekten av forskyvning mot mer poliklinisk behandling, og diskuterer hvem som kan benytte seg av dette. Det er denne problematiseringen som ofte utelates i diskusjonen rundt opptrappingsplanen. Hun konkluderer bl.a. med at den forskyvningen mot mer poliklinisk behandling som har skjedd har gått på bekostning av de dårligste pasientene. Hennes ståsted er fra den regionale sikkerhetsavdelingen ved Ullevål universitetssykehus. Hun har opplevd at nedlegging av døgnplasser har gått mye lenger enn opprinnelig planlagt, og ser dette som en mangel på innsikt i forhold til behovet til de alvorligst syke. Det fører bl.a. til for tidlig utskrivning, noe som fører til at flere går til grunne i sin egen tilstand.

Disse synspunktene som Bengt Karlson og Maria Sigurjonsdottir forfekter, fra hvert sitt ståsted både teoretisk og vitenskaplig er skapt av samme erfaring som jeg har hatt fra mitt ståsted. At noen er blitt forskjøvet i løpet av opptrappingsperioden.

### **3.2.3 Pårørendebelastning**

Stiberg (2006) viser til at mye forskning på pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser bekrefter den store belastningen det innebærer å være i denne situasjonen. Dette bekreftes også i st.meld. 25 (1997-96). Hun bekrefter imidlertid min opplevelse av at det er lite forskning på hvordan man takler pårønderollen under de til enhver tid rådende forhold. Studien hennes peker bl.a. på at selv om enkelte modeller, som Seikkula sin nettverksmodell, inkluderer familie og nettverk, bygger ingen på forskning av pårørendes spesifikke situasjon. Hennes forskning beskriver hverdagslivet i familier med unge voksne med psykisk lidelse. Hun spør hvordan, til tross for at både opptrappingsplan og lovverk slår fast pårørendes rettigheter til deltagelse, opplæring og informasjon, kan det ha seg at pårørende opplever seg overlatt til seg selv, overbelastet og uten kontroll over eget liv. Utover Stiberg finner jeg Pejler (2001) sin undersøkelse hvor hun har intervjuet foreldre til voksne psykisk syke i Sverige. Alle har et offentlig omsorgstilbud, men pårørende opplever allikevel en stor belastning, til dels dårlig kommunikasjon og lite informasjon. Studien diskuterer hvordan belastningen har endret seg for pårørende etter de organisatoriske endringene i Sverige, liksom Norge har gjennomgått de siste 15-20 årene. Pejler (2001) og Stiberg (2006) sine studier tangerer mitt tema på diskusjonen om merbelastning utover den selve lidelsen gir, som går på forholdet til systemet og helsevesenet. Andre nyere studier har jeg ikke klart å finne.

### **3.3 Empiristyrte teoridannelse:**

Den informasjonen OTP-rapporteringene har gitt har ligget i bakhodet gjennom hele arbeidet med denne oppgaven. Den gir et verdifullt perspektiv på den endringen som har funnet sted på

systemnivå, på lokalt nivå og, i denne studien, for pårørende og de med alvorligst psykisk lidelse. For å kunne belyse hva endring faktisk betyr for den enkelte trenger vi imidlertid også en annen innfallsvinkel enn det den kvantitative forskningen kan gi oss. I en kvalitativ forskningsprosess vil ofte teoridannelsen skje suksessivt i løpet av datainnsamlingen og analyse. Man får ventede eller uventede resultater, og underbygger dette med empiristyrte teorier i etterkant. I denne studien har det vært spennende å se hvordan ulike teorier og perspektiver har kommet frem gjennom arbeidet med materialet. Jeg har på dette grunnlaget valgt å se nærmere på to teorier som underbygger og støtter noe av det som kom frem under samtalene med de pårørende.

*Jaakko Seikkulas teorier om sosiale nettverk i dialog.*

*Alain Topors teorier om bedring ved alvorlige psykoser.*

Begge har drevet forskning på egen praksis og utviklet og modifisert sine teorier i takt med nye erfaringer, ny kunnskap og nye prosjekter.

### **3.3.1 Nettverksteorier**

Jaakko Seikkula er en finsk psykolog og professor i psykoterapi som gjennom sitt arbeid, og i samarbeid med andre som arbeider med psykisk helse har utviklet sine teorier om sosiale nettverks nødvendige del i en behandlingsprosess. Seikkula er spesielt kjent for utviklingen av terapiretningen «Åpne samtaler» Seikkula (1996) og videreutviklingen av denne. «Åpne samtaler» er en terapiform som forutsetter aktiv bruk av nettverket. Denne måten å drive behandling på har vært brukt i Nord-Norge i flere år, hvor Seikkula har hatt et nært samarbeid med bl.a. psykiateren Tom Andersen som var spesialist i familierapi.

Noe av det som går igjen i Seikkula sin tenkning er at familie og nettverk er en uerstattelig ressurs. I boken «Sosiale nettverk i dialog» Seikkula og Arnkil (2005) beskriver han hvordan teoriene har utviklet seg gjennom klinisk arbeid, forskjellige typer problemstillinger og i samarbeid med mange yrkesgrupper. Det er ingen forutsetning at man har gode forhold i sitt familienettverk. Vekst og bedring skjer også gjennom kriser. Det er dialogen som setter i gang prosessene. Det som er gjennomgående er at alle blir sett på som likeverdige ressurser og deler i behandlingen. Det sosiale nettverket, pasienten og behandlere er gjensidig avhengige av hverandre. Han devaluerer ikke verdien av kunnskap, men setter den i en kontekst hvor det profesjonelle utvikles. Han bruker det allerede eksisterende private nettverket aktivt sammen med det profesjonelle i den terapeutiske prosessen. Familien og andre i det sosiale nettverket trekkes inn sammen med et tverrfaglig sammensatt behandlingsteam i et åpent møte. Møtet får en verdi i seg selv, og roller må ofte omdefineres i hvert enkelt møte. Seikkula sin terapiform ble i utgangspunktet brukt ved psykiske kriser og ved akuttintervensjon. Kravet til tverrfaglighet er blitt tydeligere, godt samarbeid og faglig tiltro er en forutsetning for at dette skal fungere.



Det har vært en del motstand mot behandlingsformen, ikke minst fra faggrupper som opplever sin posisjon truet. Imidlertid gir en rekke sammenligningsstudier gode resultater for denne typen intervensjon, og det gir en anerkjennelse til nettverkets betydning som passer godt inn i pårørendes forventninger. Han beskriver en studie som sammenligner pasienter 5 år etter første psykose, henholdsvis i Vestra Lappland (som hadde fått åpen dialogbehandling) og Stockholm (som hadde fått tradisjonell behandling). Det ble beskrevet en rekke forutsetninger som har noe innvirkning, men disse tatt i betraktning viste resultatene en betydelig forskjell. Bl.a hadde 62 % av pasientene i Stockholm uføretrygd etter 5 år, mens kun 19 % av pasientene i Lappland. 93 % i Stockholm brukte nevroleptika, mens kun 29 % i Lappland. Han forfekter, på samme måte som Alain Topor at en psykotisk tilstand ikke trenger å vare livet ut.

Seikkula (1996 og 2005)

### **3.3.2 Hva er bedring?**

Alain Topor er en Fransk/Svensk psykolog. Han er sjef for forsknings og utviklingsenheten innen psykiatrien Sødre i Stockholm og forskningssjef på institutt for sosialt arbeide ved Stockholms Universitet.

Han utviklet på 1990-tallet teorier om at de fleste kommer seg etter alvorlig psykisk sykdom. Dette dokumenterer han bl.a. i sin studie «Vendepunkter» Topor et al (2002). Denne studien sammenstiller bl.a. mange internasjonale forskningsrapporter om hvordan det går med mennesker som har fått en alvorlig psykiske lidelse. Konklusjonene har overrasket mange: -flertallet av dem som rammes av personlighetsforstyrrelser, psykoser og schizofreni, blir friske og kan leve et vanlig liv. I studien har Topor gjort grundige intervjuer med 16 personer, ti svensker og seks nordmenn, som tidligere har hatt diagnosen schizofreni eller alvorlige personlighetforstyrrelser. Topor konkluderer med at det er to faktorer som er avgjørende for at mennesker med alvorlige psykisk lidelser skal blir friske: Den ene er at den syke får innflytelse over og får ta del i sin egen rehabilitering. Den andre er at han eller hun lykkes med å bryte isoleringen og skaper personlige relasjoner med andre mennesker. Topor (2002) hevder at det er et missforhold mellom synet på schizofreni som en uhelbredelig sykdom, og de resultatene han har fått ved å studere forskjellige oppfølgingsstudier av pasienter med denne diagnosen. Disse forteller om stor grad av bedring hos denne gruppen. Han har fokus på hva som skaper forandring i livet til mennesker med i utgangspunktet alvorlige psykiske lidelser. Han diskuterer også årsaken til den pessimismen alvorlig psykisk syke pasienter møtes med både hos behandlere og forskere. Til sist tar han for seg selve prosessen med å komme seg.

Hans syn på tradisjonell behandling er preget av hans funn. Han sier at tradisjonell behandling kan fungerer, men det kan annen behandling også. Alain Topor sin forskning peker på en rekke andre faktorer som sjelden regnes som behandlingrelevante, som avgjørende for bedring og helbredelse.

Topor (2006). I «Hva hjelper» (2006) påpeker han at å komme seg er en individuell prosess som er avhengig av sosiale prosesser. Andre mennesker vil alltid spille en rolle i en bedringsprosess. Å bli sett, hørt, akseptert og respektert er viktige bidrag fra omgivelsene.

I «Hva hjelper?» beskriver Topor (2006) «det positive regelbrudd». Han beskriver den profesjonelle andre som klarer å være noe utover det forventede. I hans forskningsmateriale beskrives dette som en viktig faktor for bedringsprosessen. Det å møte en profesjonell som er villig til å gå utover sitt profesjonelle mandat for å være noe ekstra for den det gjelder. Det kan dreie seg om en biltur på den ansattes fridag, en gave til fødselsdagen, en ekstra telefon etter utskrivning osv. Det gir en opplevelse av at noen vil risikere noe for deg, og det gjør deg spesiell. Opplevelsen av å være utvalgt har en positiv innvirkning på selvfølelsen, som igjen er en nødvendig forutsetning for vekst. Vi har i vår profesjonelle hverdag en grunnfestet tro på en rettferdighet som gjenspeiler seg i å behandle alle likt. Vi skal ikke gi noe ekstra oppmerksomhet uten at det er definert i et behandlingsopplegg på en eller annen måte. Dette er et interessant aspekt som setter en til tider nokså rigid profesjonalitet på prøve.

Ut fra dette vil jeg se litt på to begreper som dukker opp i flere av Topor sine bøker, og som er sentrale i bedring.

### **3.3.3 Tid og Håp**

Tid kommer ofte i konflikt med andre forventninger i forbindelse med bedringsprosesser. Ved å normere lidelser inn i standarder som skal utløse behandling, omsorg, økonomiske forhold osv. blir ofte lange behandlingsløp skadelidende.

Alain Topor (2006) beskriver hvordan det å bli stemplet som kroniker opphever tiden. Og oppheves tiden, har den ikke lenger noen verdi oppheves også håpet. «Det som er skal forbli slik». Bedring innebærer at man tar tiden tilbake inn i livet igjen. Bedring forutsetter endring, endring forutsetter tid. Tid er et instrument når det gjelder bedring. Tid er også et av de sentrale aspekter i menneskelige relasjoner.

I helsefremmende prosesser skriver Kjell Kristoffersen (2006) «Menneskelige relasjoner er knyttet til håpet. Denne tilknytningen aktualiseres og forsterkes ved sykdom. En av de viktigste rollene en hjelper har, er å støtte og styrke håpet hos den som skal hjelpes.» (Kristoffersen 2006. s 129) Han beskriver de helsefremmende prosesser som «å komme seg». Det å komme seg har andre dimensjoner i seg enn «å bli frisk». Det betyr å kunne leve med sin sykdom eller tilstand, og det legger vekt på hvordan man lever med den. I dette kan ligge å søke mening, å søke håp og å søke balanse i tilværelsen.

Ved å bruke begrepene «kronisk» og «livslang» definerer man i tradisjonell språkbruk en håpløshet. Håp er troen på en positiv utgang eller et positivt resultat. Det er troen på noe meningsfylt der

fremme.

### **3.3.4 Familien/pårørende**

I oktober 1995 utga sosial og helsedep. temaheftet «Utskrevet til mor- pårørende til mennesker med psykiske lidelser». Her ble gjengitt erfaringer fra forsøksvirksomhet i kommuner og fylkeskommuner 1991-1995, hvor pårørende fikk en rolle i psykiske helsearbeid både på spesialistnivå og i kommunene. Her tok man opp problemer som taushetsplikt som hinder for kommunikasjon, det å bli tatt som en selvfølge, samtidig som man ikke fikk informasjon, underkjenning av kompetansen om den syke, skyld og skam, og opplevelsen av at rollen som pårørende overskygget alle andre roller. Temaheftet konkluderer med en optimisme knyttet til de tiltak som da var på gang. Man la planer for opptrapping i kommunene i forhold til tjenester for mennesker med psykiske lidelser. Forløperen til LPP- IPPH (interesseforeningen for pårørende innen Psykisk Helsevern) vokste, og det var gode tilbakemeldinger for samarbeidsprosjektene i forhold til å bruke pårørende som ressurs. I denne studien diskuterer jeg bl.a. hvorvidt man har kommet videre, og hva som evt. kan være årsaken til at man opplever tildels de samme frustrasjoner nå til tross for de åpenbare systemendringer som har funnet sted.

LPP har også gitt ut veiledningshefte til pårørende: «Veiledningshefte for pårørende innen psykisk helse-feltet» og departementet har gitt ut veileder for helsepersonell: «Pårørende, - en ressurs». (2008). Denne er en veileder med råd og informasjon om hvilke forpliktelser helsepersonell har, hvilke rettigheter pårørende har, og hvilke uutnyttede ressurser som ligger i et utvidet samarbeid med pårørende. Det er altså gått 13 år siden temaheftet kom. Hva her skjedd på disse årene? Hva er årsaken til at det tok så lang tid før veilederen kom, og hva er årsaken til at det fremdeles er behov for den? Veilederen tar utgangspunkt i en rekke undersøkelser, forskningsarbeider og evalueringsrapporter.

## **4 Metode**

### **4.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag for metodevalg**

Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring(fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) Malterud (2003). De vitenskapsteorier som ligger til grunn for gjennomføringen av denne studien er basert på denne hermeneutisk-fenomenologiske tilnærming. Kvale og Brinkmann (2010) beskriver 7 hermeneutiske fortolkningsprinsipper som kan være til hjelp ved fortolkning av intervjuetekst: Det første dreier seg om den kontinuerlige frem- og tilbakeprosessen mellom deler og

helhet og som er en følge av den hermeneutiske sirkel. Det andre er at en meningsfortolkning slutter når man har nådd frem til en «god gestalt», som er uten logiske motsigelser. Det tredje er testing av delfortolkningene i forhold til tekstens overordnede mening. Det fjerde er tekstens autonomi. Det femte er at en hermeneutisk utlegning om en tekst omhandler kunnskap om tema i teksten. Det sjette er at en fortolkning av en tekst ikke er forutsetningsløs. Og det syvende er at enhver fortolkning rommer fornyelse og kreativitet. Det er et mål å søke å ha disse prinsippene i bunnen gjennom hele tolkningsprosessen. Nerheim (1996) mener at den hermeneutiske tradisjonen handler om å tolke menneskelig mening. Noe forenklet sier hun at hermeneutikken som filosofisk retning erkjenner at mennesket hele tiden formes av erfaringer og at dette danner fordommer som vi tar med oss videre. Fordommer utgjør vår forståelse på godt og vondt i den forstand at vi alltid fortolker det vi ikke kjenner eller forstår, ut fra det vi kjenner. Denne forforståelsen utgjør en forståelseshorisont, som revideres hver gang vi får en ny forståelse av noe. Den hermeneutiske sirkel beskrives gjerne ved at, for å forstå enkelthetene må man gå ut fra en «forhåndsforståelse» av helheten som enkelthetene hører hjemme i. Den forståelse vi dermed oppnår av delene, virker så tilbake på forståelsen av helheten osv i en spiral eller sirkel.

Forforståelsen som er en grunnforutsetning i hermeneutikken får jeg fra min bakgrunn og erfaring. Den har skapt mine spørsmål. Så må jeg skaffe ny kunnskap gjennom å undersøke, ikke minst finne ut hva de forskjellige rapportene faktisk sier. Imidlertid kan en åpen intervjueteknikk bygge på en mer fenomenologisk tilnærming. Man lytter fordomsfritt og og lar deltagerne få beskrive sine egne erfaringer. Innenfor fenomenologisk filosofi er objektivitet uttrykk for troskap mot de undersøkte fenomener. Forforståelsen skal legges tilside og man skal møte fenomenene beskrivende og uten fordommer. I løpet av dataproduksjonen vil begge tilnærminger til den informasjonen man får være nyttig og nødvendig. Med en fenomenologisk tilnærming til stoffet legger man til rette for mer hermeneutisk refleksjon i analysen og tolkningen.

## **4.2 Valg av metode**

I denne studien benyttes derfor et kvalitativt forskningsdesign. Et kvalitativt metodevalg begrunnes gjerne i behovet for å forstå snarere enn å forklare, Malterud (2003). Å søke forståelse for et fenomen betyr ikke nødvendigvis at man skal få et entydig svar på hvordan fenomenet er, virker eller påvirker. Det man ønsker er mer å øke forståelsen for et komplisert, sammensatt og gjerne «umålbart» fenomen. I noen tilfeller kan det også være behov for å utdype funnene i kvantitative undersøkelser, - noe som utgjør en metodetriangulering. Opptrappingsplanens evalueringsrapporter forteller hvor mye, hvor mange osv. Er det mulig å finne ut noe mer om hva som ligger i disse tallene? Hvem er det det er snakk om, - hvem har nytte av resultatene osv.

Metodevalget må kunne begrunnes med at det aktuelle fenomen blir belyst, at det er viktig å belyse det, og at metoden vil kunne gi de data jeg er ute etter. Det er mange brukbare fremgangsmåter innenfor kvalitativ forskning. Jeg falt til slutt ned på at fokusgrupper med pårørende ville kunne gi meg den informasjonen jeg var ute etter. Halkier (2010) siterer David Morgan sin definisjon av en fokusgruppe som sier at en fokusgruppe er en forskningsmetode der data produseres gjennom samhandling i en gruppe rundt et tema som forskeren har bestemt. Dette er en enkel og utfyllende definisjon. Den indikerer en frihet i form som kan stille store krav til intervjueren. Intervjueren, også kaldt *moderator*, har ansvaret for at gruppen skaper de data som trenges, uten å styre for mye. Det er flere måter å gjøre dette på. Mange velger å gå åpent ut, for så å stramme inn mot slutten, mens andre gjør det motsatt. Det som er viktig er at gruppedynamikken får fungere. Det skal ikke være et gruppeintervju, eller enkeltintervjuer i gruppe, men en samtale som produserer informasjon. Halkier. (2010) anbefaler et oppsett av introduksjoner til temaer/emner, og så la samtalen fungere ut fra dette. Hvor stor grad av styring gruppen trenger er avhengig av gruppens struktur. Uansett er moderators forarbeider viktige. Ved å bruke en foreløpig, modifiserbar intervjuguide har man noe å gå ut fra, samtidig som man kan endre underveis dersom det utvikler seg slik at dette blir naturlig. Man bør ha en egen stikkordliste som kan fortelle en ved hvilke forhold man bør gripe inn, styre mot annet mål el.l. Det er også viktig at man har forsikret seg mot forstyrrelser, at man er i gode omgivelser og at man ikke bruker for lang tid.

Jeg vil bruke opptaksutstyr, en «medsitter» som kan skrive ned stikkord og egne vurderinger av hvordan gruppen fungerer, og evt. noe om kroppsspråk. Jeg vil sette av tid rett etter intervjuene til samtale med «medsitter», og å skrive ned umiddelbare inntrykk og tolkninger. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at fokusgrupper kjennetegnes av en «ikkestyrende» intervjustil. For å få fullt utbytte av fokusgrupper bør intervjuguiden være tydelig modifiserbar. Enkeltintervjuer ville kunne gi meg muligheten til å komme dypere inn i hver enkelt deltager sine opplevelser. Imidlertid ville jeg da gå glipp av den dataskapingen som skjer gjennom diskusjon/samtalen mellom mennesker med noenlunde samme forutsetninger for å si noe om fenomenet. Hver enkelt av deltagerne vil ha forskjellig opplevelse av dette fenomenet, som her beskrives som: *endring i løpet av opptrappingsperioden*. Gjennom en samtale ønsker jeg at gruppedynamikken skal kunne gi den enkelte en utvidet forståelse for hva de faktisk har opplevd. Den vil forhåpentligvis kunne stimulere minner og tidligere vurderinger slik at nye måter å se egne opplevelser av endring på vil kunne komme frem. Dette avhenger selvsagt av min evne til å drive gruppen, av sammensetningen i gruppen, og en rekke andre faktorer som jeg må ta med i betraktningen. Krueger og Casey (2009) sier at en fokusgruppe ikke bare er en gruppe av mennesker som snakker sammen. En fokusgruppe er en spesiell type gruppe i forhold til hensikt, størrelse, sammensetning og fremgangsmåte.

Hensikten er å lytte og å samle informasjon. Jeg valgte å bruke såkalt «single-category design» Krueger og Casey (2009). Dette designet brukes når du skal samle så mye informasjon som mulig fra en type deltagere som har noen lunde samme erfaringsbakgrunn. Antallet grupper er det du måtte trenge for å samle denne informasjonen. Det ideelle er å ha tilgang på så mange deltagere at man kan holde på til man har nådd metningen. Det er imidlertid ikke alltid lett å vite når dette punktet er nådd. Når vet man at man ikke kan få noe mer informasjon ut av gruppene? Dette er vanskelig, og det vanlige er derfor å planlegge et fast antall grupper, gjerne 3-4.

Jeg valgte å ha 2 grupper først. Hvorpå jeg ville ha et fellesintervju med deltagere fra begge gruppene for å utdype en del av de spørsmålene som kom opp i de første intervjuene. Jeg valgte også å ha 2 enkeltintervjuer. Dette fungerte som en type enkel metodetriangulering. Halkier (2010). Det kan gi økt gyldighet og kan fungere som en kontrollerende faktor. Halkier (2010) gir 3 gode grunner for å kombinere fokusgrupper med andre metoder. For det første kan metodene utfylle hverandre gjensidig og sikre kunnskapsproduksjonen. For det andre kan metodene forsyne prosjektet med likestilt datamateriale som kan brukes til triangulering. For det tredje kan kombinerer av metoder fungere som forskjellige perspektiver i en multidimensjonal vinkling. Jeg la den første vurderingen til grunn for å bruke enkeltintervju i kombinasjon med fokusgruppe.

### 4.3 Utvalg

Målgruppen er avgrenset til *pårørende til mennesker med alvorlige, langvarige psykiske lidelser*. Problemstillingen er sammensatt, og det finnes ikke entydige svar. Imidlertid tror jeg pårørende vil kunne gi meg den informasjonen jeg trenger for å belyse fenomenet. Deres perspektiv er på mange måter både fra brukerens, hvor livet påvirkes av det som skjer med den syke, og fra siden, hvor de blir hjelpeløse tilskuere. De vil kunne si hvordan livet har vært både for og med den syke før og etter opptrappingsplanen. De sitter også på kunnskap skapt av det perspektivet deres rolle gir. Det perspektivet har blitt mer og mer interessant for meg etter som jeg har arbeidet med denne studien. Deres bidrag betegnes som uvurderlig fra offentlige myndigheter, fra helsevesenet og fra brukere,- men beskrivelsen av deres egen opplevelse er som oftest knyttet til hva bruker eller helsevesenet får ut av deres innsats. Jeg mener at valg av denne metoden vil kunne gi en stemme til deres egen opplevelse også for deres egen del.

Jeg ønsket å rekruttere disse gjennom pårørendeforeningen (LPP). Det vil i denne forbindelse være aktuelt å problematisere elite bias knyttet til dette utvalget. Dette blir nærmere diskutert senere i oppgaven. Tatt Kvale og Brinkmanns (2009) sjettede fortolkningsprinsipp til etterretning vil denne typen forskning aldri være forutsetningsløs. Man må bare ha forutsetningene klart for seg når man går gjennom materialet. Det er de aktive og ressurssterke pårørende som tar kontakt. En annen

forutsetning som må tas med i betraktning er at de som er med i LPP nok kjenner, eller kjenner til, hver andres historie, og har snakket sammen før (se.kap. 7.2.4). Fordelen med dette er imidlertid at de vil kunne få frem informasjon og meninger hos hverandre som ellers ville kunne forblitt skjult for meg på grunn av min manglende forkunnskap. Det ligger en predisponerte dynamikken i en gruppe av mennesker som kjenner hverandre. Dette igjen vil kunne skape økt forståelse.

#### **4.4 Dataskaping**

Jeg valgte i utgangspunktet å ha to grupper med forskjellige deltagere. Jeg ønsket primært 5 stykker i hver gruppe, for å sikre at samtalen skulle flyte selv om noen skulle være mer tilbaketrunkne enn andre, samtidig som det ville være lettere å kunne unngå «lokale» samtaler ved enden av bordet, - noe som lett oppstår dersom man er for mange. Jeg hadde med «medsitter» ved disse to gruppene. Jeg regnet med å ha behov for en runde til for å samle den informasjonen som ikke kom frem i første runde og for at jeg kunne utdype, evt. plukke fra hverandre den forståelsen som 1. intervjurunde ville gi meg. Det ble til at jeg satte sammen en ny gruppe av noen av deltagere fra de to første til et 2. gangs intervju, da uten «medsitter». Å ha et fellesintervju etter de to første gruppeintervjuene ble til dels gjort av hensiktsmessighetsårsaker, men etter å ha blitt kjent med gruppedeltakerne i 1. runde så jeg at de ville kunne tilføre hverandre mye med en annen sammensetning. Baktanken var at diskusjonene ville kunne bli forskjellige for hver gruppe, og at det ville dukket opp ting som krevde presisering, avklares eller problematiseres i neste gruppe. Intervjuguidene ble derfor modifisert mellom hver gruppesamtale, og ligger med som vedlegg. Jeg la også inn to enkeltintervjuer. Dette var hensiktsmessig, men viste seg også å være svært nyttig som utfyllende datakilder Halkier (2010)

Som nevnt fikk jeg mine informanter gjennom LPP. Jeg tenkte først å sette sammen gruppene evt. etter rolle som pårørende, hvor lenge de hadde hatt rollen, eller om det var alvorlig lidelse kombinert med rus. Dette viste seg uoverstigelig. Både på grunn av praktiske problemer med å samle gruppene, men også fordi det var så mange kombinasjoner av roller. Så hensynet til hensiktsmessighet ble utslagsgivende, og det viste seg å gi informative gruppe. Dette spesielt fordi deltagerne selv hadde en nysgjerrighet overfor hver andres roller som drev diskusjonene. Jeg hadde et par klare forutsetninger som jeg måtte forholde meg til. Det ene var det faktum at jeg hadde begrenset med tid. For å kunne være grundig med det materialet jeg skulle samle, måtte jeg begrense den tiden jeg skulle bruke til intervjuer. Samtidig må jeg samle så mye informasjon som deltagerne faktisk hadde å by på.

#### **4.5 Analyse**

Analyse er den prosessen som skal bygge bro mellom rådata og resultat ved at det organiserte

datamaterialet blir fortolket og sammenfattet. Det er også avgjørende at analysen har foregått på en slik måte at andre senere kan følge den veien som er gått. Analyse skal ikke bare gjennomføres, men også formidles Malterud (2003)

Tolkning av data starter allerede i intervjusituasjonen, eller i dette tilfellet, under fokusgruppesamtalene. Denne tolkningsprosessen blir videreført gjennom hele analyse. Jeg har valgt å bruke den analysestrategien som Malterud (2003) kaller systematisk tekstkondensering. Jeg bruker horisontal analyse som sammenfatter informasjon fra mange forskjellige deltagere. Denne metoden egner seg for utvikling av beskrivelser, noe som passer til min studie. Bearbeiding, transkribering og analyse henger uatskillelig sammen. Malterud (2008) beskriver Giorgis fenomenologiske analyse, og hun gjør rede for sin egen modifisering av Giorgis fire trinn: 1. Få et helhetsinntrykk. 2. Identifisere meningsbærende enheter. 3. Abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene. 4. Sammenfatte betydningen av dette. Det er mange metodiske varianter av analysering av kvalitative intervjuer generelt, og av fokusgruppeintervjuer spesielt. Når jeg har valgt å bruke Giorgis 4 trinn er det bl.a. fordi den er oversiktlig. Begreper som koding, kategorisering, kondensering, begrepsdannelse, tematisering osv brukes noe om hverandre i de forskjellige forfatteres beskrivelser av teorier for analysering. Imidlertid ser det ut til å sammenfalle på mange områder. Gjennom hele analyseprosessen vil det være naturlig å gå frem og tilbake mellom helheten og delene. I og med at dataene skapes i dialog og ikke som enkeltpersoners historier, vil analysen være like mye avhengig av sammenhenger mellom uttalelser og hva de skaper hos hverandre, som uttalelsene i seg selv. Så blir resultatene et grunnlag for drøfting som foregår i lys av teori. Jeg vil komme tilbake til min fremgangsmåte i kapittel 7.

## **4.6 Gyldighet og pålitelighet**

En undersøkelse er valid (gyldig) når den undersøker det den er ment å skulle undersøke. Kvale og Brinkmann (2009). Det er derfor viktig å holde en gyldighetskontroll gjennom hele forskningsprosessen. Halkier (2010) sier at i undersøkelser med fokusgrupper fordrer gyldighet først og fremst at man utfører et systematisk stykke håndverk, og gjør det gjennomskuelig for andre, og at man argumenterer analytisk overbevisende nok til at andre aksepterer resultatene. Dette vil blant annet si at den tolkningen jeg begynner allerede under intervjuene, og som vil følge meg hele tiden siden, bør prøves overfor andre for å teste om den holder. Jeg bør derfor alliere meg med noen som jeg kan diskutere mine tolkninger med. Noen som kjenner min problemstilling, og som gjerne har vært med under samtalene. Dette blir en del av forsikringen om at man konkret undersøker det som man har satt seg fore å undersøke. Det er derfor viktig at den kunnskapen man produserer har sammenheng med de metodiske verktøyene man bruker. Gyldighet innebærer også at tolkning og



analyse henger sammen med virkeligheten. Den tradisjonelle måten å oppfatte gyldighet og pålitelighet på er gjerne at det finnes én virkelighet som gjenspeiles i det man finner i en undersøkelse. Dette er mer problematisk i kvalitative undersøkelser Kvale og Brinkmann (2009) Man setter fortsatt krav til påliteligheten i gjennomføring av produksjon og bearbeidelse av data. Tidligere innebar pålitelighet at en annen forsker skulle kunne foreta den samme produksjonen og bearbeidelsen og få samme resultat. I dag dreier pålitelighet seg mer om å gjøre måter å produsere og bearbeide data på eksplisitte, troverdig og gjennomskuelige for andre, slik at andre kan vurdere om det faktisk er gjort et ordentlig stykke håndverk Halkier (2010)

Hvorvidt min problemstilling blir belyst gjennom min undersøkelse er avhengig av min gjennomføring av samtalene, og hvilke stikkord jeg har forberedt. Samtalen skal til en viss grad kunne leve sitt eget liv, men jeg må sørge for at kjerneområdet for undersøkelsen hele tiden ligger til grunn.

For å ivareta disse hensynene trenger jeg godt opptaksutstyr, slik at den informasjon som blir gitt blir gjengitt tydelig. I utgangspunktet er alt som blir sagt av interesse, så analyseres «fyllstoffet» vekk etter hvert.

#### **4.7 Forskningsetisk overveielser**

I denne undersøkelsen forespør jeg mennesker som selv har valgt å være med i en pårørendeforening, og som dermed har eksponere sin rolle. Jeg etterspør ikke informasjon om enkeltindividers sykdom og/eller helse, men deres opplevelser av et fenomen. De etiske overveielsene går i retning av at dette må ha en hensikt for de som deltar. Det vil gjerne ligge en forventning hos deltagerne om å få noe tilbake. «What´s in it for me». Det er imidlertid viktig ikke å skape unødvendig store forventninger. Det er derfor viktig å ha hensikten klart for meg, og å formidle den til deltagerne. Generell nysgjerrighet er en viktig drivkraft. Imidlertid er noe av forskningens etikk at den skal gi noe tilbake. Det man finner ut skal, om enn ikke umiddelbart, kunne ha en utviklende eller kunnskapsgivende effekt. Jeg ønsker at det jeg finner ut skal kunne være med på å opprettholde en diskusjon, å kunne brukes til videre forskning. Jeg har også som mål at det skal kunne gi pårørendes opplevelser en legitimitet.

For å kunne forsvare forskningen må deltagerne ha full trygghet for at informasjonen som kommer frem blir behandlet på forsvarlig måte. Personvernet må ivaretas og deltagerne må vite hva som vil skje med lydfilene. Følgende må være i orden: 1. Kvalifisert, informert samtykke må innhentes, 2. aidentifisering må sikres, 3. man må så langt det er mulig kunne tilstrebe at det ikke får negative følger for den enkelte og 4. det må på et hvert tidspunkt være mulig å trekke seg.

### **4.7.1 Egen rolle som forsker**

Man vil aldri kunne ha en nøytral rolle som forsker. Malterud (2003) hevder at moderne vitenskapsteori avviser forestillingen om den nøytrale forskeren som ikke øver noen form for innflytelse på kunnskapsutviklingen. Spørsmålet er derfor ikke hvorvidt forskeren påvirker prosessen, men hvordan.

Min forforståelse er formet av mine arbeidsår i psykisk helse, av den kunnskap jeg har skaffet meg gjennom disse årene, og de refleksjoner dette har skapt i meg. Dette har skapt den nysgjerrighet som igjen har skapt min problemstilling. Da blir min utfordring å sette dette til side slik at deltagerens historie blir hørt. Jeg må gå inn i forskningsprosessen med en åpenhet overfor muligheten for at det jeg tenker og tror settes på spill. Først da skapes nye ideer og teorier, som igjen kan settes på spill. Malterud (2003) skriver at forskerens stemme ikke må overdøve deltagerens. Det er en vanlig fallgrube å la forforståelsen overdøve den kunnskap som det empiriske materialet kunne ha levert. Med dette for øyet vil jeg kunne skape nye kunnskap, og ikke bare søke å bekrefte egne fordommer.

## **5 Beskrivelse av funn**

### **5.1 Innledning**

I dette kapitlet går jeg gjennom alle samtaler, både gruppesamtaler og enkeltintervjuene. Jeg systematiserer funnene som kondenserte sammendrag av hvert hovedtema. Sammendragene gjenspeiler derfor ikke kronologien i intervjuene.

Gruppene representerte både foreldre, søsken og barn av psykisk syke. Noen hadde flere roller. Alle var medlemmer av LPP og hadde ved dette et bevisst forhold til det å være pårørende. Det var relativt stor aldersspredning, noe som gjenspeilte seg i rollene de hadde som pårørende. Graden av deltagelse i gruppesamtaler var forskjellige. Dette er naturlig, men både moderator og andre gruppedeltagere sørget for at alle fikk uttalt seg i løpet av samtaler. Alle så ut til å være komfortable med å snakke i denne forsamlingen. Selv om noen var fremmede for hverandre var de klar over en rollelikhet som så ut til å gi en viss trygghet.

Samtaler fløt frem og tilbake, noen ganger som samtale, andre ganger som diskusjon. Jeg kom med kommentarer, og styrte samtalen inn mot nye spørsmål når dette kjentes naturlig. Jeg fulgte ikke intervjuguiden slavisk, men sørget for å ha vært innom alle temaene når samtalen var over. I fellesgruppesamtalen spesielt opplevde jeg at den hermeneutiske forståelsessirkel gjorde at flere av deltagerne gikk tilbake til tidligere uttalelser, enten egen eller andres, og justerte, korrigerende eller fant andre, mulige innfallsvinkler.

Den refleksjonen som jeg gjorde under dette arbeidet danner grunnlaget for drøftingen senere. Den trekker bånd mellom deltagerne og det teoretiske grunnlaget som etter hvert har manifestert seg. Jeg har, helt fra intervjusituasjonene, gjort meg mine refleksjoner og analysert helt fra første stund. Disse refleksjonene fra samtalene, transkriberingen og resten av analyseprosessen er brukt for å forstå stoffet.

Sitatene er ment som eksempler som skal kunne formidle forståelse. Det er ikke sitatene som fører frem til en konklusjon, men samspillet mellom beskrivelser og refleksjoner som er gjort under veis, og det teoretiske bakteppet som er beskrevet. Jeg markerer sitater med kursiv, og et nummer som identifiserer deltageren for å skille dette fra beskrivelse av dynamikk og meningsdannelse i intervjuene.

Innholdet i de utfyllende enkeltintervjuene er en del av samme analysen som da gjenspeiles i de samme sammendragene. Jeg markerer derfor ikke spesielt enkeltintervjuenes innhold, men viser til det når dette faller naturlig. Det jeg opplevde var at i enkeltintervjuene ble fremstillingene mer emosjonelle og mer direkte. I mitt materiale fungerer de derfor som konsolideringer eller kritikk av de forskjellige emnene.

## 5.2 Skjematisk oversikt over funn

Funnene er organisert i fire hovedtemaer som utkrystalliserte seg under analysefasen. dette er nærmere beskrevet i kapittel 7.

Hovedtema

Viktige undertemaer

Konkrete endringer som følge av opptrappingsplanen.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Opptappingsplanens betydningen</li> <li>2. Kommunale tjenester</li> <li>3. Kompetansegldning</li> <li>4. Manglende kontinuitet som følge av OTP</li> </ol>
Pårørendes rolle. Endringer i krav og forventninger.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Uklare roller</li> <li>2. Ubenyttet ressurs</li> <li>3. Å føle seg utnyttet</li> </ol>
Opplevelse av behandlingstilbudet	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tradisjonell behandling</li> <li>2. Manglende kontinuitet</li> <li>3. Respekt</li> <li>4. Kompetansegldning</li> </ol>
Hva er god behandling?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Å respektert.</li> <li>2. Håp og tiltro.</li> <li>3. Ting tar tid.</li> </ol>

## 5.3 Tema 1. Konkrete endringer som følge av opptrappingsperioden

Det slo meg tidlig hvor liten vekt det ble lagt på Opptrappingsplanen som redskap for utviklingen av tilbudet til psykisk syke, blant disse pårørende. Alle hadde i en eller annen sammenheng hørt

begrepet, og noen hadde vært involvert i evalueringsarbeid i kraft av sin rolle som tillitsvalgt i LPP. Men konkret hadde de lite å knytte opp mot den. Dette gjaldt både de som hadde lang fartstid i pårønderollen, og de som var nyere. Dette kom som en overraskelse på meg, da min forståelsesramme er dannet av år med OTP. Fokus gjennom disse årene har for meg være utbygging av tjenester styrt av sentrale føringer og tilføring av midler. For de pårørende i pårønderollen har fokuset vært hverdagen styrt av svingninger i aktuelle tjenestetilbud og tilstanden til den syke. Dynamikken i gruppene tydeliggjorde dette. Noen begynte å snakke om endringer de hadde opplevd. Dette gav gjenklang og gjenkjennelse hos andre og dette la grunnlaget for at samtalen kom i gang. Det viste seg da etter hvert at mange hadde opplevd at ting har endret seg, og det ble etter hvert klart at det måtte ha med tilførsel av penger å gjøre. Selv om opptrappingsplanen var relativt uinteressant, fikk hver enkelt, gjennom diskusjonen tak i egen opplevelse av endring som har vært i løpet av perioden. Det første enkeltintervjuet styrker min oppfatning av at diskusjonen i gruppen skapte forståelsen, da denne deltageren hadde problemer med å komme nærmere en forståelse av ending.

To av deltagerne var spesielt oppmerksom på endringer i kommunehelsetjenesten, og da spesielt tilveksten av psykiatriske sykepleiere og oppbygging av bofellesskap.

*(1) Før så var det sykehuset eller ensomheten. Noe av det viktigste som har skjedd de senere årene er psykiatriske sykepleiere som kommer hjem. Det gir trygghet å vite at noen kommer, og at de vet om en.*

I utgangspunktet snakket de som talspersoner for sine syke familiemedlemmer. Etter hvert fikk vi mer tak i deres egen opplevelse av situasjonene og endringene for egen del. Dette førte til at mer differensierte opplevelser av de endringene de har opplevd gjennom de senere årene kom frem.

*(8) Det ble lettere når bofellesskapene kom. Da fikk vi litt mer fri enn da han prøvde seg i egen leilighet. Men alle finner ikke det riktige bofellesskapet, og da kan det lett bli ensomt. Jeg tror mange har gått fra sovesal til ensomhet. Har hørt om det selv om det ikke var tilfelle hos oss. Kanskje ikke alle skal i bofellesskap?*

Gruppene representerte relativt stor spredning i tidsrom de hadde hatt rolle som pårørende. De som var søsken hadde i hovedsak overtatt ansvaret etter foreldre, og hadde vært til dels beskyttet fra de krav og forventinger som ligger i rollen frem til da. Av foreldre var det en spredning fra 10-30 års erfaring. Det sier seg selv at opplevelse av endring er forskjellig for disse gruppene. Det var imidlertid påfallende hvor mange tangeringspunkter det var i historiene deres. Alle hadde opplevd

spennet mellom håp og håpløshet.

Mange av de pårørende hadde en opplevelse av at deres syke familiemedlemmer var «gitt opp». At opptrappingen og kompetansehevingen den har ført med seg etter hvert kom andre grupper til gode med høyere endrings-potensial, og at i dette lå en erkjennelse av håpløshet som de mente svekket bedringspotensiale hos den syke. Dette kommer også tilbake under tredje hovedtema.

En av informantene gav uttrykk for, selv om det var kommet flere fagfolk, at fagfolkene forlater de svakeste.

*(6) Det har kommet mange nye fagfolk, og mange har fått videreutdanning. Dette er bra. Men det kommer ikke alltid våre til gode, vet dere. De er fullstendig lavest på rangstigen. De får ikke glede av de tilbudene som er. Jeg har hørt om mange som har hatt psykiatrisk sykepleier, men som har mista de fordi de ikke fyller kriteriene. Det skal nemlig skje endringsprosesser. Og det skal skje innen en rimelig tid har jeg inntrykk av. Og hva er rimelig tid? Små endringer kan ta år for disse, og det har de ikke tålmodighet til. Det er liksom ikke så interessant. Det er billigere å bruke en støttekontakt, bruke ufaglært arbeidskraft. Det er det som er realiteten, det er derfor de alvorlig syke blir sykere. Det er å ta alt håpet fra et menneske. Det er blitt sånn, i denne opptrappingsperioden, at kompetansen brukes til de som ser bra ut i statistikken.*

Dette representerer en oppfatning av OTP som noe som ikke har kommet denne gruppen til gode.

Dette ble ytterligere forsterket i fellesgruppeintervjuet, hvor denne tråden ble tatt opp igjen. Her tok de fatt i den selvhelbredende kraften som ligger i håp.

Kritikken var ikke entydig. Både bedre samarbeid og tydeligere fokus på aktivisering og helhet ble fremhevet som viktige endringer i løpet av opptrappingsperioden. Imidlertid fremhevet enkelte at en del av tiltakene, som aktivitetsentra, ikke var tilpasset denne gruppen. Som en negativ konsekvens hadde det ført til at aktivitetstilbudet på sykehuset ble redusert, noe denne dialogen henspeiler på:

*(5) Kan jeg spørre, sånn som oppe på sykehuset før mange år siden, altså når han blei syk han min, så var det aktiviteter for de pasientene som var der oppe ikke sant, - de kunne være med på gartnerarbeid,*

*(8) ja, og de kunne være med på arbeidsstua.*

*(5) Ja de hadde forskjellige aktiviteter på sykehuset. Og det tror jeg var på vei ut når han min blei sjuk. Å det hører jeg mange sier, at det er noe som de burde gjeninnført igjen, i stedet for at de bare ligger der oppe å ikke er til nytte, ja altså, de har jo ingenting å holde på med.*

*(8) Det som du sier der det kom jeg til å tenke på nå att det er vel kanskje det som har gjenoppstått i 1. linjetjenesten. Da som disse aktivitetssentrene. I hvert fall i Kristiansand ikke sant, det er vel 3 eller 4 nå. Men det var jo nokså unikt det gartneriet på Eg.*

*(5) Det er kanskje meininga at de skal være sånn. Att på sykehuset så skal de ikke ligge så lenge at de får lyst til å være i aktivitet, - da må de ut.*

*(8) Det er kanskje noe av grunntanken, med hele opptrappingsplanen å nedtrappingen da av døgnplassene.*

*5 Men man må jo ikke glemme at det jo faktisk er mange av de psykiske lidelsene eller de syke pasientene med psykisk lidelse som ligger omtrent år der oppe på sykehuset. Der er jo flere. I hvert fall som, - ikke sant de kan ligge inne 3 måneder, så er de ute litt, så kommer de inn igjen. Så de er mest inne.*

*(6 Mange av våre benytter ikke aktivitetssentrene ute for de har nok med å klare hverdagen, men når de er inne kan de det.*

I enkeltintervjuene ble samarbeidet mellom forvaltningsnivåene, og informasjonsflyt utdypet. Det som ble sterkest fremhevet her var at man selv måtte være aktiv for å oppnå at samarbeidet ble ivaretatt, og for å få informasjon.

En av informantene hadde erfaring med ACT-team (Assertive Community Treatment- team).

Dette er et team som arbeider aktivt oppsøkende utenfor sykehuset. Hensikten er at brukeren skal få levert alle basistjenester fra teamet. Det startet opp som et forsøksprosjekt i Moss 2007, og blir nå etablert over hele landet. Dette oppleves som en stor og entydig forbedring som resultat av opptrappingsplanen. Det er imidlertid opprette etter at opptrappingsperioden var ferdig, men det er å regnet som et direkte resultat av satsingen, og en erkjennelse av at de svakest fungerende ikke har kommet ut av OTP som de burde.

Et annet resultat, som er under utvikling i dag er bruken av erfaringskonsulenter i spesialisthelsetjenesten. En av deltagerne kjente til noe av prosessen rundt dette, og kunne informere gruppene om det. Dette skape en diskusjon om hvorvidt pårørendes erfaringer kunne brukes i denne typen stillinger. Pr. i dag er det, så vidt han visste, kun mennesker som selv har hatt en psykisk lidelse som er erfaringskonsulenter.

*(11)Også har de ansatt erfaringskonsulenter. Det synes jeg er flott. Tenk at ledelsen på sykehuset anerkjenner den kompetansen som en bruker har. Og er villig til å høre på dem.*

Hvorvidt de blir brukt aktivt eller bare er alibier for brukermedvirkning gjenstår å se. Det var en viss skepsis å spore i alle fall i et av gruppeintervjuene.

En av informantene som hadde vært aktiv i foreningen i mange år, og hadde hatt mange tillitsverv både der og som brukerrepresentant i kommunalforvaltningen og på sykehuset, var svært kritisk til manglende kunnskap, respekt og interesse for opptrappingsplanen blant ansatte i de aktuelle forvaltningsorganene.

*(7)Jeg har vært på møter i kommunen hvor de ikke vet hvem som er ansvarlig for gjennomføringen av de tiltakene de har bestemt. Forvaltningen mangler kunnskap og har ikke respekt for opptrappingsplanen og sine egen psykiatriplaner.*

Mindre kontinuitet i behandlingen, stor utskifting av behandlere og kortere liggetid ble diskutert flere ganger og fra forskjellige synsvinkler. Det vil derfor dukke opp flere ganger. Imidlertid var det et par informanter som stilte seg spørsmålet om dette kunne føres tilbake til OTP?

*(11)Jeg synes noe var bedre før. Da det var lenger liggetid var det mer kontinuitet i behandlingen. Nå skifter de behandlere hele tiden. Før kunne de ha samme behandler i flere år selv om de ikke lå inne hele tiden.*

I denne forbindelse vil jeg innvende at det i like stor grad kan føres tilbake til andre endringer i samme periode. Først og fremst Lov om helseforetak, som har ført med seg felles effektivitetskrav og kost-nytte-prinsipper som vanskelig lar seg kombinere med lange tidsperspektiver på behandling.

#### **5.4 Tema 2. Pårørendes rolle. Endringer i krav og forventninger**

Under dette hovedtemaet går vi rett til kjernen av det som er oppgavens hensikt. *Hensikten er å se på hvordan pårørende til alvorlig psykisk syke opplever følgene av 10 års opptrapping.*

Engasjementet hos disse pårørende er rettet mot å skape en bedre psykiatri, med bedre behandlingstilbud for dem med svakest utgangspunkt. Det er imidlertid ikke alltid at deres oppfatning av et bedre tilbud er sammenfallende med de vurderinger som gjøres av fagfolk. Mange av de som er engasjert i f.eks. LPP er de som har innsett at rollen som pårørende er langvarig. De har også sett at selv om man kan ha samme mål som fagfolkene er gjerne perspektivet forskjellig. De første årene man er i denne rollen syntes det ikke naturlig å bli med i en forening, da man fortsatt hadde et håp om bedring og helbredelse innen kort tid. En av deltagerne som nå er aktiv sa det sånn:

*(10) Nå sitter jeg jo i LPP. Og der fikk jo jeg inntrykk, første gang jeg var der, så ooooo tenkte jeg «hva er dette for slags pensjonistforening». De fleste medlemmene var tydeligvis gamle pårørende som gikk dit for å få litt hygge og sånn, - følte jeg da. Jeg savner jo fortsatt en del yngre pårørende, men som jeg har sagt, da kan ikke arrangementene legges til formiddag.*

Når man blir med i foreningen er det fordi man ser på rollen som mer eller mindre permanent. Man har hatt denne rollen over noen år. Det var også gjennomgående at de var lei av, og utslitt av å kjempe, og dermed søkte et fellesskap. Ikke sånn å forstå at de resignerer totalt, men troen på bedring og helbredelse ligger ikke klart i dagen lenger. Man er begynt å forholde seg til mer varige løsninger som bolig, aktivisering, langsiktig behandling osv. Man har behov for noen å dele bekymringer og frustrasjoner med, og velger da et sted der man får ubetinget anerkjennelse for den rollen man har, og hvor man søker råd.

Det de pårørende i gruppene var mest opptatt av var hvordan den syke blir møtt og tatt vare på. Det er de som skal høres, ses og vises omsorg. I dette beskriver de seg selv som en viktig informasjonskilde, og opplever i mange tilfeller at den kunnskapen de sitter på ikke blir respektert og verdsatt som relevant. Mange har identifisert seg så mye med sin rolle som hjelper, talsmann og omsorgsgiver, at rollen ofte overskygger andre roller i livet, og blir en del av identiteten, som igjen er vanskelig å slippe eller endre på. Dette går da igjen på bekostning av andre roller, som omsorgen for andre i nettverket, egen helse og egen utvikling. Det blir en balansegang mellom behovet for et eget liv uavhengig av den syke, og det å kanskje bli for involverende og styrende i en del tilfeller. Alle deltagerne, uansett gruppe eller enkeltintervju opplever seg selv som en ubrukt og undervurdert ressurs. De opplever å ha vært avgjørende for resultater både i behandlingen og i forhold til hjelpeapparatet generelt, uten at dette er blitt anerkjent.

*(1) Når det gjelder min erfaring som pårørende, så tror jeg det er alfa og omega for de som er syke att de har noe pårørende som kan pusje på, for hvis ikke så kommer de ingen vei. Stakkars de som ikke har pårørende.*

*Jeg tenke ikke minst i forhold til myndighetene og for å få det du har krav på, for å få hjelp framover. For de fleste er så syke att de klarer ikke å se sitt eget beste. Hvem skal da vite deres beste, om ikke vi pårørende?*

En annen sier:



*(5)Jeg synes det er rart at de ikke skjønner hvilken ressurs vi er. Vi kan fortelle ting de aldri vil kunne finne ut selv, og som kan fortelle de hvem de har foran seg.*

Og et nytt begrep for mitt vedkommende ble skapt:

*(8)Vi er «nulltelinjen», vi som ligger under førstelinjetjenesten og tar det de ikke tar.*

Selv om det ikke var sånn blant mine deltagere kunne de bekrefte at de kjente til mange som fortsatt opplever det som skam å ha psykisk sykdom i familien.

*(11)Jeg tror det er blitt mer åpenhet rundt det og forståelse for folk med psykiske lidelser og deres familier. Det tror jeg. Men fortsatt så regner de bare med at 10% av pårørende er de som melder seg inn i en forening. Eller er mer aktive i samfunnet i debatter og sånn. Det betyr jo etter hvert at det er mange som er, skal vi si «skappårørende». Dette tror jeg er fordi det nok er behengt med skam og nedvurdering å ha en psykisk syk person i familien. Det er liksom ansett som et nederlag nærmest. Jeg baserer det altså ut fra den kommunen som jeg kommer fra, der har vi hatt en samtale på Hjørnet der psykisk helse er, og de har gjort et anslag i kommunen da altså at det er 10 % som er på banen, resten vil ikke på banen. Det betyr jo at det er mange som er berørt men ikke står fram, og de lider enda mer enn vi som har våget å stå frem.*

Tilbake til opplevelse av endring. I de 2 første gruppene var beskrivelsen av endring lite sentral i begynnelsen. Etter hvert lot diskusjonen til å skape en hvis forståelse for at man hadde vært gjennom en endringsprosess, både personlig og i forhold til behandlingsapparatet, omgivelsene og opplevelsen av å være pårørende. Da vi tok opp rollen som pårørende i fellesgruppeintervjuet ble samtalen mer preget av å forstå hva disse endringene hadde bestått i. Det viste seg å være en klar forskjell på de som hadde lang «karriere» som pårørende, dvs. over 15 år, og de som hadde kortere. Selv om alle etter hvert hadde en opplevelse av endring både i aksept og rolle, var det de med lengst fartstid som bl.a. kunne fortelle om opplevelse av å bli mistenkeliggjort som pårørende.

*(6)Jeg husker tidligere, da var jo pårørende, og helst ei mor, den som var skyld i det, at de ble syke. Men nå har de jo kommet til at pårørende kan være en ressurs, og da kan du brukes. Mange føler seg utnyttet.*

*(5)Hvis de ikke får bolig lar du de ikke bo på gata, eller på Hamresanden. Du tar de hjem.*

*(6) De trenger noen rundt seg over tid, noe som ikke er pårørende. Du blir så oppgitt på en*

*måte. Du blir den som tar støytten. Pendelen går fra den ene siden til den andre. Det er min opplevelse.*

Som en videre konsekvens av dette opplever mange at pårønderollen tar større plass i livet nå enn tidligere, hvor institusjonene tok mer av hverdagen. For de som aldri hadde opplevd noe annet var inntrykket en konstant konflikt med de andre rollene en har. En hadde etterlyst undervisning for å lære å være pårørende. Hvordan skal du, når den syke har vært på institusjon i flere år, klare å sette grenser når han ber om å bli tatt vare på? Hvordan skal du klare å se at han ikke har det så bra uten å gripe inn? Hvordan skal du klare å unngå å drive rovdrift på de andre rollene du har? Kan jeg våge å ha venner på besøk, gå ut, dra på ferie? Dette opplevde hun at hun trengte å lære.

Mange pårørende føler seg utslitt, og opplever at de er i faresone for selv å bli syk dersom de ikke finne gode løsninger for sin rolle. Det viktigste er å få aksept for å ta vare på seg selv. Og her kommer opplevelsen av å bli utnyttet inn. Mange opplever at deres innsats får aksept når de tar funksjoner som de selv mener er det offentliges ansvar. Men da er veien kort mot å bli for involverende og medavhengig. Man føler ansvar for dagliglivet deres, beskyttelse mot ensomhet, beskyttelse mot å bli utnyttet osv. Mange mener at det store fokuset på selvbestemmelsesretten (tas opp nærmere under neste hovedtema) gjør at mange syke går til grunne i sin egen hjelpeløshet fordi de ikke evner å ta imot hjelp. Da ligger alt på den pårørende som ikke orker å se på at de går til grunne.

Noe som gikk igjen flere ganger var retten til å være mamma/ søster/bror osv. I perioder tok rollen som hjelper så stor plass at de glemte sin egentlige posisjon i forhold til den syke.

*(8)Jeg bet meg merke i det du sa i sted om det å få lov bare være mamma.. Synd det var fint. Å det vil jeg tro svært mange som pårørende har erfart. Sånn som i mitt tilfelle, - nå er du bare pårørende, nå er du hjelper, nå er du venn, nå er du manager. I begravelsen ble det liksom ikke ordentlig sorg, for hvem var det jeg sørget over? Var det bror eller var det den du hadde all omsorgen for?*

En annen deltager opplevde stadig dårlig samvittighet for de andre rollene hun ikke klarte å fylle, samtidig som hun opplevde manglende forståelse for de dilemmaene hun var oppe i.

*(9)Av og til må jeg bare ha avstand for ikke selv å bli syk. Det tar så stor plass i livet at for å få plass til meg selv må jeg ha avstand. Jeg tror ikke folk flest skjønner hva det vil si å være pårørende til en med en alvorlig psykisk lidelse. Ikke engang fagfolk.*

En av informantene hadde vært med på nettverksgrupper. Dette er en måte å arbeide på som bruker hele eller deler av nettverket som en avgjørende del av behandlingen. Imidlertid opplever mange psykiatriske pasienter at de ikke har noe nettverk. Dette er nok ofte riktig, men det er mange måter å definere nettverk på.

*(5) Vi er jo det eneste nettverket deres. Vennene er vekke, kolleger har de ikke. Hvem andre enn pårørende er det?*

Opptrappingsplanens fokus på brukermedvirkning har også hatt betydning for pårørendes rolle. Begrepet «bruker» brukes ofte om både pårørende og pasient. Imidlertid opplever en del pårørende at de glemmes. De som har vært aktive i LPP i denne perioden har opplevd å måtte «mase» seg med i referansegrupper og evalueringer. Etter hvert som de ble mer synlige i prosessen opplever de større aksept og forståelse, - da spesielt på systemnivå. Det ble satt fokus på barn som pårørende, noe som har gjort denne gruppen mer synlig, og med større grad av ivaretagelse. Man prøvde en del steder ut modeller med pårørendemøter på avdelingene. Dette var det kun noen få som hadde opplevd her i vest-Agder, og det er flere år siden noen i mitt materiale hadde opplevd dette konkret. Imidlertid er det signaler om å ta det opp igjen.

På individnivå er det også større forståelse for hva det vil si å være pårørende, og det er klart mindre skambelagt nå ha en psykisk syk i familien.

Noen hadde opplevd at det var klar forskjell på de som hadde jobbet lenge i psykiatrien og de som var nyutdannet. Det var en større åpenhet og mindre skepsis blant de med nyere utdanning. Det var både mer åpenhet og bedre samarbeidsvilje. Dette er interessant. Er det tiden som gjør en mer skeptisk, eller er det erfaring. Kan det være at gammel resignasjon «sitter i veggene» hos enkelte?

*(10) Det var et sjokk å bli møtt som noe som gikk i veien. Fra å være de viktigste i livet for han ble vi redusert til noe som skapte uro og vanskeligheter. Det er klart vi reagerte. Og vi ble urasjonelle og masete. Det var grusomt å oppleve at vi mistet kontrollen over en situasjon vi hadde vært på høyde med tidligere.*

Vi er alle pårørende til noen. Det er ytterst få som ikke har pårørende. Hvordan dette forholdet skal være avhenger av mye. Men i det øyeblikket hjelperrollen overtar for likeverdigheten har dette store konsekvenser for hvordan man får det videre fremover. Dette gjelder både for pårørende og den psykisk lidende. Det å være bruker, være seg pårørende eller syk er ingen karriere. Det er kun en del av livet, og bør derfor ikke fylle all tid.

En av deltagerne i den første gruppen sa at hun nå hadde slutte å snakke om medisiner og

behandling. Hun snakket ikke med leger eller annet behandlingspersonell men hadde bestemt seg for å bare ha familieforhold til den syke.

*(2)Noen må bare komme på besøk også.*

### **5.5 Tema 3. Opplevelse av behandlingstilbudet:**

Behandlingstilbudet er noe av det som opptar de pårørende og brukere mest. Det er til det de har hatt sitt håp, og det er der de har møtt sine nederlag. I løpet av diskusjonene i gruppene, og også i enkeltintervjuene kom det frem mange meninger om behandlingstilbudet, og etter hvert åpenbarte det seg tanker om hva som burde ha endret seg, hva som var uforståelig, eller hva som fungerte. Alt er viktige utgangspunkter for en diskusjon om opplevd endring.

Det som gikk igjen, nesten uansett innfallsvinkel, var spørsmålet om medikamenter. Det åpnet seg tre hovedspørsmål knyttet til dette.

- Skal medikamenter være eneste behandling?
- Hvorfor oppleves de så neddopet?
- Hvorfor bytter de medisiner så ofte, - vet de egentlig hva de gjør?

Dette siste bygget på erfaringer hvor bruker og pårørende hadde følt seg som «forsøkskanin». Mange opplever at de får liten informasjon om hva medikamentene gjør med en, og mange har opplevd å være uforberedt på bivirkninger. Det første møtet med psykiatrien har for de fleste av pårørende til alvorlig syke vært dramatisk. Og dramatikken oppleves ofte større når den syke endrer seg radikalt, ofte i opplevd negativ retning, på grunn av medikamenter.

*(10)Jeg hadde liksom trodd at behandling var noe mer enn medisiner. Han forandra seg totalt, og har aldri blitt den samme som han var siden.*

*(5)Mange ganger når han er innlagt ligger han bare på senga, helt neddopa i ukevis. Og så er det dette med bivirkninger. Når det blir flere bivirkningene enn virkningene er det på tide å tenke nytt. Faste rammer og avtaler tror jeg er bedre en medisiner, eller kanskje det må være en kombinasjon.*

*(3)Siden hun ble langt inn første gangen, har det vært veldig mye ut og inn, og hun har blitt dopa ned. Sånn ser vi det i alle fall. Første gang hun fikk medisiner ble hun veldig forandra, og veldig redd. Hun kunne bare ligge på senga, og når vi kom på besøk kjente vi henne nesten ikke igjen.*

Undringene rundt fenomenet «behandling» var mange. I utgangspunktet er behandling noe som leger holder på med. Behandlingen skulle være å reparere det som ikke fungerer. Dette var en del av forventningen da de kom inn i psykiatrien. Etter hvert har alle, hver på sin måte opplevd at ting er mye mer uklart når det kommer til psykisk sykdom. Og denne uklarheten er ofte knyttet til hva behandling faktisk er. På den ene siden opplever de seg prisgitt psykiatere og psykologers forståelse mens de er innlagt. Da er det diagnoser og medisiner som gjelder. I det øyeblikket de blir utskrevet er «behandling» blitt omskrevet til omsorg, aktivisering og boligtilpasning, og de opplever at de er uinteressante for psykiatere og psykologer. Det er viktig å påpeke at dette ikke var entydig, men det gjaldt de fleste.

Alle de som er med i dette materialet er pårørende til mennesker med lang erfaring i systemet.

Mange har opplevd problematikken med svingdørspasienter. Uansett om OTP snakker varmt om samarbeid og kontinuitet har man ingen garanti for at man får samme behandler to ganger, eller at man får beholde samme behandler gjennom hele oppholdet. Hvordan dette ble opplevd var klart avhengig av hva slags opplegg man hadde på «utsiden». Hadde man gode boforhold, stabilt personale og rutiner for samarbeid, ble svingdørsproblematikken mindre dramatisk.

Det beskrives også mye utskiftinger av personell, noe som gir en opplevelse av utrygghet. Dette gjaldt spesielt behandlingspersonell. De var også kritiske til at man ikke fikk samme behandlingen over tid, at det var mye skifting av medikamenter, og lite kontinuitet i kontakt med behandler. Samtaler som en del av behandlingen oppleves som tilfeldige, og hadde lite preg av det de forbant med behandling/terapi.

*(11) Hvis eneste behandling er medisiner og noen sporadiske samtaler, så blir det ofte svingdørspasienter av det, ut og inn, fordi det ikke blir noen relasjon mellom pasient og behandler. Selv om utgangspunktet er bra er det så mange individuelle faktorer som spiller inn for om det skal bli vellykket.*

En annen sier:

*(10) Og så er det så mye utskifting av personell. Jeg er faktisk litt sjokkert over at ikke folk står lenger i jobbene sine. Vi har vært innom ganske mange ansvarlige leger på disse årene, og de har hatt forskjellig tilnærming alle sammen. Og så er det personlig egnethet da vet du. Ikke alle matsjer hverandre, og da blir det ingen effektiv behandling. Men uansett så har det ikke være faste terapitimer. Jeg tror ikke de tror på terapi, - eller så kan de det ikke. Dette er jeg faktisk litt sjokkert over, at det ikke er det. Jeg føler at det er jeg så må være terapeuten*

*hans. Det virker litt tilfeldig. Men kanskje lettere pasienter har mer. Jeg vet ikke.*

Det ligger en slags resignasjon i dette opplever jeg. En slags bitterhet mot behandlingsapparatet som de opplever tar fra dem håp om endring. En av deltagerne som deltok i to gruppesamtaler trakk begge gangene frem en bok de hadde diskutert i en samtalegruppe i LPP. Den omhandlet et prosjekt hvor en gruppe mennesker som hadde schizofrenidiagnose hadde fått et helt spesielt opplegg. Deltageren hadde spesielt bitt seg merke i at det ble brukt enkle metoder for omsorg som behandling. Ting som kan virke som selvfølgeligheter, men som er med på å styrke selvbildet og opplevelsen av å bety noe. I stedet for medikamenter var det det å bli sett, å bli trodd på, å vite at noen brydde seg som var de helbredende faktorene. Slik han hadde opplevd prosjektet dreide det seg om måte å kommunisere på.

*(11)Men ikke bare sånn faglig dialog, det var ikke det som var poenget. Det var folk som hadde faglig utdanning, men som hadde noe mer å by på. Nemlig hjertet sitt. Å brukte hjertespråk og tillit og skape en relasjon sånn at de pasientene der fikk troa tilbake på seg sjøl. For det som ofte har skjedd er at de har mista selvbildet og tro på seg selv.*

På grunnlag av denne presentasjonen grep gruppene fatt i hva og hvem som bestemmer behandlingen. Hvis det viser seg at noe virker så godt, hvorfor vet da ikke alle om det? Hvorfor blir ikke alle behandlet sånn? Hvorfor har vi ikke dette på Agder? Var det snakk om en type «lettschizofreni», eller var de blitt syke igjen like etterpå? Var diagnosene riktige? Alle disse spørsmålene kunne ikke besvares, men diskuteres. Det ble beskrevet nærmest som sjokkerende at opplevelsen av at noen bryr seg om en faktisk kan føre til at alvorlig syke mennesker blir friske. Kjærlighet og omsorg blir ofte banalisert i diskusjonen om behandling. Jeg opplever at respekt, omsorg og verdighet etterspørres og blir sett på som mangelvare i behandlingen sett fra pårørendes synspunkt, selv om de også etterspør mer tradisjonell samtalebehandling.

*(11)Men på den tiden her var det jo liksom tabu å snakke høyt om sånne ting ved sykehuset her, for her er det bare medikamenter, medikament, medikamenter.*

Diagnoser er også et tema som har en betydning for deltagerne. De som hadde vært i systemet i mange år opplevde at deres pårørende hadde vært innom mange diagnoser. Det ble for mange opplevd som en belastning å «være schizofren» i stedet for å «ha en schizofreni». I det ene tilfellet er det del av identiteten, i det andre er det som en lungebetennelse, - det er noe man har ved siden av alt det andre men har. Mange opplever at også den syke binder seg til diagnosen som om den

skulle være en karrierevei.

Kronisk er et ord som for mange henger sammen med bl.a. schizofreni, og som fjerner håp for mange. Samtidig var det et av de ordene som gikk igjen i livene til alle deltagerne. «Vi må ikke glemme at de er kronisk syke». Det ble i denne delen av diskusjonen også vist til Arnhild Lauveng som ble frisk av schizofreni, og som til tider møtes av at hun nok ikke har vært schizofren, eller at hun er det ennå, og at det vil bryte ut igjen. Hos deltagerne ble det pekt på som den største selvfølgelighet at det tar tid, krever kontinuitet, og at noen må gi en håp.

*(0)Jeg har tenker at det de ofte gjør er å si at «jammen hun var sikkert ikke schizofren allikevel». Ikke sant. Og det er jo lett å si i ettertid, og ikke mulig å etterprøve. Men det er det samme som å si at hvis du blir frisk av den sykdommen som jeg behandler deg for så har du ikke vært syk. Så det betyr jo at den behandlingen de gir på sykehuset den funker bare når den ikke funker.*

Det avtegnet seg etter hvert flere dilemmaer. Et av de som var spesielt fremme i alle gruppene, og som ble en sentral del av diskusjonen i fellesgruppen, var betydningen av ordet respekt satt opp mot selvbestemmelsesrett. Å bli møtt med respekt. Å ha respekt for den man faktisk er. Mange pårørende hadde opplevd at respekt, i betydningen å bli respektert som et selvstendig individ med rett til å bestemme selv, kunne komme i konflikt med respekten for den de mener den syke faktisk er og som ikke ville tatt de valgene dersom de hadde vært friske.

*(2)Jeg synes jo at det er fælt når han har det så skittent. Han er egentlig ikke sånn, skjønner du. Det er bare det at han ikke tørr å slippe folk inn. Jeg synes de gir seg for lett...*

*(6)og går i så fæle klær, eller til og med naken. Jeg vet jo at han ikke mener det når han ikke stiller seg. Når han blir bedre får han det vont dersom han har gjort noe dumt når han var syk.*

Mange opplever det som ansvarsfraskrivelse ikke å ta over når sykdommen snakker. Det som fra hjelperens side er ment som respekt oppleves kanskje fra pårørendes side som en unnskyldning for ikke å gjøre noe. Diskusjonen er like mye hva som styrer viljen som hvem det er som sitter med definisjonsmakten. Dilemmaet for pårørende blir da om de skal gå inn å overta selv. Mange opplever at de blir sett på som invaderende, overbeskyttende eller medavhengige, mens de selv opplever at de må gjøre dette for å unngå at den syke går til grunne.

*(6)Jeg opplever at han er i ferd med å begå et langsomt selvmord. Jeg ber om at han skal få*

*en behandling, med rammer og grenser og lukka avdeling. Men jeg blir ikke hørt på, for han vil ikke selv. Han er oppgitt av systemet og han har vært sjuk så lenge at de gidder ikke å høre på meg lenger. Og det kjenner jeg gjør meg rasende.*

Individuell behandling er tilrettelegging etter hver enkeltes behov. Da må hver enkelts behov avdekkes. Her opplever pårørende seg som en uutnyttet kilde til informasjon.

*(5)Jeg kan ikke skjønne at de skal behandle alle likt. Det er ikke alle som vet hva som er best for dem til enhver tid, ikke sant? Det er da de skal spørre oss. Vi kjenner de jo, og vet hva de liker og sånn. Av og til er det sykdommen som snakker, og da bør hjelperne ta over omsorgen en tid. Være litt overtalende, og ikke gi seg med en gang.*

Mange pårørende opplever at de blir en kasteball i et, til tider uforståelig, faglig system, hvor den faglige uenigheten er stor, ikke minst mellom profesjonene. De bruker forskjellig språk, og de pasienter og pårørende som tilpasser seg terminologien og er mer pågående oppnår bedre behandling enn de som er mer ressursvake, ikke klarer å tilpasse seg, eller er utslitte. Språk kan skape både tilsiktet og utilsiktet avstand. Det er viktig at behandlingsapparatet har et bevist forhold til språk, og hvilken makt som ligger i dette. I relasjonsbygging og samarbeid som en forutsetning for god behandling vil dårlig kommunikasjon alltid være ufruktbart. Når man så er avhengig av den behandleren som til enhver tid er tilgjengelig, med de behandlingsmessige ytterligheter man da kan bli utsatt for, vil dette kunne øke mistro og resignasjon som i neste omgang spiller tilbake på den som er syk.

*(8)Jeg har hørt mange andre sier, att det er det som er det store problemet, at de stadig må skifte behandler. Og at behandlerens holdning til de, er veldig avgjørende for hvordan den prosessen blir. Så hver gang de skifter behandler må de liksom begynne på nytt.*

Erfaringene med samarbeid mellom forvaltningsnivåene, mellom enheter på samme nivå, og mellom nettverk og hjelpere er veldig forskjellige. Att samarbeid er en forutsetning for god behandling er det imidlertid enighet om. De med lengst erfaring kunne fortelle om tider hvor alle nivåer var klart atskilt, og hvor mulig sammenheng mellom livskvalitet, levekår og tilfriskning ikke var noe tema.

I diskusjonen kom det frem flere erfaringer med samarbeidsmøter, ansvarsgruppemøter og IP (individuelle planer), og erfaringene var svært forskjellige. Det virker imidlertid som om det er mellom forvaltningsnivåene den største utfordringen er, ikke minst fordi ideologi og synet på



behandling er så forskjellig.

*(5)Da han ble utskrevet måtte vi begynne på an igjen. Det virker som de ikke snakker sammen.*

Kommunikasjonen mellom forvaltningsnivåene var grunnlag for diskusjon for 15 år siden. Den har nok utviklet seg, og endret seg en del, men at det fremdeles sees på som en stor utfordring er et forhold som ikke kan oversees. Hvis man tar et skritt tilbake kan det se ut som om man prøver å løse problemet med mer av det som til nå ikke har virket. Dette er en større diskusjon enn den som skal tas her, men en forutsetning for å lykkes.

Selv om alle hadde mye erfaring med institusjon og de behandlingsfilosofiene som representeres av disse, var det kommunehelsetjenesten de nå forholdt seg mest til. Her ble det beskrevet en endring de siste årene knyttet til psykisk helsetjeneste, og da primært hvilken kompetanse som tilbys den enkelte. Det var en klar opplevelse av at tilbudet hadde økt, og at kompetansenivået, og antall ansatte hadde økt kraftig de siste 15 årene. Da psykiatriske sykepleiere kom i kommunene var dette et tilbud til alle med behov for behandling og den tilretteleggingen som var nødvendig i forhold til denne behandlingen, hjemmesituasjonen og livskompetanse. Etter hvert som det ble flere med psykisk fagkompetanse ble tilbudet utvidet, nye brukergrupper ble definert, og, slik mange pårørende opplever det, - de dårligste ble forskjøvet. De opplevde at «innslagspunktet» for behandling i form av psykiatrisk sykepleier ble høyere, og knyttet til grad av tilfriskningsmuligheter. De opplevde at endringspotensiale måles i stadig kortere tidsintervaller.

*(6)Jeg tror de måler tilfriskningsmulighet i prosent som kriterium for å få psykiatrisk sykepleier. De som er «oppgitt» får de med lavest kompetanse. De psykiatriske sykepleierne tar «livsproblemer»og annet som de ser resultater av fort. De sykeste får en støttekontakt eller tre dager på dagsenter som de ikke makter å benytte seg av. Det er å ta håpet fra et menneske. Som å si at «hvis du ikke blir bedre i løpet av 14 dager får du klare deg selv»*

Flere har allikevel gode erfaringer med kommunale tiltak. De ser på måten botilbudene har utviklet seg, og hvilke tilbud aktivitetssentrene gir. Det er ingen klare retningslinjer for hvordan disse aktivitetssentrene skal drives og hvilket nivå de skal ligge på. De må ha mulighet til individuell tilpasning ellers blir dette også bare for de med noe mer ressurser. Flere så på aktivitet som en viktig del av behandlingen, og hvordan boligen fungerte som en klar forutsetning for bedring. Men for å finne den beste individuelle løsningen trengs kompetanse for å vurdere dette, og den er det mange opplevde holdt på å glippe nå, hvis de mistet psykiatrisk sykepleier. Her, som i alle andre forhold

hvor nær kontakt med mennesker er en del av det det dreier seg om, spiller selvfølgelig også personlig egnethet en stor rolle.

*(9)Jeg tror ikke noen behandling kan fungere uten at hele livet tas med i betraktning. Dette er jo gammel kunnskap. Behandlere og de som har med dagliglivet å gjøre må være sammen om å planlegge. Da blir aktivisering og bolig også en del av behandlingen.*

I en gruppe med pårørende med såpass variert erfaring er det ikke hensiktsmessig å etterspørre en entydig konklusjon. Imidlertid ble de forhold som la grunnlag for manglende kontinuitet, - som skifte av behandler, endring av behandling, korte opphold og manglende samarbeid beskrevet som sannsynligvis det viktigste hinderet for at behandlingen skulle fungere.

De fleste mener imidlertid at det er viktig å komme tidlig til. Men hva vil det si? Med hva? Igjen kommer spørsmålet om hva som faktisk er god behandling. Som en av informantene sa:

*(10)Hadde jeg vist det jeg vet i dag ville jeg aldri ha oppsøkt psykiatrien.*

Opplevelsen av maktesløshet er markant når man ikke skjønner hva behandlingen faktisk går ut på.

## **5.6 Tema 4. Hva er god behandlingen**

I motsetning til kapitlet om behandlingstilbudet ser vi her på hva pårørende og brukere mener er god behandling. Årsaken til at dette er et eget punkt er at det i løpet av analyseperioden har vist seg at det ofte er avstand mellom behandlingstilbud, og opplevelse av at det nytter. Et av diskusjonsgrunnlagene er at opplevelse av endring ofte måles forskjellig av behandlere og brukere, - inklusive pårørende. Under dette tema ser vi derfor også på ønsker for fremtiden.

På spørsmålet om hva de mente var god behandling, - god i betydningen den beste og mest virkningsfulle behandlingen de kunne tenke seg, var det mest påfallende at medisiner aldri ble nevnt. Dette er mennesker med lang erfaring med behandling av psykiske lidelser. De har forholdt seg til resultater av behandling av psykiske lidelser i årevis, og har hatt mye med medisiner å gjøre. Disse erfaringene har gjort at medikamenter ikke representerer god behandling i deres verden.

Det som derimot ble berørt fleste ganger, er å bli sett, hørt og respektert.

Mange av uttalelsene bekrefter at det å bli akseptert som et helt menneske med individuelle behov, og å bli møtt av noen som bryr seg, til dels er avgjørende for tilfriskning. Dette gir mennesket troen på seg selv, noe som forsterket selvhelbredende krefter. Dette var det stor enighet om.

*(5) Det er mye behandling som kan virke, tror jeg, bare det blir gjort med respekt, og at den syke kan beholde verdigheter. Dersom behandlingen gis på en sånn måte at selvrespekten ivaretas, og selvtilliten bygges tror jeg det i seg selv er god behandling. Og så tror jeg at alle må ha et håp om at det skal bli bedre.*

Selvrespekten trenger kanskje ikke mer enn én som ser en. Én som gir menneskelig kontakt og som viser at man bryr seg og vil en vel. Det ble imidlertid fremhevet at denne personen måtte være «personlig egnet». Dersom denne personen har de egenskapene som gir gjenklang så er ikke tittelen så viktig. Man skal ikke undervurdere utdanning, men en god utdanning kan ikke kompensere dårlige evner til å kommunisere og manglene personlig egnethet for jobben. Dette ble vurdert som svært viktig for god behandling.

*(9) Du kan ha så mye fin utdanning som bare det. Dersom du ikke er den rette personen, og ikke kjemien stemmer hjelper det ikke hvor gode karakterer du har.*

*(5) Jeg tror ikke utdanning er så viktig bare man opplever at noe bryr seg om en, og tror på en.*

*(6) men de må ha folk med kompetanse også.*

Mange hadde ønske om samtaler som et terapeutisk redskap. Få hadde imidlertid gode erfaringer med dette i forbindelser med innleggelser. Det de etterspurte var psykiatere og psykologer. De de mente ville gjøre dette til god behandling var faste avtaler hvor temaene ble tatt opp igjen i neste samtale, samme behandler over tid, forutsigbarhet, kjemi og personlig egnethet. De mente samtaler var nødvendige, men det forutsatte at overnevnte forutsetninger var til stede.

*(10) Hvorfor får de ikke terapisaamtaler? Tror ikke psykiatrien på det lenger? Regelmessige samtaler som tar opp tråden fra sist gang. Det hjalp jo før, så hvorfor får de det ikke nå? De skal vente til de kommer hjem, og da er det gjerne en miljøarbeider. Hva med psykologer og psykiatere?*

«Grenser med kjærlighet og omsorg» ble et tema. Det er en utfordring å finne hvor de grensene skal gå. Blir de for trange blir det tvang, blir de for løse blir det økt kaos.

ACT- teamet ble nevnt som en gruppe behandlere som ikke gir seg. Har du fått denne tjenesten så innebærer det at du må ta imot. Har du kaos i hodet er det viktig å ha orden og struktur rundt deg, og ATC-teamet kan ivareta dette. De gir kun tjenester til de aller dårligste.

*(5) Av og til er det god behandling å ta over når sykdommen snakker.*

Forutsigbarhet gir trygghet i en uforståelig verden. Flere hadde noe erfaring med faste avtaler på faste dager. Mange hadde erfaring med ansvarsgrupper, men en forutsetning for at dette skulle være en del av en god behandling er at det er kontinuitet over tid, også i en ansvarsgruppe. Samme tid og stede kunne gjøre at behovet for hjelp sank. Derfor ble også dette med sammenheng i behandlingen, samme behandler, eller i alle fall samme behandlingsopplegg en del av denne diskusjonen. Alt som kan gi en opplevelse av kontinuitet. Som en naturlig følge av dette kom også en annen forutsetning for god behandling opp, - nemlig **tid**. God behandling tar tid. Og den enkelte trenger å oppleve at man har det.

*(9) Gode behandlere er de som ser at man trenger tid!! Lang tid. En god behandler er den som holder ut med deg selv om du av og til er helt håpløs. Man leser jo av og til om folk som er blitt friske, eller bedre, og alle de historiene er preget av lang tid, kontinuitet og trygghet.*

God behandling ble også satt i sammenheng med hvordan dagliglivet skulle fungere. Det å ha noe å gå til, noe som er tilpasset den enkelte. Noen har nok med å klare å holde et hjem, noen kan ha en jobb, mens mange kan gjøre seg nytte av et aktivitetstilbud. For å ha et godt liv må man ha noe og/eller noen å stå opp til. Ingen annen behandling hjelper dersom man ikke finner noen gleder i livet. Glede ligger for de fleste i å oppleve at man er til nytte. Alle syntes å være enige om at dette må prioriteres like mye som annen behandling. Dette gjaldt både i enkeltintervjuene og i gruppene. Det var også varierende erfaringer med bofellesskap. Noen var inkluderende og gav en følelse av samhold og trygghet, mens andre var uten noe fellesskap og omsorg. Derfor ble også gode boligforhold tilpasset den enkelte, med en planlagt sammensetning av beboere fremhevet som god behandlingen.

For noen var også det med fysisk aktivitet en behandling. Det å kjenne at kroppen fungerer. Det å kjenne fysiske reaksjoner som svetting, tungpustethet osv forårsaket av aktivitet og ikke indre symptomer.

*(10) Jeg husker at før reiste de til Geilo på skifestivalen. Det gjør de vist ikke lenger. Nå er det mer opp til den enkelte hva han eller hun vil gjøre. Kunne de ikke samarbeide da slik at mange kunne reise? Jeg tror at fysisk aktivitet er viktig. Det å kjenne at kroppen fungerer vil føre til at hodet fungerer bedre også.*

Nettverksarbeid var også en tilnæringsform som gav gjenklang hos flere, da det gir pårørende en plass som en viktig ressurs. God behandling er nettverk, - god behandling er å bruke pårørende som ressurs. Gjerne hele familien. Da ville man kunne ha mer fokus på det friske også. Pårørende vet hvem den syke er som frisk. Dette må da være viktig informasjon, mente deltagerne. Alle har en frisk side som bør være en viktig del av behandlingen

*(9) Alle har noe friskt, vet dere. Og pårørende kjenner disse sidene. De kan fortelle om hvem de er under sykdommen. Størstedelen er frisk. Det er derfor vi må forholde seg til det friske, ressursene og utvikle dem. Da får man selvtillit og tro på seg selv, og da setter de selvhelbredende prosessene i gang.*

Forebyggende arbeid og viktigheten av å komme tidlig til når noen får symptomer ble også fremhevet som avgjørende for utviklingen av psykiske lidelser. Det kan ikke nødvendigvis utrydde psykiske lidelser, men det kan begrense utviklingen. Det er imidlertid avgjørende hva slags tilbud de da får. Det er ikke snakk om å begynne med diagnoser og medisiner. Skolehelsetjenesten og da spesielt helsesøster er viktig. Og da er igjen dette med måten man blir møtt på viktig. Første møte kan være avgjørende på veien videre for mange.

*(9) Det første møtet er viktig. Se for deg den unge jenta som søker hjelp hos helsesøster, og så blir hun avspist med 10 min. Det kan ta lang tid før hun søker hjelp igjen, og da kan det være for sent.*

## **5.7 Oppsummering av funn:**

Opptappingsplanen har hatt stor betydning for utviklingen av psykisk-helse-feltet som helhet. Imidlertid har den gruppen mennesker med tyngst problematikk ikke dratt forventet nytte av tilbudene. Dette bekreftes av evalueringene og av mitt materiale.

Det forbausende er hvor liten vekt pårørende i dette materialet legger på opptappingsplanen. De opplever ikke at den dreier seg om dem. De forholder seg til sitt dagligliv og hva som skjer der. Selv om de har merket en positiv utvikling på kommunalt nivå opplever de at høy kompetansen ikke blir de med tyngst diagnose til del. De blir satt på sidelinjen på grunn av manglende bedringspotensiale innenfor et system som stiller stadig større krav til hurtig bedring. De opplever seg som offer for en manglende kontinuitet som ser ut til å ha økt i løpet av OTP, muligens forårsaket av kortere liggetid og manglende kommunikasjon mellom nivåene. Flere er involvert, og dette vanskeliggjør kommunikasjon. Det oppsiktsvekkende i dette er at det kan tyde på at OTP kan

være den direkte årsaken. At opptrappingsplanen kan ha virket mot sin hensikt. Mindre kontinuitet på grunn av oppdelt behandling og flere involverte hvor nye redskapet som IP og ansvarsgrupper, forpliktende samarbeidsavtaler og brobyggingsseminarer ikke har klart å kompensere.

Pårørende opplever seg fortsatt som en ubrukt kunnskapskilde samtidig som de opplever seg utnyttet når situasjonen tilsier det. At dette fortsatt fremheves i så stor grad som det gjør er urovekkende. Rollen som pårørende blir uklar og uvelkommen dersom man opplever seg utnyttet.

Tiltroen til tradisjonell behandling er mye svakere enn jeg trodde. Det som behandlingsapparatet må ta inn over seg i så henseende er at dette er basert på lang erfaring, ikke på tilfeldige opplevelser.

Det som imidlertid fremstilles som god behandling kan synes som detaljer og selvfølgheter. Og kanskje er akkurat det poenget i den felles forståelsen som oppstår i en slik sammenheng som disse samtalene har representert. At selvfølghetene er så selvfølghelige at de ikke settes ord på, og dermed mister sin kraft. At disse detaljene, som respekt, håp, å bli sett og møtt osv. er det som kan gjøre selve forskjellen er noe mange har erfart, men ikke forholdt seg til. Ord som håp, forutsigbarhet, respekt osv er forutsetninger for bedring som ikke får plass i behandlingen.

Betydningen av dette blir drøftet i neste kapittel.

## **6 Drøfting**

I dette kapitlet vil jeg gå dypere inn i de sentrale temaer som er kommet frem i analysen av materialet. Jeg vil søke å tolke og bearbeide det jeg fant og det jeg opplevde i gruppene opp mot egen erfaring, problemstilling, hensikten med studiet, relevant teori og den forskningsmessige tilnærming som er gjort i forhold til opptrappingsplanen, Jfr. Kapittel 3.

### **6.1 Drøfting av funn**

Funnene drøftes etter hovedtema.

#### **6.1.1 Konkrete endringer som følge av opptrappingsperioden**

Det slo meg at OTP ble tillagt liten vekt som mulig redskapet for utvikling av tilbudet til psykisk syke. Deltagerne i studien opplevde ikke de endringer som har funnet sted som viktige i eget liv. Da problemstillingen til denne studien var utformet, og jeg hadde kommet frem til metodisk tilnærming, hadde jeg en ide om at pårørende, og da i særdeleshet pårørende som var engasjert i

LPP hadde et bevist forhold til Opptappingsplanen. At opptappingsplanen engasjerte og var et diskusjonstema på møter og seminarer. I introduksjonsskrivet som jeg sendte ut hadde jeg presentert problemstillingen og hensikten, slik at opptappingsplanene som utgangspunkt for oppgaven var avklart med deltagerne. Imidlertid ble det tidlig under samtalene klart at de fleste ikke hadde forholdt seg til opptappingsplanen i rollen som pårørende. De kom til samtalene med en viss nysgjerrighet og åpenhet overfor den interessen som ble vist dem og med et ønske om å bidra. Jeg ser på tre mulige hovedårsaker til dette hos deltagerne. At man til enhver tid er så tilstede i hverdagens detaljer at overordnede trekk, som mer langsiktig endring ikke oppdages. At man hele tiden sammenligner med den endringen man ønsker, ikke den man evt ser. Eller at endringene i løpet av OTP i større grad har kommet andre grupper tilgode.

I mitt materiale, gjennom gruppediskusjonene ble de to første punktene tydelige. Hverdagen krever så mye og man danner sine forventninger ut fra de behov som hverdagen viser en. Dette blir tydeligere belyst under drøftingen av andre og tredje hovedtema.

Det tredje punktet vil jeg knytte opp mot noen utvalgte punkter i sluttrapporten for OTP (2009). Her står bl.a. at en rekke av Opptappingsplanens sentrale mål langt på vei er nådd. Dette gjelder kvantitative mål for styrking av infrastrukturen for psykisk helsearbeid i kommunene. Det gjelder økning i døgnkapasiteten og poliklinisk kapasitet for voksne knyttet til DPSene (Distriktpsikiatriske sentra). Det har skjedd en styrking av samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten (DPS og BUP) og psykisk helsearbeid i kommunene.

Utdanningskapasiteten har økt i høgskolesektoren slik at rekrutteringsgrunnlaget til stillinger i de psykiske helsetjenestene er styrket og det er gjennomført en styrking av statlige brukerrettede tiltak. Dette har kommet som direkte følge av tiltakene i OTP, selv om også andre faktorer kan ha spilt inn. Det har altså vært en rekke endringer i løpet av disse årene, og sannsynligheten er stor for at de pårørende i dette studiet har vært i kontakt med de tiltak som faktisk har utviklet seg i løpet av denne tiden.

Sluttrapporten (2009) viser imidlertid også til en del «hull» som gjør at undersøkelsene ikke gir de nødvendige svarene. Et sentralt problem er bl.a. at evalueringene ikke sier noe om kvaliteten og innholdet i tjenesten, den presenterer ikke noe redskap for å registrere hvilke grupper som får tilbudene og den viser til at en del grupper har behov for større grad av spesialkompetanse enn hva som finnes i det ordinære behandlingsapparatet. Dette er de forhold som i stor grad rammer de med alvorligst psykisk lidelse, og dermed også deres pårørende.

Her bekreftes langt på vei flere av de innvendingene som mine deltagere kom med. Man vet ikke hvilke grupper som har fått utbytte av tiltakene, hvem som får nytte av økt kompetanse, og det bekreftes at noe trenger spesialiserte tjenester som de nå ikke får. Enkelte av deltagerne mener enda til at tilbudet til de svakeste har blitt betydelig dårligere på grunn av bl.a. kompetanseglidning

forårsaket av OTP. Dette nevnes i forbindelse med tildelingskriterier for oppfølging av kommunal psykisk helsetjeneste som f.eks. psykiatriske sykepleiere. Bengt Karlson (2008) setter dette i forbindelse med den fokusdreiningen han hevder har skjedd i løpet av OTP-perioden, og som harmoniserer med mine egne erfaringer. At dette knyttes opp mot økte effektivitetskrav stemmer også med de funnene som jeg gjorde. Han hevder at kravet om effektivitet som bl.a. ligger i innføring av helseforetakene, kommuniserer dårlig med OTPs opprinnelige fokus på langsiktige behandlingsløp, kontinuitet og lav målbarhet. Mangel på kontinuitet og for korte behandlingsløp kom opp i flere sammenhenger i løpet av samtaler med deltagerne. Det ble hevdet at dette fører til at de som trenger nettopp dette ikke får nytte av de beste tiltakene.

Det rapporteres heller ikke om vesentlig økning i levekår for mennesker med psykiske lidelser. Det betyr ikke nødvednigvis at den enkelte ikke har fått bedret sine levekår, men det store bildet har ikke endret seg så mye som ønskelig. Sluttrapporten (2009)

Etter hvert som samtalen i gruppen utviklet seg ble konkrete endringer nevnt. F.eks. ble ACT-team, aktivitetssentra, psykiatrisk sykepleie og bofellesskap satt i forbindelse med OTP. Dette hovedsaklig fordi en her så en forbindelse med økonomi, som er den konkrete effekten av OTP. For noen var dette endringer som også hadde ført til positiv endring i hverdagslivet. Det å nyttegjøre seg tjenester vil også innebære å tåle at en selv og ens egen oppfatning av hva som er best blir utfordret.

Profesjonelle hjelpere vil alltid tilby noe annet enn pårørende, og det er som det skal være.

I St. Meld. 25-(1996-97), som var de sentrale forarbeidene til opptrappingsplanen står det:

«Målet for tjenestetilbudene til mennesker med psykiske lidelser er å fremme uavhengighet, selvstendighet og evnen til å mestre eget liv. Målet er velferd, økt livskvalitet og deltakelse i samfunnslivet.»...«Når psykiske lidelser overstiger det den enkelte og familien mestrer, må offentlige hjelpeinstanser yte ulike typer av innsats over kortere eller lengre tid. Men målet for disse bør være «hjelp til selvhjelp.» (st.m 25-1996-97)» I mitt materiale finner jeg at dette fortsatt etterspørres. Det virker som om mulig reell bedring av tjenestene ikke er så merkbar for den enkelte i hverdagen. Hverdagen til pårørende som lever nær innpå sine blir ofte en «berg- og dalbane» mellom forventning og resignasjon, håp og håpløshet. Det er da vanskelig å se de endringer som kanskje allikevel er til det bedre.

Samtalen kom også inne på de store institusjonene. Noe av det som kan «idylliseres» ved disse er kontinuiteten. Den moderne psykiatrien har gjort kontinuitet i behandlingen mye vanskeligere, samtidig som kontinuitet i alle sammenhenger fremheves som viktig. Mange opplever at det i løpet av perioden med opptrapping har blitt mindre sammenheng i behandlingen. Kort liggetid fører til at flere behandlere på forskjellige nivåer og steder må samarbeide. Da dannes en opplevelse av at lang liggetid er en representant for kontinuitet, en sannhet dannet av erfaringer med stadige behandlerkifter. I forarbeidene til OTP står det at psykiatrisk pasienter trenger i større grad enn



andre et sammenhengende behandlingsnettverk i helsetjenesten. Dette ble skrevet i 1996 og etterspørres fortsatt av pårørende. Mine funn sier at pårørende ikke ser noen utstrakt samhandling. Mønsteret er uklart. Er det slik at dagens organisering krever mer, og kanskje noe annet av denne samhandlingen for at man skal ha en opplevelse av at den eksisterer? Flere nivåer, flere yrkesgrupper og flere tjenester stiller andre krav til samarbeid og samhandling enn tidligere.

Sett i forhold til denne studiens hensikt har de nevnte funnene belyst noe av problemstillingen. Det synes å være en disharmoni mellom opptrappingsplanens mål og pårørendes opplevelse av tilbudet til de alvorligst syke. De forhold som er mest positive som følge av opptrappingsplanen er bofellesskap, aktiviseringstiltak og psykiatrisk sykepleiere i kommunene. Dette er forhold som må knyttes til denne perioden og de ressursene som er satt inn. Kravene til effektivitet i behandlingen har ført til en kompetanseglidning vekk fra de som har behov for lengre behandlingsløp. Mye tyder også på at OTPs tiltak knyttet til kortere liggetid, effektivitetskrav og flere faggrupper kan være direkte årsak til manglende kontinuitet i behandlingen.

### **6.1.2 Pårørendes rolle, - endringer i krav og forventninger**

Hovedfunnet her er knyttet til opplevelsen av å være en ubrukt ressurs, samtidig som de opplever seg utnyttet. Dette er gjennomgående, og det går igjen uavhengig av hvilken posisjon (foreldre søsken, barn) den pårørende har. Dette innebærer at når ting ikke fungerer, bedring ikke oppnås eller tiltak blir forsinket, blir de sett på som en selvfølge. I dette er det ikke ressursene de innehar, og kunnskapen de sitter med som etterspørres, men tilstedeværelsen. Arbeidskraften etterspørres kamuflert som samarbeid. Dersom man har opplevd dette tilstrekkelig mange ganger kan dette føre til at man ikke kjenner igjen ekte samarbeidsvilje når den blir presentert. Imidlertid hadde de fleste opplevd å bli møtt på en bedre måte enn før, selv om flere føler seg kun «gode nok» når de trengs for å overta.

Når Seikkula(2005) sier at klientens personlige nettverk må sees som ressurs, ikke som en kilde til problemer eller noe som skal bære problemet, sier han det i en erkjennelse av at de ofte har blitt behandlet som nettopp dette. Han fremhever likeverdigheten hos de som samarbeider om den lidendes beste, uten å diskvalifisere noe særskilt kompetanse. «I dialogerna mellan klientens personliga nätverk och det professionella nätverket uppstår ett slags delad expertis. Detta är en kvalitativt annorlunda process jämfört med den traditionella uppfattningen att experter kontrollerar olika fenomen med hjälp av professionell specialkunskap.» (Seikkula 2005 s.182) Dette innebærer en anerkjennelse av den kunnskap alle involverte sitter med på sitt område. Dette blir også vesentlig i plasseringen av rollene som pårørende. Utfordringen kan da bli om du skal være ressurs som mamma, hjelper el.l. Det mine funn bekrefter er ønsket om å få en rolle i den sykes behandling,

samtidig som man skal anerkjennes som den mamma, bror, søster el.l. som man er.

Jaakko Seikkula (1996) skriver: «I klinisk praksis ses ett socialt nätverk som en social enhet, som viser en människas aktuelle sociala relasjoner. Frekvensen i de sociala kontakterna är inte det som definierar det sociala nätverket, för till nätverket kan höra såväl familjemedlemmar och arbetskamrater man träffar dagligen, som en bekant som man träffar endast någon gång per år.» (Seikkula 1996 s.26) Hvis man ser pårørendes rolle opp mot Seikkula sin nettverkstenkning kan det å ikke ha pårørende med i behandlingen bli antiterapeutisk. Det er altså ikke snakk om å være en noe tilfeldig bidragsyter for å hjelpe behandleren at pårørende er en ressurs, men som en aktiv del av behandlingen. I følge mitt materiale ønsker de også dette.

LPP har vært en samarbeidspartner på systemnivå i forbindelse med utarbeidelse av OTP. Allikevel opplever mange pårørende i lokale foreninger at de er en glemt gruppe som samarbeidspartnere. De har vært representert i styringsgrupper, evalueringsutvalg osv på sentralt nivå, men det kan synes som om veien mellom systemnivåene og der det faktisk foregår kan bli vel lang. I veilederen: «Pårørende som ressurs, - veileder om samarbeid med pårørende innen psykisk helsearbeid.» (2008) står det lite om opptrappingsplanen, men det står mye om forventninger man skal ha til helsepersonells forhold til pårørende. Dette veiledningsheftet viser et syn på pårørende som er både differensiert og gir rom for å se deres situasjon. Mye tyder imidlertid på at veilederen er lite kjent og enda mindre i aktiv bruk. Det igjen sier noe om avstanden mellom opplevelsen av å bli tatt alvorlig, og de sentrale intensjonene som er nedfelt i diverse offentlige dokumenter. Det viser at problemet og løsninger har vært tema, men de som kjenner problemet på kroppen vet det ikke. Kjellevold (2008) setter lyset på pårørendes rettigheter, og hvordan disse blir opplevd etterfulgt av de pårørende. Det vises til at det er klare helsepolitiske mål om involvering av pårørende i det psykiske helsearbeidet. På den annen side kommer det fram at pårørende opplever å bli møtt med argumenter som taushetsplikt når de ber om informasjon og at det i liten grad legges til rette for dialog mellom pårørende og personell. Dette tyder på at det ikke er den rettslige reguleringen som først og fremst setter grenser for pårørendes involvering i psykisk helsearbeid. Det er mye som tyder på at tradisjon, i kombinasjon med uvitenhet kan spille en rolle.

Selv om pårørendegruppen ikke er entydig er det mange ting som er sammenfallende. Erfaringene er forskjellige, - opplevelsen av å bli møtt er forskjellig, og individuelle forutsetninger er forskjellige. Det er imidlertid interessant å se hvordan noen «sannheter» etablerer seg tydeligere enn andre, og enkelte forklaringsmodeller er mer entydige enn andre. Et av diskusjonsgrunnlagene er at opplevelse av endring ofte måles forskjellig av behandlere og brukere, - inklusive pårørende.

Sett i forhold til denne studiens hensikt opplever nok flere pårørende at de har fått en mer krevende hverdag knyttet til det å være pårørende i løpet av de siste 10-15 årene. Dette ikke minst på grunn

av uklare roller. Det beskrives endring i krav og forventning i både positiv og negativ karakter. Det å få være en likeverdig samarbeidspartner hvor kompetansen som pårørende etterspørres er en entydig forventning.

### 6.1.3 Behandlingstilbudet

Hovedfunnene under dette tema var flere. Forholdet til tradisjonell behandling, og da spesielt medikamenter, manglende kontinuitet, opplevelse av mangel på respekt som en faktor i behandlingen, og opplevelsen av at de alvorligst syke var blitt forskjøvet av andre brukergrupper. I Alain Topors bok «Recovery» (2003) begrunner han sin holdning om at det ikke finnes noen evidensbasert behandlingsmetode som passer til alle mennesker med samme diagnose. Bedring er avhengig av svært mange forhold, og han våger den påstand at medisiners virkning er like mye avhengig av settingen den gis i, pasientens forhold til behandlingen og til behandleren, og en rekke andre forhold, som av diagnosen. Typen behandling er mer eller mindre likegyldig. Det er andre faktorer som er av større betydning.

Erfaringene blant pårørende i denne studien er entydig i forhold til behandling med medisiner. De opplever behandlingen som tilfeldig, og at bivirkningene er mer markante enn virkningene. De avviser ikke bruken av medisiner, men de opplever at det får for stor plass, og at det «er i veien for» behandling. Den gjennomgående kritikken av behandlingen har to hovedårsaker slik jeg ser det. Det ene er at man rett og slett ikke skjønner hva behandlingen består i. De beskriver endring i negativ retning, og som «neddoping». «*Mange ganger når han er innlagt ligger han bare på senga, helt neddopa i ukevis.*» Dette virker uforståelig, og ikke forenelig med allmenn oppfatning av hva behandling skal være. Behandling skal føre til en positiv endring. Det andre er den defensive holdningen som ligger i mangelen på bedringsoptimisme. De fleste har en forventning om at en eller annen form for terapi skal kunne ha en positiv innvirkning på helsetilstanden. I stedet blir de møtt med omskiftende behandlere og tidspress. De opplever mangelen på kontinuitet og stadige endringer. Mange har flere ti-år med stadig nye behandlere, nye medisiner osv. De opplever det som om behandlingsapparatet ikke tror på egen behandling til de med alvorlige psykiske lidelser. Skulle noen slumpe til å bli friske har de sannsynligvis ikke vært syke. En slik negativ holdning til mulighetene for å bli bedre skaper dårlig klima for egen tro på bedring og behandlere.

I boken: «Hva hjelper?» (2006) setter Topor opp 6 «lærdommer» han har trukket gjennom mangeårig sammenligning av forskningsresultater og egen empirisk forskning om bedringsprosesser:

1. Majoriteten av dem som får diagnosen schizofreni, kommer seg.
2. Det er aldri for sent å komme seg.
3. Mennesker kommer seg i alle kulturer, og forskjellen i antall personer som kommer seg, kan

- til en viss grad forklares med sosiale og kulturelle omstendigheter.
4. Bedring har forekommet til alle tider.
  5. Det finnes en del felles faktorer i alle behandlingsmetoder og i alle profesjoner, som er virksomme i bedringsprosesser.
  6. Det er nødvendig å vende seg til de nærmeste berørte, - brukerne og deres nærmeste, -og spørre dem hva de mener har vært til hjelp.

(Topor 2006 s.37)

Dette er punkter som bærer i seg optimisme. Og når jeg ser på mine funn er det noe av det som har vært mangelvare i disse pårørendes møte med behandlingsapparatet. En optimistisk holdning.

I løpet av OTP har mange fått nye tilbud knyttet til egen bolig og kommunal virksomhet. Et av fanepunktene på 1990-tallet var at ingen skulle ha adresse på en institusjon. I dette ligger en grunnleggende rettighet til privatliv, og til å ha et sted man kan kalle sitt eget. For mange av de pårørende har dette fått tveegget effekt. Respekt for privatlivet og for den enkeltes integritet er ukrenkelig, men hva innebærer det? Mange opplever at man forholder seg til «sykdommen som snakker» og ikke den personen som er bak sykdommen, og som de pårørende opplever seg som talsperson for. Det blir for store fokuset på selvbestemmelsesretten som gjør at mange syke går til grunne i sin egen hjelpeløshet fordi de ikke evner å ta imot hjelp.

Pasientrettighetsloven § 4A-3 ( av 1999-07-02 nr.63. Endret 2010-04-09 nr.13 ) beskriver adgang til å gi helsehjelp som pasienten motsetter seg:

Før det kan ytes helsehjelp som pasienten motsetter seg, må tillitskapende tiltak ha vært forsøkt, med mindre det er åpenbart formålsløst å prøve dette.

Opprettholder pasienten sin motstand, eller vet helsepersonellet at vedkommende med stor sannsynlighet vil opprettholde sin motstand, kan det treffes vedtak om helsehjelp dersom

- a. en unnlattelse av å gi helsehjelp kan føre til vesentlig helseskade for pasienten, og
- b. helsehjelpen anses nødvendig, og
- c. tiltakene står i forhold til behovet for helsehjelpen.

Selv om vilkårene i første og andre ledd er oppfylt, kan helsehjelp bare gis der dette etter en helhetsvurdering framtrer som den klart beste løsningen for pasienten. I vurderingen av om slik helsehjelp skal gis, skal det blant annet legges vekt på graden av motstand samt om det i nær fremtid kan forventes at pasienten vil kunne gjenvinne sin samtykkekompetanse. (Pasientrettighetsloven § 4 A-3)

Retten til selvbestemmelse må ikke forveksles med en rett til å gå til grunne. Dette er imidlertid ikke enkle vurderinger, - og må heller aldri bli det. Respekt i betydningen «ikke trenge seg på» kommer i konflikt med det de pårørende mener den syke faktisk ville ønsket. Det oppleves gjerne som kunnskap mot erfaring, kjærlighet mot profesjonalitet.

Det siste funnet markerte kompetanseflukt mot «nye» grupper med høyere bedingsgrad. De pårørende opplever at «innslagspunktet» for behandling i form av f.eks. psykiatrisk sykepleier blir høyere, og knyttes til grad av tilfriskningsmuligheter. De opplever at endringspotensiale måles i stadig kortere tidsintervaller. Bengt Karlson (2008) mener dette kan begrunnes i valg av kunnskapsbase. Man velger forskning og kunnskap som bekrefter de tiltak som er mest hensiktsmessige ut fra helt andre målsettinger enn det som var opprinnelig målsetting for OTP. En forventning, og etter hvert et krav om bedring innenfor normerte tidsrammer gjør at tilstander med et langt bedringsløp fort vil miste interessen hos behandlingsapparatet, bli definert som kroniske, og føre til pasifisering. Veien er kort til måling av tilfriskningsmuligheter i prosent. Det unike i hvert enkelt menneskes muligheter velges vekk, og resultatet kan bli at mange med stort bedringspotensiale mister muligheten. Den forskningen som velges vekk vil bl.a. være forskningen til Alain Topor og Jaakko Seikkula.

For mange beskrives det en utskrivning til ensomhet. At bofellesskap, tilbud om fritidsassistenter og aktivitetssentra er et gode i utgangspunktet er det enighet om. Imidlertid er dette også tilpasset de som kan nyttegjøre seg det. Systemet synes ikke å ha back up når aktuelle tjeneste ikke fungerer.

Sett i forhold til denne studiens hensikt kan det beskrives en endring, også i forhold til behandling. Muligheten for at man har fått bedre medisiner er nok også til stede. Tross dette opplever mange pårørende at manglende kontinuitet har gitt dårligere behandlingsskår, og at de dårligste får dårligere behandling på grunn av kompetanseglidning. Manglende tiltro til behandlingen vil kunne føre til dårligere behandlingseffekt.

#### **6.1.4 Hva er god behandling**

Som naturlig følge av overstående funn er det disse pårørende etterspør først og fremst respekt som behandlingselement. Respekt og omsorg.

Respekt var et ord som dukket opp i mange sammenhenger i alle gruppesamtalene, og også i enkeltintervjuene. Hva legger man så i å bli møtt med respekt? Som nevnt er det flere som opplever fokus på selvbestemmelsesretten mer som ansvarsfraskrivelse enn uttrykk for respekt. Respekt, i betydningen å ha aktelse for, indikerer en anerkjennelse av likeverd. Dette igjen umuliggjør maktutøvelse. Men er det dette de etterspør når de ber behandlingsapparatet ta over der den syke unndrar seg hjelp? Kan respekt som behandlingsstrategi kombineres med det å gripe inn? Det er viktig å merke seg at det her ikke er snakk om tvangsinnleggelsessituasjoner. Det er snakk om å unngå det daglige forfall. Troen på at vennlighet, omsorg og det å være tilstede for den enkelte, se den enkelte som den de er, vil åpne de lukkede dørene. Troen på kjærlighet og omsorg blir ofte banalisert i diskusjonen om behandling. Jeg opplever at respekt, omsorg og verdighet etterspørres

og blir sett på som mangelvare i behandlingen sett fra pårørendes synspunkt. Det er etter min mening ingen motsetning mellom respekt som behandlingselementer og det å etterspørre mer konkrete behandlingstiltak som samtaleterapi, aktivisering osv.

I «Vendepunkter» av Alain Topor et.al. (2002), som baserer seg på intervjuer med pasienter som har kommet seg fra schizofrenidiagnoser, beskrives flere avgjørende faktorer for bedring. Ikke minst vektlegges betydningen av andre mennesker som pårørende, venner, personalet og tilfeldige bekjentes betydning i bedringsprosessen. De beskrives som formidlere av håp og aksept. Det å komme seg er en prosess som ikke kan planlegges, det inntreer når de riktige forutsetningene er tilstede, mener Topor. Dette er en informasjon som vanskelig lar seg inkorporere i tradisjonell behandling. «Det positive regelbrudd» Topor (2006) er også en slik faktor. Det er nettopp det at det ikke er en del av en behandling, et system, en avtalt, terapeutisk setting, som gir det en så positiv virkning. Han forteller at et av elementene som beskrives som viktig for bedringspotensiale i hans forskningsmateriale er å møte en profesjonell som er villig til å gå utover sitt profesjonelle mandat for å være noe ekstra for den det gjelder. Dette får mottageren av denne omsorgen til å føle seg som noe utenom det definert vanlige. Som betydningsfull. Det gir en opplevelse av at noen vil risikere noe for deg. Jeg skal ikke ta diskusjonen om hva som er profesjonell atferd, men jeg tar dette til inntekt for at det å bli sett som noe spesielt, som den en er til forskjell fra alle andre med samme diagnose, er et viktig helbredende element.

Et annet tiltak som betegnes som god behandling er samtaleterapi. Hvor kommer denne troen på samtaleterapi fra? Min erfaring tilsier at omsorg og støtte gitt i en terapeutisk setting er både viktig og virkningsfullt. Imidlertid er det noe mer som etterspørres. En slags spesialisert samtale med helbredende effekt. Kommer denne troen fra gamle amerikanske filmer med freudianske psykoanalytikere? Eller er det filmer fra -70-tallet som «Jeg lovet deg aldri en rosenhave», av Hanna Green eller «Tilfellet Jannis»? Min tolkning er at det dreier seg om et inderlig ønske om at noe skal virke! Den trøstende, omsorgsfulle som kan ruske opp i hodet for at alt skal kunne falle på plass. Den som kan fortelle hva som er riktig å tenke og å føle akkurat nå. Det er en tro på at den faste, forutsigbare avtalen med definert innhold vil kunne ha denne effekten. Og jeg tror mye av kjernen ligger her. Et av ankepunktene mot det etablerte behandlingssystemet er mangel på kontinuitet. Faste samtaler vil representere en trygghet og en kontinuitet som vil ha positiv effekt i seg selv. Dette harmoniserer med Topor sin tro på at alt kan hjelpe bare det blir gitt på en individuelt tilpasset måte.

Hovedforutsetningene for de tiltak som skulle iverksettes ved hjelp av opptrappingsplanen var at det skulle gjøres med respekt for den enkelte som person, og deres behov for omsorg og å bli sett. Det skulle ivareta verdighet og retten til håp. Mange opplever at de blir fratatt håp i det systemet de nå

er prisgitt. I og med at dette er det som betegnes som de viktigste bedringselementene i mitt materiale tyder det på at målet ikke er nå. Mulige årsaker diskuteres fortsatt, men jeg vil nevne på grunnlag av denne undersøkelsen: Fokusforskyvning i løpet av OTP, manglende likeverdighet i samarbeidet med pårørende og en behandling preget av pessimisme.

## **7 Diskusjon av funn og metode**

### **7.1 Hva sier dette?**

Så hva forteller disse funnene oss om det som i utgangspunktet var hensikten med studien? Har den avdekket noe som kan fortelle om hvordan pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser har opplevd endringene som har kommet i løpet av opptrappingsperioden? Min målsetting var å se på opplevd endring, satt opp mot den rapporterte endringen.

Opptrappingsplanperioden varte i ti år. Det ble bevilget og brukt flere milliarder kroner.

Utgangspunktet var «svikt i alle ledd», ikke minst for de med tunge problemstillinger. Som rapporteringsansvarlig i en middels stor sørlandskommune fulgte jeg opptrappingsplanen tett og opplevde det jeg ser på som en fokusdreining vekk fra offensive tiltak for min målgruppe mot andre tiltak og brukergrupper. Kan jeg, ut fra det jeg har funnet ut, si noe om dette faktisk har skjedd? Kan jeg si noe om mennesker med alvorlige psykiske lidelser og deres familier har fått noe endring forårsaket av OTP? Evalueringsrapportene forteller om store endringer, mange nye tiltak og utvidet aktivitet på alle nivåer. Imidlertid forteller de også om usikkerhet knyttet til om de med størst funksjonssvikt faktisk har fått det bedre. De i alt 20 prosjektene som har inngått i evalueringsprosessen og som har resultert i ca. 70 delrapporter, har fungert som justeringsredskap overfor myndighetene underveis, og som evaluering til slutt. De viser at de tallmessige målene i hovedsak er nådd, men de forteller også om usikre måleredskaper, om store lokale forskjeller og sviktende samarbeidsrutiner.

#### **7.1.1 Manglende kontinuitet**

Mye tyder på at OTPs satsing på tiltak som har ført til kortere liggetid, høyere krav til effektivitet, flere nye faggrupper og økt spesialisering kan være direkte årsak til manglende kontinuitet i behandlingen slik de pårørende opplever det. Selv om de har merket en positiv utvikling på kommunalt nivå opplever de at høy kompetansen ikke kommer de med tyngst diagnose til gode. Denne gruppen profitterer ikke på økt spesialisering. De blir satt på sidelinjen på grunn av manglende bedringspotensiale innenfor et system som stiller stadig større krav til hurtige resultater.

Tiltak som IP, ansvarsgrupper, brobyggingsseminarer og samarbeidsavtaler har ikke klart å kompensere for konsekvensene av dette for denne gruppen. En konsekvens av dette igjen blir manglende interesse og dermed også kompetansegilning.

Det dilemmaet som OTP har skapt i denne sammenhengen er nettopp dette. At gode tiltak hver for seg ikke nødvendigvis gir ventet resultat sammen. For deltagerne i studien oppleves det som om tiltakene består av frittstående behandlingsopplegg løsrevet fra hverandre.

Bengt Karlson (2008) legger ansvaret for dette bl.a. på organisatoriske endringer som har forårsaket økte effektivitetskrav og valg av en kunnskapsbase som i all hovedsak lener seg på tradisjonell medisin. I tillegg til dette, eller kanskje på grunn av det, kommer hyppig skifte av behandlere, manglende kommunikasjon og tillit mellom behandlingsnivåene, og faglige uenigheter. I et system hvor ansvaret for behandling og omsorg forskyves fra et forvaltningsnivå til et annet uten at behandlingsideologi og tilnæringsmetoder følger med vil dette nødvendigvis skape problemer. Spesialisthelsetjenesten har ingen myndighet overfor kommunene, og samarbeidet som skal opprettholde kontinuiteten er avhengig av faglig tillit og ikke minst kunnskap om hver andres arbeidsmetoder og muligheter.

### **7.1.2 Endret pårønderolle**

De som er midt oppe i en tilværelse hvor psykisk lidelse spiller en rolle har mer enn nok med å mestre hverdagen. Hva som evt. skaper endring og hvorvidt dette kommer til nytte blir ikke et poeng før det gir konkrete resultater i den enkeltes liv. OTP som sådan har derfor liten verdi utover det den enkelte faktisk opplever i sin hverdag. De konkrete tiltakene som mange har hatt nytte av har en egenverdi, men savnet av håp om bedring kan overskygge opplevelsen av positiv endring. OTP har ikke nødvendigvis vært mislykket overfor denne gruppen, men fokusdreiningen har ført til at forventede mål ikke er nådd.

Psykisk helsevesens evne til å anerkjenne og bruke den ressursen som pårørende representerer er fortsatt svært mangelfull, og gruppen "alvorlig psykisk syke" ville hatt en bedre hverdag dersom dette hadde vært gjort. Det er en grunnleggende opplevelse av at viktig informasjon som ville vært nyttig i behandlingen blir oversett når pårørende ikke tas alvorlig. De ønsker å være den samarbeidspartneren som Jaakko Seikkula mener er en forutsetning for god behandling. Han fremholder at den likeverdigheten som ligger i dette har en stekt terapeutisk kraft. Han fremholder også at deltagelsen må være reell, og ikke kun et hjelpemiddel for terapeuten. Mange pårørende opplever at det stilles større krav til dem nå enn tidligere. Dette bekreftes både av Pejler (2001) og Stiberg (2006) sine undersøkelser. Dette er et viktig signal. Det forteller ikke nødvendigvis om en negativ utvikling. Pårørende er viktige, og så sant ikke forholdet er dårlig i utgangspunktet ønsker de fleste pårørende å være noe for den de er glad i. Det er opplevelsen av å bli utnyttet som gjør



utslaget. Dersom forventningene er preget av likeverdighet og visshet om ikke å måtte drive rovdrift på egen krefter ville de kunne blitt den ressursen de faktisk er.

### **7.1.3 Behandlingstiltro.**

En hovedforutsetning som lå til grunn for de tiltak som skulle iverksettes ved hjelp av opptrappingsplanen var at det skulle gjøres med respekt for den enkelte som person, deres integritet og deres behov for omsorg. Det skulle ivareta verdighet og retten til håp. Imidlertid opplever mange pårørende at håp og respekt ikke ivaretas etter forutsetningene slik det har utviklet seg i løpet av OTP. Tatt i betraktning det som er skrevet om effektivitetskrav og endret kunnskapsbase. I følge Karlson (2008) ser det ut til å kunne være en sammenheng mellom dette og den uttalte kritiske holdningen til tradisjonell behandling, stort sett representert ved medikamenter i denne studien. Når en tilstand får betegnelsen «kronisk» får behandlingen et preg av vedlikehold og kriseintervenering. Dette synet bygger på mange års erfaringer. De ser ikke at den tradisjonelle behandlingen hjelper, og skjønner ikke hvorfor det ikke kommer resultater. En av de viktigste forutsetninger for god behandling er at man tror på den. At man tror på muligheten for bedring.

Når Alain Topor beskriver sin teori om bedring og belegger dette med forskningsresultater kan det synes som selvfølgeligheter. Deltagerne i studien opplever at ord som håp, forutsigbarhet, respekt osv. som forutsetninger for bedring ikke ser ut til å få plass i behandlingen. Det synes ikke å være en del av beskrevet tilnærmingstrategi lenger, ganske enkelt fordi det er så selvfølgelig. Og kanskje er akkurat det poenget i den felles forståelsen som oppstår i en slik sammenheng som disse samtaleene har representert. At selvfølgelighetene er så selvfølgelige at de ikke settes ord på, og dermed mister sin kraft. At disse detaljene, som respekt, håp, å bli sett og møtt osv. er det som kan gjør selve forskjellen.

De viktigste funnene er kanskje ikke bekreftelsen av at opptrappingsplanen ikke har fungert etter intensjonene for de alvorligst syke, men at det er noen av endringene som OTP intensjonelt har stått for som har medført dette. Art Garfunkel sa i et intervju på fjernsynet i vår at «after change are things pretty much the same.» Selv om man omorganiserer, samhandler på nye måter er lidelsene for de svakeste det samme, det er bare arenaene som endres.

## **7.2 Metode. Hvordan kom jeg frem til dette?**

### **7.2.1 Gjennomføring av intervjuer**

Gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene ble gjort med problemstilling og hensikt for øyet hele veien. Enkeltintervjuene fungerte som en utdyping og konsolidering av det som kom frem i disse samtaleene. Dette så ut til å fungere greit. Halkier(2010) siterer David Morgan sin definisjon av en

fokusgruppe som sier at en fokusgruppe er en forskningsmetode der data produseres gjennom samhandling i en gruppe rundt et tema som forskeren har bestemt. Flere av mine funn, ikke minst opplevelse av endring knyttet til OPT og utforskingen av hva god behandling skulle være, ble utviklet gjennom dynamikken i gruppa. Minner og tidligere vurderinger ble stimulert gjennom samtalen.

Fokusgrupper blir en kombinasjon mellom gruppesamhandling og emnefokus. Jeg valgte fokusgruppeintervju som metode fordi spørsmålet mitt krevde refleksjon omkring emnet ”endring i livssituasjon”. Fokusgrupper gav mulighet for refleksjon omkring et tema alle deltagerne kjente, og så ble det opp til meg å se dette i sammenheng med OTP og andre systemendringer.

Selv om gruppesamtalene var hovedmetoden hadde jeg lagt inn en enkelt metodetriangulering ved at jeg fylte ut med to enkeltintervjuer. Halkier (2010) gir 3 gode grunner for å kombinerer fokusgrupper med andre metoder. For det første kan metodene utfylle hverandre gjensidig og sikre kunnskapsproduksjonen. For det andre kan metodene forsyne prosjektet med likestilt datamateriale som kan brukes til triangulering. For det tredje kan kombinerer av metoder fungere som forskjellige perspektiver i en multidimensjonal vinkling.

Jeg la den første vurderingen til grunn for å bruke enkeltintervju i kombinasjon med fokusgruppe. Jeg gjennomførte først de innledende fokusgruppene. Så tok jeg enkeltintervju for å gå dypere i enkelte problemstillinger. Etter dette hadde jeg en gruppe med noen deltagere fra de første runde, hvor vi gikk grundigere inn på hovedspørsmålene derfra.

Gjennomføringen av fokusgrupper stilte også krav til praktisk tilrettelegging. Intervjuene ble holdt på ettermiddagene/kveldene da de fleste var opptatt på dagtid. Litt lett servering, stille omgivelser og god luft gjør at det er lettere å skape en avslappet atmosfære. Vi var to på de første intervjuene, og det var en klar støtte for moderator. Opptaksutstyret var en liten diktafon med god rekkevidde. Det var en utfordring ikke å bli for ledende i diskusjonen. Jeg ønsket ikke å være for involverende, men det er vanskelig ikke å gå inn i diskusjon. Vi valgte å la diskusjonen gå fritt, for så å hale den inn når vi tangerte følsomme emner.

Halkier (2010) argumenterer for at samhandlingen i fokusgruppene også må bli gjenstand for analyse. Jeg gjorde derfor små notater i marginen på intervjuguiden om hvordan deltagerne virket på hverandre, og jeg satte meg ned etter intervjuene for å gå gjennom selve intervjusituasjonen i hodet mens alt var ferskt. Det var tydelig at det skjedde en prosess med deltagerne i gruppene. I alle intervjuene fikk ”vektfordelingen” noe slagside, da noen utpekte seg som naturlige autoriteter. Det utjevnet seg imidlertid noe etter hvert, avhengig av hvilke temaer vi kom inn på.

Behovet for å posisjonere seg er ikke så stort i en gruppe hvor man har en fellesnevner som her. Alle har «blottlagt seg» overfor hverandre ved å være pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser, og medlemmer av LPP. Man har alt åpnet for noe som i en del andre sammenhenger ville

kunne vært belastende. Jeg opplever at metoden jeg valgte har gitt meg redskaper til å forstå det materialet jeg har samlet.

## 7.2.2 Analysen

Allerede under intervjuene begynte identifiseringen av hovedtemaer som la grunnlaget for analysen. Jeg hadde også, etter hvert av de to første intervjuene, en samtale med min medsitter, som avklarte enkelte av mine svakheter, og hva jeg kunne gjøre annerledes neste gang. I analysefasen valgte jeg å ha Krueger og Casey (2009) sin presisering av **hensikten** som motoren bak analysen for øyet. Jeg har forsøkt å holde fokus på problemstilling og hensikt hele veien. Først ved utarbeidelse av intervjuguide, ved modifisering av denne etter som intervjuene skred frem. Under intervjuene, når samtalen dreide i uventede retninger, måtte jeg vurdere om dette ville gi meg informasjon som var hensiktsmessig i forhold til oppgavens problemstilling. Under transkriberingen, hvor jeg «grovsorterte» temaer ved hjelp av fargekoding, mens jeg skrev og når jeg begynte det nitidige arbeidet med å analysere de mønstrene jeg etter hvert så.

I analysen valgte jeg så å bruke det Malterud (2003) kaller systematisk tekstkondensering, som er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse, noe modifisert av Malterud. (se kap.4.5) Jeg valgte å analysere «horisontalt» ved at jeg så på hovedtemaer og meningsbærende enheter over «intervjugrensene», som Malterud anbefaler. Dette var hensiktsmessig da samspeillet mellom deltagerne er med å skape data. Enkeltstemmer er imidlertid også hørt, og er viktige i analysen av dataene.

I løpet av analyseperioden har jeg gått mange «turer» frem og tilbake i materialet, hvorpå hovedtemaene og undertemaene utkrystalliserte seg etter hvert. Jeg måtte se meg tilbake mange ganger for å se hvilke kriterier jeg faktisk brukte for å identifisere de temaene jeg ble hengende ved, og de meningsbærende enhetene som knytter seg til dem. Like viktig som å gjenkjenne temaene er å erkjenne hvorfor man evt. utelater noen. Jeg måtte med jevne mellomrom sjekke med meg selv om jeg klarte å legge forforståelsen til side. Det er lett å gå i diskusjon med materialet, og da er det mange feller å gå i. Til slutt satt jeg igjen med de 4 hovedtemaene:

Konkrete endringer som følge av opptrappingsplanen.

Pårørendes rolle. Endringer i krav og forventninger.

Opplevelse av behandlingstilbudet.

Hva er god behandling?

Jeg systematiserte meningsbærende enheter under hvert hovedtema både knyttet til emne, deltager og intervjusituasjon. Dette gjorde jeg ved å lage forskjellige skjemaer. Et for hver informant opp mot uttalelser knyttet til hvert av hovedtemaene for å se hvilken vekt hver enkelt la på hvert av temaene. Så systematiserte jeg meningsbærende enheter under hvert hovedtema for å se hvor mange

ganger de gjentok seg. Jeg gikk tilbake til råmaterialet og så på hvordan jeg hadde fargekodet det, for å sammenligne med de hovedtemaer og undertemaer jeg nå satt med. Ved å gå frem og tilbake i denne informasjonen satt jeg til slutt igjen med et begrenset antall meningsbærende enheter (skjema kap.5.2). Jeg hadde også gjort meg notater om hvordan meninger utviklet seg gjennom gruppediskusjonene, noe som indikerte tyngdepunktene i temaene.

Jeg hadde hele tiden diskusjoner med meg selv om hva jeg ikke skulle ha med. Beholdt hele tiden mer enn jeg strengt tatt burde av redsel for å gå glipp av noe og miste noe. Det var en betryggelse å ha fullteksten og alle trinnene derfra liggende. Det var blikket på hensikten som hjalp meg til å våge å kutte. Det er ikke nok at noe er interessant. Det må være interessant for denne oppgaven.

Det var også problematisk å slippe de direkte sitatene. Det var betryggende å «høre» deres stemme. Når jeg slapp det ble det mer opp til meg. Jeg opplevde at det stadig ble større avstand til deltagerne, og mer opp til meg alene.

### **7.2.3 Vurdering av gyldighet**

Hvor gyldig er den kunnskapen, de analysene og de argumentene vi produserer når vi bruker fokusgrupper? Hva kan vi uttale oss om på grunnlag av slik kunnskap, slike analyser og slike argumenter? Spørsmålet om gyldighet og generaliserbarhet har ligget i bakhodet under hele undersøkelsesprosessen. Undersøker min studie det den ment å skulle undersøke? Min rolle som moderator ble hele tiden utfordret, og dette opplevde jeg som den største utfordringen for gyldigheten. Krueger og Casey (2009) sier at en fokusgruppe ikke bare er en gruppe av mennesker som snakker sammen. En fokusgruppe er en spesiell type gruppe i forhold til hensikt, størrelse, sammensetning og fremgangsmåte. Hensikten er å lytte og å samle informasjon. Dette, sammen med den informasjonen jeg har fått fra offentlig dokumentasjon har etter systematisk bearbeidelse gitt gyldig kunnskap.

Jeg ser imidlertid at tiden ble et hinder for fullverdig utbytte av gruppene. Jeg skulle gjerne hatt mulighet til et par grupper til for utfyllende og evt. mer differensiert informasjon. Da ville jeg ha søkt å ha mer homogene grupper ut fra evt. alder, rolle, bosituasjon el.l. for evt. å endre sammensetningen i neste runde. Dette vil gi et bilde av hvilke mekanismer som får frem hvilken informasjon, og vil kunne styrke troverdigheten i tolkningen.

Jeg opplever allikevel at metoden har gitt meg mulighet til å dvele ved noen troverdige refleksjoner omkring emnet «endring i livet til pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser».

### **7.2.4 Metodekritikk**

Svakheten i utvalget ligger i flere forhold. For det første er utvalget lite. Dette begrenser informasjonen både i dybde og bredde. I dybden ved at flere deltagere ville gjort det mulig å differensiere gruppene på familietilknytning som pårørende, på alder eller på situasjon den enkelte

er i (om de bor sammen med den som er syk, el.l) Dette ville kunne gitt mer dyptgående og differensiert informasjon om ending i tilværelsen som pårørende. I bredden ganske enkelt fordi flere deltagere har bredere erfaring. For det andre er det problemet med Elite bias. Jeg har valgt deltagere som er aktive i en organisasjon. Dette gjør det sannsynlig at mine deltagere hører med blant de aktive, de som har ressurser og engasjement til å stille opp for egen og andres situasjon. Hvor representative er de da for hele gruppen pårørende? I så måte er det viktig å ha for seg at ingen kan tale for alle, men alle kan tale for noen. Disse pårørende ser på seg selv som representanter for de mange. De ser at ikke alle har krefter til å stille opp, og har et ønske om å være til nytte for disse. For det tredje kommer alle fra samme fylkeslag, noe som gjør sannsynligheten for at de kjenner hverandre stor. Det viste seg at alle kjente noen, men ingen kjente alle. Slik samtalen fungerte virket dette berikende på gruppa. Disse deltagerne har, ved å være medlemmer av LPP allerede blottstilt seg. De har en felles historie som gir dem en legitimitet inn i samtalen. Dette kan også være en styrke for informasjonen, like mye som en svakhet. Pårørende med mindre grad av åpenhet ville kunne ha større hemninger.

Valg av fokusgrupper som verktøy for dataproduksjon var hensiktsmessig. Imidlertid ser jeg at en mer erfaren moderator ville kunne fått mer ut av dette redskapet enn meg. Jeg hadde en tendens til å styre for mye i begynnelsen, men det kom seg med større sikkerhet og øvelse. Jeg ser også at en sterkere metodetriangulering med flere enkeltintervjuer ville gitt større dybde i informasjonen. Dette, sammen med flere og mer differensierte grupper ville kunne gitt andre og/eller flere funn.

## **8 Veien videre**

### **8.1 Betydning for praksis**

Valg av teori avspeiler mitt ståsted. Det finnes en rekke forskningsrapporter som bekrefter tradisjonell behandlings fortrefelighet. Og det finnes sikkert like mange som bekrefter andre tilnærminger som like fruktbare. Det er uansett lite formålstjenlig dersom prestisjekamp og kamp om forskningsmidler skal styre utviklingen av tilbudet til mennesker med psykiske lidelser. All kunnskap som produseres ligger klar til bruk, og vil kunne gi utvikling dersom den brukes på riktig måte. Den viktigste indikatoren vil alltid være hvilken nytte dette har for de det gjelder, ikke for forskeren. Kunnskapsprodusentenes samfunnsmandat må alltid være i fokus.

Pårørende hadde lite å si om virkningen av OTP. I løpet av arbeidet med denne studien har jeg kommet til at det er som det skal være. OTP var et arbeidsredskap for beslutningstakere og utførere. Pårørende og andre brukere skal kun forholde seg til resultatene. OTP er ikke viktig i videre

utvikling av tjenester eller i videre forskning. Den var et middel, og som alle andre midler fungerer den kun i sin samtid. Der vi er nå er vi, ikke minst som følge av en del valg som ble gjort under OTP. Disse fungerer nå uavhengig av denne, og vi bør egentlig glemme at det var noe som het OTP, og heller komme oss videre.

Erkjennelsen av at helsevesenets fokus på effektivitet og kost-nytte er til skade for mennesker med lange behandlingsspektiver er viktig. Denne kunnskapen er nyttig på lokalt plan, ikke minst når samhandlingsreformen skal settes ut i livet. Denne vil kreve spesialiserte tiltak på lokalt plan, noe som kan gjøre situasjonen enda vanskeligere for de dårligste dersom man ikke gir dem en stemme. I denne prosessen må nettverket brukes aktivt for å skape individuelt tilrettelagte tilbud. Veilederen for samarbeid med pårørende må reaktiveres og være forpliktende. Dette er et lederansvar på alle nivåer. Forutsetningen for et godt resultat er å finne nye og gode samhandlingsrutiner.

Det er ikke mangel på folk eller redskaper som er problemet. Det blir ikke bedre samhandling med flere folk å forholde seg til. Til tross for at man hadde intensjoner i OTP om å skape et system hvor samhandling gikk sømløst, opplever mange at de er kasterbatter i et mer og mer uoversiktlig system. Den kunnskapen man har om dette må brukes til å skape oversiktlige og forpliktende systemer. En viktig utfordring for praksis er å skape interesse for denne gruppen mennesker igjen slik at den kan dra nytte av kompetanse.

Vi må også reaktivere håp som behandlende element, og slutte å snakke om «uhelbredelige» og «kroniske» sykdommer. Inger er schizofrene, de har evt. en schizofreni.

## **8.2 Videre forskning**

Målet for denne studien var først og fremst å få ny kunnskap om hva opptrappingsplanen har skapt av endringer for pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Den vil forhåpentligvis også kunne bidra til ny forskning sammen med annen forskning. Jeg vil her peke på noen mulige områder for ny og videre forskning:

- En bredere, evt. kombinert med kvantitativ undersøkelse av pårørende sin opplevelse av forventninger til deltagelse og innsats i behandling og omsorg.
- Forskning på pårørendebelastning innefor dagens organisering.
- Konsekvenser av samhandlingsreformen for mennesker med alvorlige psykiske lidelser og deres pårørende.
- Mye tyder på at de som får helhetlige tilbud i godt fungerende bofellesskap har større bedringspotensiale enn andre. Å sammenligne dette med Topor sine bedringsfaktorer vil kunne være med å utvikle bedre bofellesskap. Videre ville det kunne gi kunnskap om

differensieringsgrader av tiltak etter behov.

- Pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser som aktive samarbeidspartnere.
- ”Det positive regelbrudd” i lys av profesjonelle holdninger.
- Det vil også være viktig å finne ut i hvilken grad bevilgende myndigheter og politiske beslutningstakere lener seg på forskning som bekrefter allerede besluttede tiltak.
- Når de alvorligst syke får mer eller mindre alle sine tjenester i kommunene, - har dette konsekvenser for rettssikkerheten? Kontrollkommisjonen har ingen makt i kommunene. Og fylkesmannens tilsyn konsentrere seg om systemnivå. Dette systemet baserer seg på klageretten. Ikke alle er i stand til å klage, og dette er noe av bakgrunnen for kontrollkommisjonens virksomhet.

Erkjennelsen av at OTP ikke har fungert etter intensjonen gir grobunn for ny nysgjerrighet rundt å utforske årsakene og ikke minst finne løsningene.

## Litteraturliste:

### Bøker:

- Halkier .B. (2010) *Fokusgrupper* . Oslo. Gyldendal norsk forlag.
- Hermundstad G(1999) *Psykiatriciens historie* Oslo. Ad Notam. Gyldendal
- Kristoffersen, K. Helsens sammenhenger- *Helsefremmende prosesser ved kronisk sykdom*. Oslo. Cappelens forlag AS
- Krueger,R.A. Casey. M. A. (2009) : *Focus Groups.A Practical Guide for applied Research*. (4 utg.) USA. SAGA. Publications, Inc.
- Kvale.S. ,Brinkmann. S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*.(2 utg.) Oslo. Gyldendal akademisk.
- Malterud. K. (2003) *Kvalitativ metode i medisinsk forskning*. (2.utg.) Oslo. Universitetsforlaget.
- Nerheim, H. (1996) *Vitenskap og kommunikasjon*. Oslo. Universitetsforlaget
- Paulsen M.H. Og Paulsen L,J (2006) *Pårørende i sorg og krise*. Stavanger. Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Seikkula, J. (1996) *Öppna samtal* (2.utg.) Helsingfors: Bokförlaget Kirjayhtymä Oy.
- Seikkula, J. og Arnkil, T.E. (2005) *Sosiala nättverk i dialog*. Frölunda: Bokförlaget Mareld
- Topor, A., Svensson, J., Bjerke, C., Borg, M., Kufås, E., (2002). *Vendepunktet- et nærstudie af vendepunkter for mennesker der er kommet sig efter alvorlig psykisk lidelse*. København, Vitenscenter for Socialpsykiatri.
- Topor, A. (2003) *Recovery- At komme sig efter alvorlige psykisk lidelser*. København. Hans Reitzels Forlag
- Topor, A. (2006): *Hva hjelper*. Oslo, Kommuneforlaget AS.

### Tidsskrifter:

- Andersen.A.J.W. (2006) Tenkning som former praksis. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*. 3.nr.1.4-15.
- Karlson B. (2008) Psykisk helse i spennet mellom krav til produksjon og levd liv- et vitenskaplig essay. *Tidsskrift for Psykisk helsearbeid* 5 nr. 2 153-163
- Kjellevold, A. (2008) Pårørende i psykisk helsearbeid.*Tidsskrift for psykisk helsearbeid* nr.4. s.355-365
- Pejlert, Anita (2001) Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives, *Health & Social Care in the Community*, 9, 194–204. Via Scopus.
- Sigurjonsdottir, M.(2009) Fra dårlig til verre for de dårligst stilte psykiatrisk pasientene. *Tidsskrift*



*for den norske legeforening. Nr. 8. 129.*

Stiberg, E. (2006) Foreldreomsorg på ubestemt tid,- om pårørende til ungdom med debuterende schizofreni. *Nordisk sosialt arbeid* Nr. 2 s. 110-122 Via Idun.

**Offentlige publikasjoner og lover:**

Landsforeningen for pårørende innen psykiatri (2008) *Veiledningshefte for pårørende innen psykisk helse-feltet*. LPP Oslo

St.meld.nr. 25 (1996-1997) *Åpenhet og helhet*. Sosial og helsedepartementet.

IS-1554 (2008) *Mennesker med alvorlige psykiske lidelser og behovet for særlig tilrettelagte tilbud*, Sosial- og helsedirektoratet

Sluttrapport-syntese og analyse av evalueringens delrapporter (2009) *Evaluering av Opptrappingsplanen for psykisk helse (2001-2009)* Forskningsrådet

Lov av 1999-07-02 nr.63 med endring 2010-04-09 nr. 13 *Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)* Helse og omsorgsdepartementet.

IS-1512 (2008) *Pårørende- en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Helsedierktoratet

Sosial- og helsedepartementet (1995) *Utskrevet til mor-Pårørende til mennesker med psykiske lidelser, Erfaringer fra forsøksvirksomhet i kommuner og fylkeskommuner 1991-1995*. Oslo

## **Vedlegg:**

1. Svar fra NSD
2. Gjengitt kommentar fra FEK
3. Bekreftelse fra REK
4. Informasjonsskriv til deltagerne
5. Samtykkeerklæring
6. Foreløpig modifiserbar intervjuguide
7. Modifisert intervjuguide til intervju nr. 2
8. Modifisert intervjuguide til fellesintervju.

Svar fra NSD (mail)

Viser til prosjekt 26151 "Livet etter opptrappingsplanen. Pårørendes opplevelse av endring etter 10 år med opptrapping." Jeg er saksbehandler for prosjektet.

Jeg anbefaler at følgende inkluderes i informasjonsskrivet:

- at prosjektet avsluttes 01.01.2014
- navnet og evt. kontaktinformasjon til veilederen din
- Du har skrevet at det skriftlige datamaterialet vil være aidentifisert, og kan godt forklare at dette innebærer at du har en kobling mellom intervjumaterialet og navnene til deltakerne. Så lenge navnelisten oppbevares og er koblet til intervjumaterialet vil det være misvisende å skrive at "Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn osv." Jeg forutsetter i prosjektvurderingen at navnelisten slettes innen prosjektslutt.

Jeg ber om at et revidert informasjonsskriv ettersendes.

Siden de som skal delta i prosjektet er pårørende til personer med psykiske lidelser, vil jeg anta at det er en mulighet for at disse personene (enten med navn eller med en beskrivelse av relasjonen mellom dem og de pårørende) blir omtalt i fokusgruppeintervjuet. Anser du dette selv som en mulighet? Vil det i så fall være mulig å informere dem om prosjektet, f.eks. via dem som deltar i prosjektet?

Vennlig hilsen

Tone Njølstad Slotsvik

Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Personvernombud for forskning

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Viser til epost fra deg i går.

Ut fra det du har skrevet i eposten vil jeg legge til grunn i vurderingen av prosjektet at det tilstrebes at det ikke skal komme fram informasjon om tredjeperson under fokusgruppeintervjuene. Dersom det likevel er slik at noen ønsker å snakke om personene de er pårørende til, minner jeg om at det vil finnes en informasjonsplikt overfor disse personene (dersom relasjonen til personen kommer tydelig fram, og det dermed blir mulig å identifisere den det er snakk om). Det vil da være mest hensiktsmessig at de pårørende informerer om prosjektet, og jeg forutsetter i prosjektvurderingen at det er dette som vil bli gjort.

Jeg anbefaler at du tar med oppfordringen til ikke å omtale tredjeperson i informasjonsskrivet, og at du også understreker at man som pårørende informerer om studien dersom man har omtalt tredjeperson i løpet av fokusgruppeintervjuet. Jeg ber om at et endelig informasjonsskriv ettersendes.

--

Vennlig hilsen

Tone Njølstad Slotsvik

Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Personvernombud for forskning

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

*Egen kommentar: Informasjonsskrivet ble justert etter anbefaling og ettersendt.*

FEKs kommentar:

I informasjonsskrivet må stå noe om en «moralsk taushetsplikt» innad i fokusgruppen slik at det som sies ikke kommer utenfor gruppen. Det må presiseres at pårørende ikke skal fortelle noe fra sin pasient, og at dette evt. stoppes av moderator. Ellers hvis pasienthistorier skal inkluderes kreves samtykke fra pasienten til pårørendes deltagelse. Slik FEK har lest intervjuguiden skal ikke pasienthistorier være et tema. Vi savnet inklusjonskriterier for studien, men rekruteringsprosedyren ser Ok ut. Du må slette «kontraktsformuleringen» i samtykket. Det skal bare stå: jeg er villig til å delta i studien. Det som står over skal slettes da det uansett er forsker ansvar at informasjonen er gitt. Ingen kan skrive under på at de har forstått.

*Fakultetets etiske komité behandlet søknaden til masterstudent Eli Herdlevær i møte 10. desember 2010 og fattet følgende råd: Godkjent for prosjektoppstart som beskrevet i søknaden og etter revisjon i samsvar med FEKs kommentarer. FEK forutsetter at prosjektet er godkjent av Personalombudet hos NSD før oppstart.*



**UNIVERSITETET I OSLO**  
DET MEDISINSKE FAKULTET

Professor Kjell Kristoffersen  
Universitetet i Agder  
Fakultetet for helse- og idrettsfag  
4604 Kristiansand

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk sør-øst D (REK sør-øst D)**  
Postboks 1130 Blindern  
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 05 93

**Dato: 14.02.11**  
**Deres ref.:**  
**Vår ref.: 2010/3331-1**

E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

**2010/3331-1 Hvilken endring har opptrappingsplanen ført til for mennesker med alvorligst psykisk lidelse, og deres familier?**

Vi viser til søknad av 14.12.10 for det ovenfor nevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet i komiteens møte 20.01.11.

Prosjektleder er professor dr. polit. Kjell Kristoffersen.

Forskningsansvarlig er Universitetet i Agder ved øverste administrative ledelse.

**Prosjekttema:**

Hensikten med prosjektet, som er en masteroppgave i psykisk helsearbeid, er å belyse endringen i situasjonen til de alvorligst syke og deres familier før og etter innføringen av opptrappingsplanen for personer med alvorlig psykisk lidelse. Ved å la pårørende fortelle sine historier ønsker man å danne et bilde av hvordan opptrappingsperioden har vært, om den har ført til endring i situasjonen for målgruppen og hva en eventuell endring har bestått i. Mellom 10 og 12 pårørende skal inkluderes.

**Vedtak:**

Etter søknaden fremstår ikke prosjektet som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt og faller derfor utenfor komiteens mandat, jf. helseforskningsloven § 2. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 10.

**Komiteens begrunnelse:**

Prosjektets formål er ikke å fremskaffe kunnskap om helse og sykdom slik det forstås i helseforskningslovens § 2. I prosjektet skal man undersøke pårørendes erfaring med opptrappingsplanen. Prosjektets fokus er dermed satt på de pårørende i forhold til hvordan det er å leve med en psykisk syk person. Dette omfattes ikke av helseforskningsloven og REKs virkeområde.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg. En eventuell klage sendes til REK Sør-Øst D. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Med vennlig hilsen

Stein A. Evensen (sign.)  
professor dr.med.  
leder

Ingrid Middelthon  
seniorrådgiver

Kopi:  
Universitetet i Agder

## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

### **Livet etter opptrappingsplanen.**

#### **Pårørendes opplevelse av endring etter 10 år med opptrapping.**

##### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie i forbindelse med min masteroppgave. Jeg tar master i psykisk helsearbeid ved universitetet i Agder. I studien ønsker jeg å se på hvordan pårørende til alvorlig psykisk syke har opplevd følgene av 10 års opptrapping, samtidig med andre organisatoriske endringer av helsevesenet. Opptrappingsplanen har forårsaket store endringer, og det har kommet masse midler til psykisk helse. Det jeg lurer på blir da hvilke endringer dette har forårsaket i deres liv, og hvordan dere har opplevd dette.

Jeg har ca. 30 års bakgrunn fra psykisk-helse-feltet. Gjennom disse årene har min hovedinteresse vært de med alvorligst psykisk ledelse og deres familier. Hvordan er livet for disse, og hva skal til for å gjøre det bedre?

##### **Hvordan gjennomføre studien?**

Jeg ønsker å snakke med pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Dette vil jeg gjøre ved å samle 5-6 pårørende i grupper for et såkalt "fokusgruppeintervju". Her ønsker jeg at vi reflekterer sammen over spørsmål som kan belyse deres situasjon. I et fokusgruppeintervju er det viktig at alle deltagerne kommer til ordet og at alle meninger kommer frem. Det er emnet, ikke personene som har hovedfokus, og all informasjon er selvsagt frivillig. Den dere er pårørende til skal ikke omtales i intervjuet. Det kan være en fordel, hvis dere finner det hensiktsmessig, å fortelle vedkommende om at dere er med i undersøkelsen. Alt som blir sagt blir tatt opp med moderne opptaksutstyr. Etter samtalen vil jeg skrive ned det som er sagt, og slette lydfilene. Det skriftlige materialet vil være avidentifisert, ved at navn erstattes med koder, og at denne koblingen og navnelistene slettes når materialet er bearbeidet.

##### **Mulige fordeler og ulemper**

Jeg ser det som viktig både å kunne se og forstå forholdene i psykiatrien fra de pårørendes side. Mitt håp er at oppgaven vil kunne være med å opprettholde og videreføre en diskusjon om de mest alvorlig psykisk syke og deres familiers situasjon. Fordelen for dere som er med er nettopp at denne diskusjonen opprettholdes. Det er mitt ønske at det ikke vil kunne innebære noen ulemper.



## **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Når opplysningene skal bearbeides er alle direkte gjenkjelige persondata fjernet. Lydfiler blir slettet umiddelbart etter at de er avskrevet, og avskriftene slettes når de er analysert.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

## **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen som ligger ved. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Eli Herdlevær på tlf.: 90123378 eller mail: [hereli@online.no](mailto:hereli@online.no)

Min veileder i prosjektet er:

Professor Kjell Kristoffersen, Universitetet I Agder,

Han kan kontaktes for spørsmål på Tel.37233786 / 38141808

## **Tidsramme.**

Prosjektet vil senest være avsluttet 01.01.2014.

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

---

(Signert, rolle i studien, dato)

## Foreløpig, modifiserbar intervjuguide for fokusgrupper av pårørende.

### Problemstilling:

Hvilken endring har opptrappingsplanen ført til for pårørende til mennesker med alvorligst, langvarige psykisk lidelse?

Hensikten er å se på hvordan pårørende til alvorlig psykisk syke opplever følgene av 10 års opptrapping, parallelt med organisatoriske endringer av helsevesenet.

Tittel: Livet etter opptrappingsplanen

Pårørendes opplevelse av endring etter 10 år med opptrapping.

Intervjuguiden er et hjelpemiddel for moderator, og vil derfor ikke vises til informantene.

Spørsmål	Tips.
<p>1. Informere om emnet for prosjektet, og hvorfor og hvordan gjennomføringen av fokusgruppen vil være.</p>	<p>Obs. Ikke pasienthistorier. Ikke personidentifiserbar informasjon</p>
<p>2. Ha en presentasjonsrunde.</p>	<p>Finne ut pårørenderollen og hvor lenge den har vart.</p>
<p>3. Begynne samtalen.</p>	<p>Skille på «veteraner» og «nye» i analyseringen?</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Kan dere si noe om de endringer som har skjedd i livet deres som følge av opptrappingsplanen?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ <b>Snakke om bakgrunnen for opptrappingsplanen og om de selv opplevde psykiatrien før denne.</b></li> </ul> </li> </ul>	<p>Begreper vi skal innom:            -hva er «alvorlig psykisk lidelse»            -opptrappingsplanen            -velferd/livskvalitet.            -levkår,- livsvilkår            -hva er bedring?</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Kan dere si noe om hva dette har ført til?</b></li> </ul>	

4. Gi rom for at de kan fortelle sin historie.

- *Er det tydelig forskjell mellom før og etter tusenårsskiftet?*
  
- *Hvordan har levekårene endret seg?*
  
- *Har rollen som pårørende endret seg?*
  - *Hvem etterspør tjenester hos dere?*
  - *Har dette endret seg?*
  
- *Hvordan har de ti siste årene virket inn på eget liv? Livet i familien?*
  
- *Hva har vært det beste dere har opplevd,- og når var det?*
  
- *Hva har vært det vanskeligste dere har opplevd,- og når var det?*
  
- *Hvis dere fikk velge på øverste hylle, hva er ideell behandling?*

«Levekår»:  
Evt- nevne de «offesielle»  
kriteriene for levekår:  
Sosial tilhørighet  
Velferd i form av materielle  
goder  
Mulighet for selvrealisering.

Differensiere «opplevelse av  
endring» og «opplevd endring».  
Mulige kriterier for «opplevd  
endring»: Bosituasjon,  
behandlingsfrekvens, type  
behandling før og nå, Omsorg, og  
sosiale kontakter.

Hva er «god» behandling.

- *Og hvordan ville dere at de skulle bli møtt av omsorgsgivere?*

5. Fokus på mestring og det å ta egne valg.

- *Hva betyr brukermedvirkning i forhold til deres pårørende.*
- *Hva legger dere i egenmestring?*
- *Hva har disse begrepene betydd i deres hverdag?*
- *Hvordan opplever dere at holdningene til psykiske lidelser har endret seg?*
- *Hva vil det si å «bli bedre». Å komme seg?*

6. Takke for at de tok seg tid. Si noe om veien videre for prosjektet.

Holdningsendringer i befolkningen og i hjelpeapparatet.

## Endringer til intervju 2. ny gruppe

### Foreløpig, modifiserbar intervjuguide for fokusgrupper av pårørende.

#### Problemstilling:

Hvilken endring har opptrappingsplanen ført til for pårørende til mennesker med alvorligst, langvarige psykisk lidelse?

Hensikten er å se på hvordan pårørende til alvorlig psykisk syke opplever følgene av 10 års opptrapping, parallelt med organisatoriske endringer av helsevesenet.

Tittel: Livet etter opptrappingsplanen

Pårørendes opplevelser av endring etter 10 år med opptrapping.

Intervjuguiden er et hjelpemiddel for moderator, og vil derfor ikke vises til informantene.

Spørsmål	Tips.
<p>1 Informere om emnet for prosjektet, og hvorfor og hvordan gjennomføringen av fokusgruppen vil være.</p> <p>3 min.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ha en presentasjonsrunde.</li> </ul>	<p>Obs. Ikke pasienthistorier. Ikke personidentifiserbar informasjon</p> <p>Finne ut pårønderollen og hvor lenge den har vart.</p>
<p>3 min.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Begynne samtalen.</li> </ul> <p>4. <i>Har det vært noen endring i livene deres som følge av opptrappingsplanen?</i></p>	<p>Skille på «veteraner» og «nye» i analyseringen?</p> <p>Begreper vi skal innom:          -hva er «alvorlig psykisk lidelse»          -opptrappingsplanen          -velferd/livskvalitet.          -levkår,- livsvilkår</p>

*a. Snakke om bakgrunnen for opptrappingsplanen og om de selv opplevde psykiatrien før denne.*

-hva er bedring?

*5. Kan dere si noe om hva dette har ført til?*

10 min

- Gi rom for at de kan fortelle sin historie.

30 min

- *Er det tydelig forskjell mellom før og etter tusenårsskiftet?*

«Levekår»:  
Evt- nevne de «offesielle»  
kriteriene for levekår:  
Sosial tilhørighet  
Velferd i form av materielle  
goder  
Mulighet for selvrealisering.

- *Hvordan har levekårene endret seg?*

- *Har rollen som pårørende endret seg?*

- *Kommer denne rollen i veien for andre roller?*

- *Har dette endret seg?*

Differensiere «opplevelse av endring» og «opplevd endring». Mulige kriterier for «opplevd endring»: Bosituasjon, behandlingsfrekvens, type behandling før og nå, Omsorg, og sosiale kontakter.

- *Hvordan har de ti siste årene virket inn på eget liv?*

*Livet i familien?*

- *Hva har vært det beste dere har opplevd,- og når var det?*

- *Hva har vært det vanskeligste dere har opplevd,- og når*

Hva er «god» behandling.

*var det?*

- *Hvis dere fikk velge på øverste hylle, hva er ideell behandling?*
- *Har måte å bli møtte på endret seg?*

5. Fokus på mestring og det å ta egne valg.

15 min

- *Hva legger dere i egenmestring?*
- *Hva har disse begrepene betydd i deres hverdag?*
- *Hvordan opplever dere at holdningene til psykiske lidelser har endret seg?*
- *Hva vil det si å «bli bedre». Å komme seg-*

6. Oppsummering, og en gjennomgang av om vi har fått alt med.

10 min

7. Takke for at de tok seg tid. Si noe om veien videre for prosjektet.

5 min.

Foreslå en prat til torsdag 17.02 eller lørdag 19.02.

Holdningsendringer i befolkningen og i hjelpeapparatet.



## Endringer til intervju 3 sammensatt gruppe

### Foreløpig, modifiserbar intervjuguide for fokusgrupper av pårørende.

#### Problemstilling:

Hvilken endring har opptrappingsplanen ført til pårørende til for mennesker med alvorligst, langvarige psykisk lidelse?

Hensikten er å se på hvordan pårørende til alvorlig psykisk syke opplever følgene av 10 års opptrapping, parallelt med organisatoriske endringer av helsevesenet.

Tittel: *Livet etter opptrappingsplanen*

*Pårørendes opplevelser av endring etter 10 år med opptrapping.*

*Intervjuguiden er et hjelpemiddel for moderator, og vil derfor ikke vises til informantene.*

Spørsmål	Tips.
<p>2 Si noe om hva jeg har tenkt på siden sist.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Hvor liten plass opptrappingsplanen egentlig har, til tross for mye penger og info. Mitt spørsmål blir da,- hvem er denne infoen for, og hvem tar imot den. (rive ned sannhet)</i></li> <li>• <i>Hvor stor vilje det er til å «utslette» seg selv.</i></li> <li>• <i>Mangel på respekt. (rive ned) Er det bruker eller sykdommen som snakker når de ikke vil ha noen inn? Når det gror ned?</i></li> <li>• <i>Mangel på kontinuitet. Mange behandlere uten faste opplegg. (rive ned sannhet)</i></li> </ul>	<p>Obs. Ikke pasienthistorier. Ikke personidentifiserbar informasjon</p> <p>Finne ut pårørenderollen og hvor lenge den har vart.</p> <p>Skille på «veteraner» og «nye» i analyseringen?</p> <p>Begreper vi skal innom: -hva er «alvorlig psykisk</p>

- *Graden av selvbestemmelse. Har dette endret seg? Sette dette begrepet opp mot verdighet. Verdighet ved å kunne bestemme selv, eller verdighet ved at noen tar over (mot din vilje) for å sørge for at du ikke eksponerer deg på en uønsket måte.*
- *Er dette et følsomt emne?*

*(rive ned sannhet)*

- *Noe som har gått igjen flere ganger: skifte av behandler!! Hva fører dette til og hva kan gjøres.*
- *Ukritisk bruk av medikamenter. (rive ned sannhet)*

- *Hvem er det som engasjerer seg i pårørendeforeninger?*
- *Pårøredne til de med alvorligst psykisk lidelse? (rive ned sannhet)*
- *Og hva er i såfall årsaken?*
- *Er det andre pårørendeforeninger for mennesker med psykiske lidelser?*
- *Er det mennesker som engasjerer seg uansett. De sterkeste? De som er mest missfornøyde?*

- *Rollen som pårørende.*
6. *Kan dere si noe om evt. endringer i forventningene til dere som pårørende?*

lidelse»  
 -opptrappingsplanen  
 -velferd/livskvalitet.  
 -levkår,- livsvilkår  
 -hva er bedring?

«Levekår»:  
 Evt- nevne de «offesielle»  
 kriteriene for levekår:  
 Sosial tilhørighet  
 Velferd i form av materielle  
 goder  
 Mulighet for selvrealisering.

Differensiere «opplevelse av endring» og «opplevd endring».  
 Mulige kriterier for «opplevd endring»: Bosituasjon, behandlingsfrekvens, type behandling før og nå, Omsorg, og sosiale kontakter.

7. *Fra behandlingsapparatet?*

8. *Fra den dere er pårørende til?*

9. *Har rollen endret seg?*

10. *Hvor stor plass får rollen som pårørende i livet deres. Endres dette med årene?*

11. *Har det endret seg med utviklingen i sykdommen?*

12. *Hva har gjort en forskjell, og hva ville gjort en forskjell.*

6. *Hvordan definerer dere alvorlig syke?*

- *Hva karakteriserer en alvorlig psykisk lidelse?*
- *Hva er det ikke?*

• *Hva legger dere i god livskvalitet?*

- *Hva er det avhengig av?*
- *Hva må til for å bedre livskvaliteten.*

*(rive ned sannheter)*

6. Du refererte sist en dansk bok hvor en gruppe som het «vendepunktet» ble omtalt.

- *Hva legger dere i begrepet å bli bra av eks. Scizofreni?*
- *Å bli bedre?*

Hva er «god» behandling.

Holdningsendringer i befolkningen og i hjelpeapparatet.

7. Kan dere si noe om hva som er aller viktigst for hver av dere fremover.