

Opphald i psykiatrisk døgnavdeling

Pasientane sine erfaringar slik dei kjem fram
i fokusgrupper leia av tidlegare pasientar

Kristin Ådnøy Eriksen



Universitetet i Bergen

Institutt for samfunnsmedisinske fag

Mastergradoppgåve, masterprogram i helsefag

Seksjon for sjukepleievitskap

Hausten 2007

Forord

I mitt arbeid innan psykisk helsevern har eg ofte vore frustrert over kva pasientar må finna seg når dei er innlagde i ei psykiatrisk døgnavdeling. Det er bra at eg så langt ikkje har hatt behov for innlegging, for det å måtta innretta seg i eit system og finna seg i at andre definerer kva som er bra for meg ville vore ei stor påkjenning i seg sjølv, trur eg. Samstundes veit eg at mange av pasientane eg kjenner er glade for å vera innlagde, og at dei ikkje deler mitt syn på korleis det er å vera pasient.

Dei siste fire åra har eg vore leiar for ”arbeidsgruppa for brukarmedverknad i Indre Sogn”. Denne gruppa har som mandat å auka samhandling mellom brukarorganisasjonane, psykisk helsevern i kommunane og Indre Sogn Psykiatrisenter (ISP), der eg var tilsett. Gjennom denne gruppa vart eg hjelpt til å sjå min eigen arbeidsplass frå utsida, og eg fekk eit inntrykk av kva innsikt og kompetanse brukarane hadde.

Då eg las om prosjektet i Sør-Trøndelag der dei hadde nytta brukarar som forskarar og resultatane som grunnlag for kvalitetsutvikling, så passa det bra med mi oppfatning av kva som ville vera eit bra og naudsynt prosjekt. Medlemmene i brukarmedverknadsgruppa var samde, og då tok det berre ei veke før søknad om Ekstramidlar (Helse og Rehabilitering) gjennom Rådet for Psykisk Helse vart sendt. Før dette var prosjektet godkjend av direktør for psykisk helsevern i Helse Førde, og avdelingssjef og administrasjonssjef ved Indre Sogn Psykiatrisenter.

Målsettinga for prosjektet har heile tida vore nytteverdien. Det å gjera pasientperspektivet synleg. Det å få fram resultat som avdelinga kunne jobbe vidare med. Det å gjera personale merksame på kva pasientane opplever, og det å la pasientane få oppleve at deira innspel er viktige og vil bli tekne omsyn til. Men samstundes var eg i gang med ein mastergrad. Og då skulle det bli oppgåve av det same prosjektet. I arbeidet med mastergradsoppgåva har det vore ei utfordring å la seg styra av ”vitskapleg” prinsipp, heller enn den umiddelbare nytteverdien.

Eg har vore midt i praksisfeltet medan eg har jobba med oppgåva. Eg har hatt eit ynskje om at ikkje berre prosjektet, men også denne oppgåva skulle vera nyttig for pasientane og dei som jobbar i psykisk helsevern. Difor har eg prøvd å skriva jordnært, og valt teoriar som uttrykker konkrete idear (heller enn filosofiske), nært knytte til praksisfeltet. Eg har kjent ein del på

konflikten mellom ynskje om at pasientane skal kunna lesa og kjenna seg att, og dei formelle krava som er forventa i høve til ei mastergradsoppgåve.

Det er svært mange eg kunne takka, for det er svært mange som har motivert meg og gitt meg engasjement for psykisk helsevern og brukarmedverknad. Kollegaer ved ISP har oppdratt meg og lært meg mykje om det å møte menneske i krise og ta den einskilde pasient på alvor. Det er farleg å nemna nokre framfor andre, men eg vågar likevel å nemna Erling Eide, Kristoffer Skjolden, Eldbjørg Fossøy, Kari Li og Aslaug Åsen som viktige førebilete for meg. Leinga ved ISP og dei tilsette i korttidseininga skal også ha takk for at dei var villige til å utsetja seg for kritikk og villige til å jobba med kvalitetsutvikling som følgje av det som kjem fram i undersøkinga.

Stor takk til Jostein Hauge, Levi Jensen, Ivar Fjærestad, Oddny Elise Falkgjerdet, Liv Jenny Larsen og Randi Melvær for jobben dei har gjort som moderatorar! Det har vore inspirerande å jobba i lag, og eg kjenner meg rikare ved å ha blitt kjend med dei alle.

Indre Sogn Psykiatrisenter sett frå utsida ville eg ikkje ha oppfatta så tydeleg om det ikkje var for Kirsti Skollerud Henden og dei andre i brukarmedverknadsgruppa. Tusen takk!

I arbeidet med mastergrad har eg ofte tenkt at dette er for stort for meg, og det å ha folk rundt meg som gjev meg tru på at eg har noko å bidra med er viktig. Så takk til mor Liv Ådnøy, til ven Åse Storegjerde, søster Eli Ådnøy og mann Tor Egil Eriksen som er med på å gje meg mot. Ein viktig del av min identitet er det å vera mor til Inger, Einar, Arne og Gunvor. Takk til dykk for at de gjev meg lyst til å ta fatt på utfordringar!

Og sist, men ikkje minst takk til rettleiar Kjell Kristoffersen. Utan han ville oppgåva i stor grad ha vore lause endar og ustruktureerte tankar, og i alle fall ikkje ha oppfylt krav i høve til ein vitskapleg artikkel.

Haugesund i mai 2007

Kristin Ådnøy Eriksen

Innhald

INNLEIINGSDELEN (Kappe)

1	Introduksjon	s. 5
	1.1 Prosjektet Brukarstyrt tenesteevaluering	
2	Teoretiske aspekt	s. 7
	2.1 Empowerment	
	2.2 Liding	
	2.3 Relasjonen hjelper - pasient	
3	Metodiske aspekt	s. 15
	3.1 Forskarrolla	
	3.2 Moderatorrolla	
	3.3 Gruppestorleik	
	3.4 Informantane	
	3.5 Strukturell analyse og presentasjon av funn	
4	Våre erfaringar og andre sine erfaringar	s. 29
	4.1 Erfaringar med metoden ”brukar spør brukar”	
	4.2 Pasienterfaringar i psykiatriske døgnavdelingar	
5	Konklusjon	s. 31
	5.1 Implikasjonar for praksis	
	5.2 Føresetnader for ”brukar spør brukar”	
	5.3 Vidare forskning	
6	Referansar	s. 34

ARTIKKELEN:

”**Brukarstyrt tenesteevaluering** - ’Brukar spør brukar’ om pasienterfaringar i ei psykiatrisk døgnavdeling”

Vedlegg 1: Temaguide brukt i fokusgruppene

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til pasientane

Vedlegg 3: Samtykkjeskjema for pasientane

INNLEIINGSDELEN (KAPPE)

1 INTRODUKSJON

Dette er innleiingsdelen til artikkelen ”Brukarstyrt tenesteevaluering – brukar spør brukar om pasienterfaringar i ei psykiatrisk døgnavdeling”. Artikkelen presenterer funna frå prosjektet ”Brukarstyrt tenesteevaluering” med fokus på kva pasientane er opptekne av når dei snakkar i lag om korleis det er å vera pasient i ei avdeling ved eit distriktpsikiatrisk senter. Artikkelen nemner også metoden ”brukar spør brukar”, og løfter fram nokre sterke og svake sider med denne. Den legg vekt på å beskriva det som kom fram og gjere greie for metoden som er brukt i prosjektet.

I innleiingsdelen (kappa) presenterer eg først kontekst og motivasjon for prosjektet ”brukarstyrt tenesteevaluering.” Dette er naudsynt for å setja teori og metodekritikk inn i ein samanheng. Delvis er dette ei gjentaking av det som står i artikkelen.

Eg går så djupare inn i teorigrunnlaget som er nemnt i artikkelen. Eg nyttar teori om empowerment for å forklara kvifor ein nyttar tidlegare pasientar som forskarar, og kvifor ein tenkjer det er viktig å få fram pasienterfaringane. Dette er teori knytt til metoden ”brukar spør brukar”. Metoden er lite brukt i vitskapleg arbeid, og ikkje omtalt i metodelitteraturen. Og eg tenkjer difor det er relevant å skriva om dette. I tillegg har eg nytta ulike teoriar knytt til funna i undersøkinga. Desse er med på å setja undersøkinga inn i ein samanheng og fører til auka forståing for det som kjem fram. Eg har nytta teori som seier noko om relasjonen hjelpar – pasient (Kristoffersen 2006, Borg og Topor 2003, Helseth og Nortvedt 2002) i tillegg til Katie Eriksson sine tankar kring det å vera lidande (2005). Her i innleiinga går eg grundigare inn i korleis eg er komen fram til det som kort er nemnt om dette i artikkelen.

Eg kjem så attende til litteratur som kan belysa metoden ”brukar spør brukar”, men no er perspektivet å få fram sterke og svake sider ved metoden. Dette trekkjer eg inn i punktet ”Metodiske aspekt”. Dette er også ein meir grundig gjennomgang enn det er rom for i artikkelen. ”Moderatorrolla” får mykje plass, då det spesielle med denne undersøkinga er at me har nytta tidlegare pasientar som moderatorar. Eg samanliknar vår undersøking med andre undersøkingar, og skriv til slutt om kva funna og denne måten å få fram pasienterfaringar på kan bety for praksis, og for måten å tenkje på i styringa av tenestene innan psykisk helsevern.

Eg peikar også på andre forskingsspørsmål i høve til det aktuelle datamaterialet, og på kva som må til for å gjennomføra liknande prosjekt andre stader.

1.1 Prosjektet "Brukarstyrt tenesteevaluering"

Brukarstyrt tenesteevaluering er eit utviklingsprosjekt ved ei allmennpsykiatrisk døgnavdeling ved eit distriktpsikiatrisk senter (DPS). Prosjektet starta på initiativ frå den lokale brukarmedverknadsgruppa og er finansiert med midlar frå Helse og Rehabilitering gjennom Extra og Rådet for Psykisk Helse. (Brukarmedverknadsgruppa er sett saman av representantar frå Mental Helse, og representant for dei tilsette i tre kommunar og det lokale DPS.) Målet var å betra tenestene ved den lokale avdelinga, samstundes som ein ville jobba meir generelt for "reell brukarmedverknad". Ein tenkte at prosjektet kunne vera med på å setja pasientane sine meiningar på dagsorden, styrka samhandlinga mellom brukarorganisasjonane og institusjonen, og bidra til ei positiv kjensle av at det er mogleg å påverka "systemet".

Ideen til prosjektet kom frå artikkelen "Kvalitetsforbedring gjennom brukerevaluering" (Bjørgen, Johansen 2001), og inspirasjon frå heftet "Stykkevis og delt" (Rådet for Psykisk Helse 2004), der ein blir oppmuntra til å gjennomføra fleire slike undersøkingar. Metoden "brukar spør brukar" er nytta. Tanken er at brukarane spør andre spørsmål og kommuniserer på ein annan måte med informantane enn tenesteytarar eller vanlege forskarar. I tillegg kan brukarane aktivt vera med i utvikling av tenestene. Dette appellerte til medlemne i brukarmedverknadsgruppa, dei tykte dette passa med målet om å få til brukarmedverknad i praksis.

I samband med prosjektet "Brukarstyrt tenesteevaluering" vart det rekruttert seks personar med erfaring som brukarar av psykiatriske helsetenester. Desse fekk spørsmål om å hjelpa til med ei undersøking som skulle få fram pasienterfaringar for å betre kvaliteten i ei psykiatrisk døgnavdeling. Dei fekk opplæring i fokusgruppemetoden, med vekt på rolla som leiar eller moderator i slike grupper. Desse har så vore moderatorar i fokusgrupper der deltakarane var pasientar som er innlagd i psykiatrisk døgnavdeling. Det er gjennomført i alt seks slike fokusgrupper, og data frå fire av desse er inkluderte i materialet til artikkelen. Dei to siste gruppene vart gjennomførte for å få meir materiale om nokre emne, og data frå desse kom for seint til at det kunne inkluderast i den strukturelle analysen av datamaterialet. Data frå desse gruppene er likevel nytta på den måten at eg vågar å leggja vekt på moment som elles berre

var nemnde i ei av dei første fire gruppene. Temaguide er laga av moderatorane. Og slik vart det deira erfaringar og tankar om behandling i døgnavdeling som bestemte spørsmål og tema for fokusgruppene.

Funna frå dei fire fokusgruppene i prosjektet ”brukarstyrt tenesteevaluering” kan samanfattast på denne måten:

”Når eg er sjuk, har eg behov for at andre tek initiativ. Dei som skal gjera det må forstå mine tankar og kjensler og ta meg på alvor. Ved å ha menneske å snakka med som eg har tillit til, og ved at det blir lagt til rette og lagt planar for framtida, kan eg få att trua på at livet etter kvart blir betre.”

Alle ledda i denne setninga har mange utsegner i fokusgruppene bak seg. Pasientane seier mykje om det å vera sjuk, dei seier mykje om forventning om å få hjelp, dei seier noko om korleis denne hjelpa bør vera, og korleis opplevinga er når ein ikkje får hjelp som forventa. Dei har tru på at fellesskap med andre kan hjelpa, og at samtalar og hjelp frå personale kan vera med på å gjera at dei blir betre.

2 TEORETISKE ASPEKT

2.1 Empowerment

Kva er det som gjer at ein vil nytte tidlegare pasientar som moderatorar og dermed medforskarar? Kva ligg bak ynskje om å få fram pasientstemma? Omgrepet ”Empowerment” kan vera med å illustrera noko av tankegangen.

”To empower” er eit engelsk verb som mellom anna tyder å gi makt eller autoritet, å gi makt/styrke/kraft for å nå eit mål. Det kan også vera å gjera i stand til (enable) eller å tillata (permit) (James 1999). Empowerment er eit positivt omgrep, knytt til ressursar og løysingar heller enn problem. Det er også dynamisk eller i rørsle, det dreier seg om at makt eller kraft blir motteke og gjeve. Det er ein prosess der individ, organisasjonar og samfunn har kontroll over eige liv og eigne val (Falk-Rafael 2001). Uttrykket heng saman med utvikling og vekst.

Det er snakk om overføring av makt, men ikkje slik at det treng vera maktoverføring ved at den som har makt gir den vidare. Empowerment er å gjera i stand til, eller å bli gjort i stand til å ta makt. Dette skjer uavhengig av om den som har makt vil gje den frå seg. Maktoverføringa må skje på ”den svake” sine føresetnader og ikkje vera styrt av dei som sit med makta.

Omgrepet "empowerment" er nytta av ulike grupper og i ulike historiske settingar, og ulike intensjonar gjer at omgrepet blir forstått på mange ulike måtar (James 1999). Det gjer at ein må vera svært varsam når ein nyttar omgrepet. Ein kan sjå for seg at der er tre kategoriar av empowerment, og at desse har si rot i ulike ideologiar eller teoriar. I den første er empowerment forbunde med det å gjera livet betre for undertrykte grupper i samfunnet. Den andre kategorien er meir oppteken av det å fordela makt og den einskilde sin moglegheit for å påverka. Den tredje kategorien har fokus på individet og korleis det reflekterer innan omgjevnadane (Kuakkanen og Leino-Kilpi 2000).

I prosjektet "Brukarstyrt tenesteevaluering" er tanken at gruppa psykiatriske pasientar bør få meir makt eller styrke. Dei tilhøyrer ei "undertrykt gruppe" (jfr Kuakkanen og Leino-Kilpi) som ikkje blir høyrte i kraft av seg sjølv, og ein må leggja til rette for å gje dei meir kontroll og innverknad. "Systemet" (her helseføretaket og det lokale DPS) har ein tendens til å bagatellisera det pasientane seier. Fagfolk veit best og har tradisjonelt sett presentert løysingane ovanfrå og ned. I tillegg har gruppa psykiatriske pasientar vore stigmatisert og psykisk lidning knytt til skam av samfunnet. Psykisk sjuke har blitt gøymde vekk, og mange ynskjer framleis ikkje å snakka om sine psykiske lidningar. Og dersom samfunnet og fagfolka ikkje respekterer og tek på alvor dei psykisk lidande sine perspektiv, vil stigmatiseringa auka, og identiteten(rolla som) som psykiatrisk pasient forsterkar eit negativt sjølvbilet for pasientane som gruppe og for den einskilde. Slik kan ein seia at "Brukarstyrt tenesteevaluering" byggjer på "kritisk sosial teori" som tek utgangspunkt i at der er grupper som er underordna andre.

"Erfaringene og kunnskapen til mennesker med psykiske lidelser må anerkjennes og respekteres" (Borg og Topor 2003, s 108). For å få dette til, må det skje ei form for empowerment. Erfaringa og kunnskapen må for det første komma fram, og for det andre bli gitt verdi eller kraft. Kunnskap er makt, til no har pasientkunnskap og pasienterfaring ikkje vore teljande i styringa av psykisk helsevern. For at denne skal bli teljande, må det skje ei overføring av makt. Ein må få til system der også pasientstemmene er rekna med, og der fagfolk er interesserte i å lytta til og ta på alvor det pasientane seier og meiner. Prosjektet "Brukarstyrt tenesteevaluering" er eit arbeid for å løfta fram erfaringa og kunnskapen som pasientane har. Artikkelen i denne oppgåva og arbeidet i avdelinga for å implementera endringar som følgje av det pasientane seier, er eit arbeid for å gje erfaringa og kunnskapen kraft og verdi.

I første rekke er det empowerment i høve til gruppa psykiatriske pasientar me har vore opptekne av. Men ein kan også nytta omgrepet i høve til einskildpersonar som får og tek meir makt eller kraft. Når pasientar som einskildpersonar som får tak i egne ressursar, og gjennom dette får kontroll over eigen livssituasjon, er dette også ei form for empowerment. Det går an å beskriva det motsette av empowerment med kraftløyse, hjelpeløyse, underordning og manglande kontroll på eigen situasjon (Hummelvold 2003). Dette kan jo nettopp vera ein del av symptoma på psykisk sjukdom.

Dei som har fått opplæring og erfaring i å leia fokusgrupper i vårt prosjekt, har fått meir tru på seg sjølv. Dei har ei kjensle av å vera med på noko viktig, og dei har fått erfara at deira erfaring som psykiatrisk pasient er vorte noko positivt og at pasientkunnskapen er blitt verdsett. Nokre av informantane har og gjeve uttrykk for at dei tenkjer annleis om kva dei kan få til etter å ha vore med i undersøkinga. I gruppene peikar dei på at dei opplever at statusen til pasientane blir heva når nokon er interesserte i å lytta til deira erfaringar. Informantane opplever at dei blir verdsette. Nokre seier også at dei har von om å bli betre når dei ser at andre som slit psykisk klarer å leia ei fokusgruppe og fokusera ut over seg sjølve. Det endrar litt på innhaldet i omgrepet "psykiatrisk pasient", og ein kan få eit anna syn på kva som er mogleg. Slik kan ein seia at prosjektet har ført til å motverka kraftløyse, hjelpeløyse, underordning og manglande kontroll også for einskildpersonar.

Ein kritikk mot omgrepet empowerment er at tenesteapparatet nyttar det til å fråskrive seg ansvar. Dersom tanken er at pasienten skal vera aktiv og sjølv ta alle val, vil dei svakaste og sjukaste pasientane ikkje få den hjelpa dei treng (Kristoffersen 2006). Slik må ein vera forsiktig med å nytta omgrepet ukritisk. Omgrepet nytta på einskildpersonar i alle situasjonar kan bli feil. Det kan bli som om pasienten må dra seg sjølv etter håret, at ein tenkjer at ein berre må ta seg saman og finna ressursane sine, så vert han frisk.

Evna til medbestemming og involvering vil vera ulik frå person til person, og det vil også endra seg over tid. Det blir hevda at den einskilde skal vera i stand til å bestemma over sin eigen situasjon og ta del i behandlinga (Sosial- og helsedirektoratet 2004). Pasientane kan ikkje alltid vera aktive sjølv. Dette problemet kan ein motverka på fleire måtar. Det eine er å nytta dei som står pasienten nær aktivt, at pårørande får vera med og "representera" pasienten. Det andre kan vera å ha kunnskap om korleis pasientar opplever denne situasjonen, slik at dei

avgjerder ein tek ikkje berre er bestemt av det fagfolka tykkjer er best, men også det ein har erfaring for at pasientane opplever er viktig. Undersøkinga vår er eit bidrag til dette siste.

Prosjektet vårt minnar på at pasientane er menneske med mange ressursar som kan nyttast positivt om det blir gitt rom for det. Samstundes syner resultatata frå prosjektet at pasientane kjenner seg svake og makteslause og at dei ikkje orkar eller ynskjer å ta fullt ansvar for seg sjølv. Slik blir det ein balansegang mellom det å hjelpa pasienten til å sjå egne ressursar, og det å ta ansvar på vegne av pasienten. Og ved å lytta til og gje kraft til pasientstemmene kan ein vera med på å endra statusen til psykiatriske pasientar.

Pasienten blir innlagd for å få hjelp. Dei er i ein sårbar fase der dei ikkje klarer å ta ansvar for sitt eige liv. Dersom avdelinga krev underordning av pasienten og i tillegg stadfestar negative tankar om pasienten sine ressursar, vil det forsterke hjelpeløysa. Ein hjelpar som er villig til å gje frå seg makt vil tenkja at målet er at pasienten skal få att styringa over eigen situasjon. Hjelpa vil bli gitt med grunnleggjande respekt for den einskilde pasienten. Ein vil leita etter pasienten sine ressursar og gje han/ho tru på framtida. Slik er ein med på å gje pasienten makt og gjere han/ho i stand til å ta kontroll i eige liv.

2.2 Liding

Informantane i undersøkinga er innlagd i psykiatrisk døgnavdeling. Det å vera innlagd har både positive og negative sider. Ved å bli innlagd har ein von om å få hjelp til å bli betre, men ein må også tilpassa seg eit system, ein må finna seg i ting som ein i utgangspunktet ikkje ville valt sjølv. Ein blir prisgitt andre menneske, både hjelparar og medpasientar, på godt og vondt. Det kjem fram ulike sider av liding når ein snakkar med inneliggande pasientar. Dette er uttrykk for lidinga i seg sjølv, men også liding som følgje av innlegginga. Katie Eriksson set ord på ulike aspekt ved liding, og dette hjelper til å forstå pasienterfaringane i vår undersøking.

Det menneske som lid kjenner seg krenka (Eriksson 2005). Lidinga i seg sjølv er ei krenking av menneskeverdet. Difor treng den lidande stadfesting av sin verdi som menneske. (Eriksson nyttar omgrepet "værdighet", det er ikkje ei god omsetjing for dette på nynorsk, eg nyttar verdi eller menneskeverd.) Den som lid kan forventast å få hjelp frå andre, og skal ikkje måtta be om hjelp. Menneske har rett til å bli sett og forstått, og om dette ikkje fører det til endå meir liding.

”Det h rer til menneskets natur at tilgodese sine mest prim re behov og beg r, s  lenge det er mulig. N r det ikke l ngere er mulig for menneske selv, har det rett til at forvente, at noen i dets umiddelbare omgivelser hjelper det, indser dets behov og beg r og griber ind, uden at det beh ver at be om hjelp. At v re n dt til at bede om hjelp til at f  oppfylt de mest fundamentale behov, at oppleve at ingen ser og forst r, hvad man beh ver, ikke at oppleve fuld v rdighet som menneske er en lidelse.” (Eriksson, 2005, s 43)

Pasientane i v r unders king skildrar lidinga og dei seier noko om det   vera avhengig av hjelp fr  andre. Ein kan seia at dei ikkje lenger er i stand til   oppfylla ”sine mest prim re behov” (sj  sitatet over). Dei seier noko om korleis det er   vera kraftlaus og ikkje orka, dei fortel korleis dei ser ned p  seg sj lv og tek p  seg skuld, dei snakkar om det   vera redd og m tta isolera seg sj lv om dei ynskjer kontakt med andre menneske. Dei gjev ogs  tydeleg uttrykk for at dei forventar   f  hjelp, og at personalet m  vera aktive og ta initiativ. Ein del av det   vera sjuk er   ikkje orka eller vera i stand til   ta initiativ. Dei blir lei seg og skuffa n r personalet ikkje syner interesse eller ikkje forst r.

N r ein m  bed om hjelp og ingen ser og forst r, blir menneskeverdet krenka (jfr sitatet over). Menneskeverd handlar mellom anna om at ein blir sett p  som eit menneske som har like mykje verdi som andre, og at det ein seier og meiner blir h yrt og trudd. Og det   oppleve at ein har verdi i seg sj lv, ogs  n r ein er pasient, er grunnleggjande for at ein skal kunna bli betre.

Ved at menneskeverdet blir krenka, blir lidinga sterkare. Men der er ogs  andre moment som forsterkar lidinga. Eriksson nemner ford mning, mangel p  kj rleik, det   ikkje bli teken alvorleg, einsemd og det   ikkje kjenna seg velkommen. Alle desse punkta kjem fram i fokusgruppene, og eg vil gje d me for kvart punkt.

Ford mning. Psykiatriske pasientar har vore sett ned p  i samfunnet. Nokre av dei eldre pasientane snakkar om at dei har vore vane med   tenkja at psykisk lidning er knytt til skam, og det   m tta ta i mot hjelp for psykisk lidning var sv rt vanskeleg. Dei opplever no at ingen ope ford mmer dei, men det er likevel vanskeleg   la omverda vita at dei er innlagde i psykiatrisk avdeling. Det kan ogs  vera slik at dei tenkjer det er knytt til skam, men at dei likevel vel   fortelja ope korleis dei har det av di dei aktivt vil jobba for at det skal bli akseptert   f  hjelp for psykiske lidningar.

Mangel på kjærleik. Kjærleik er sterkt knytt til det å bry seg om eller å vera involvert. Pasientane fortel korleis det kjennest at personale ikkje er interesserte i dei som personar. Det blir ikkje stadfesta at dei er viktige, og det kjennest som det er likegyldig korleis dei har det. Ingen set seg inn i situasjonen og ingen tek omsyn til kva den einskilde treng av trøyst eller utfordringar. Denne mangel på involvering frå personale blir opplevd som mangel på kjærleik.

Ikkje bli teken på alvor. Det kjem fram at pasientane kan spørja om noko utan at dei får svar eller forklaringar. Det er også døme på at personale og pasient tenkjer ulikt om kva som er problemet for pasienten, og at pasienten sine tankar ikkje blir høyrte. Det er mange som fortel om frustrasjonen når dagkontakten blir vekke utan å sei kvifor eller kor lenge. Alt dette er døme på at pasienten ikkje blir teken på alvor eller rekna med som eit individ ein må ta omsyn til.

Einsemd. Ein viktig grunn til at det er godt å vera innlagd, er at der er ein ikkje åleine. Slik kan ein seia at lidinga blir mindre av at dei slepp einsemd. Det å ha nokon å snakka med og det å sleppa å vera åleine når ein har angst er viktig i behandlinga. Pasientane snakkar også om å bli inkluderte og bli "ein del av gjengen" som noko viktig. Motsett skildrar nokon kor sårt det er å ikkje kjenna seg inkludert, ved at personale ikkje vender seg direkte til dei, eller ved at dei kjenner angst i møte med medpasientar dei ikkje kjenner.

Ikkje å vera velkommen. Dei tilsette i avdelinga i vår undersøking ser ut til å vera svært flinke til å få folk til å kjenna seg velkomne. Det kjem fram at det er godt å komma til avdelinga, at alle er hyggelege, smilande og pasientane får inntrykk av at dei er venta, og at alle tykkjer det er fint at dei kjem. Pasientane snakkar om dette som noko dei tykkjer er svært viktig fordi dei var usikre på korleis det var å bli innlagd, eller fordi dei var sjuke og tålte lite den første tida.

Liding som blir påført pasienten som ei følge av innlegging kallar Eriksson "pleieliding". Og det ser ut til å vera mange døme på dette i fokusgruppene i vårt prosjekt.

"Krænkelsete af patientens værdighet og hans/hendes værdi som menneske er den almindeligst forekommende form for plejelidelse, og alle øvrige former kan egentlig føres tilbage til den. At krænke patientens værdighet indebærer at fratage ham/hende muligheden for helt og fuldt at være menneske." (Eriksson 2005, s 81)

Pasientane blir hindra i å vera menneske fullt og heilt. Krenking av menneskeverdet er svært alvorleg og eg vil tru at hjelparane i den aktuelle avdelinga ikkje er klar over at det er det som skjer. Det er ikkje snakk om aktive handlingar som har som mål å krenka. Det er vel heller manglande forståing for og innsikt i korleis handlingane eller mangel på handlingar påverkar pasientane. Eriksson si liste over kva som krenkar og kva som aukar lidning er med på å synleggjera det pasientane opplever problematisk. Slik kan ein bli medviten om korleis ein skal jobba for at det skal bli betre.

På den eine sida er pasienten hjelpelaus og forventar hjelp og initiativ frå hjelparane. På den andre sida krenkar ein menneskeverdet om ein ikkje lyttar til og forventar at pasienten sjølv tek del som likeverdig og truverdig menneske. Dette kan opplevast som ein motsetnad. Sett på spissen kan ein tenkja i møte med materiale frå fokusgruppene: "Kva er det pasientane ynskjer seg, er det at hjelparane skal overta og styra, eller ynskjer dei å bli høyrte og ta styringa sjølv?" Svaret er vel, "Ja, takk, begge delar." Hjelparen må sjå og forstå kva pasienten treng hjelp til, og samstundes finna ut kor mykje den einskilde kan ta del. Ein kan då ikkje tilby same behandlingsopplegg og like reglar for alle. Eriksson skriv at ein må sjå til at kvar pasient får individuell pleie (2005).

2.2 Relasjonen hjelpar – pasient

Pasientane gjev uttrykk for at relasjonen hjelpar - pasient er med på å gjera dei betre. Og dei snakkar mykje om positive og negative sider av møte med hjelparane.

Relasjonen hjelpar - pasient er viktig i all pleie. Men kanskje aller viktigast i behandling av psykisk sjukdom. Sjukdommen rokkar ved personen si oppfatning av seg sjølv. Andre menneske er sentrale for å byggja opp att sjølvkjensle og tru på eit betre liv. Det blir viktig at menneske som jobbar innan psykisk helsevern reflekterer over si rolle som hjelparar og er medvitne om kva forventningar pasientane har til dei. I undersøkinga vår kjem det fram ulike krav til hjelparen:

- Det må vera ein pasienten får tillit til, dette er knytt til erfaring og tryggleik
- Hjelparar må ta initiativ og ansvar
- Hjelparen må syna interesse og ynskja å forstå pasienten
- Hjelparen må møta pasienten der han er, og kan då vera med å gje innsikt i den einskilde sin situasjon.

Under nyttar eg desse resultatata frå vår undersøking og ser dette i samanheng med teori som seier noko om hjelpar- pasient relasjonen og teori om hjelparroller.

Tillit som grunnlag for relasjon. Helseth og Nortvedt skriv at tillit er ein grunnleggjande føresetnad for sjukepleie (2002). Og ein kan kanskje seia at tillit er grunnleggjande ikkje berre for sjukepleie, men for alle relasjonar der hjelpar møter pasient. (Hjelpar er her forstått som alle tilsette i den psykiatriske døgnavdelinga, sjukepleiarar, pedagogar, sosionomar, hjelpepleiarar, psykiater, psykolog etc.) Dei trekkjer fram fleire moment som er viktige for at pasienten skal ha tillit til pleiaren, eg går her inn på kompetanse og interesse for pasienten.

Pasienten er i ein sårbar situasjon og er avhengig av andre for å komma vidare. Tilliten er knytt til det at hjelparen har ei profesjonell rolle, pasienten forventar noko anna og meir enn han gjer av sine vener eller sin familie. Det er ei forventning om at hjelparen veit noko om pasienten sin sjukdom, og har innsikt i korleis han skal komma seg vidare. Helseth og Nortvedt skriv at dette er knytt til tiltru til pleiaren sin kompetanse. Pleiaren må gjera seg fortent til pasienten si tillit ved å ha kompetanse og ved å syna dette i møtet med pasienten. Dei refererer også til Giddens som tenkjer at pasienten har tillit til pleiaren som representant for eit system ein har tillit til (2002).

I vår undersøking kjem det fram at pasientane ikkje i første rekke er opptekne av kva formell kompetanse hjelparane har. Ein pasient seier at kompetansen i høve til å ta seg av pasientar ikkje kan lesast på namneskiltet (namneskiltet har namn og tittel). Det som går att er om hjelparen har erfaring, og om dei er trygge i møtet med pasienten. Pasientane snakkar om at dei er glade for å vera innlagde, og at dei kjenner at dei får hjelp. Dei har tillit til systemet. Men samstundes gjev dei mange eksempel på ting som dei er opprørte over og som tyder på at dei manglar tillit til både system og einskildpersonar i systemet.

Hjelparen må setja pasienten i fokus, vera tilgjengeleg og konsentrera seg om å møta behova til pasienten. Dette handlar om hjelparen si evne til å sjå det særeigne ved den einskilde og vera genuint interessert i pasienten (Helseth, Nortvedt 2002). Dette blir stadfesta i vår undersøking. I dei tilfella det er uttrykt kvifor ein er skuffa over personale er det når ein ikkje har kjent seg forstått, eller der personale ikkje har synt interesse for pasienten. Dei snakkar om dagkontaktar som ikkje er interesserte i å setja seg inn i deira situasjon og at dei då ikkje kan vera til hjelp. Dei har ingen tillit til desse, og nyttar dei heller ikkje til å snakka med om dei

skulle ha trong for det. Det kan kjennast som det ikkje er kontakt mellom pasienten si verd og hjelparane si verd, og ein kjenner det som ein ikkje får hjelp.

Ulike hjelparoller. Kristoffersen skriv om ulike roller hjelparen har overfor pasienten (Kristoffersen 2006). Her trekkjer eg fram nokre av dei: Ein må forstå den andre, ein må hjelpe den andre til å forstå, og ein må vera ein som den andre stolar på og har respekt for.

Det at hjelparen og andre forstår kva ein har gjennomgått er viktig for at pasienten skal få hjelp til å akseptera seg sjølv. Dette er eit viktig moment i samhandling med menneske som slit med psykiske lidingar. Pasientane i vår undersøking seier at det er viktig at dei som skal hjelpe forstår deira situasjon, og at dei viser at dei har forstått det. Dei gjev også uttrykk for at dei har vanskar med å akseptera seg sjølv, både slik dei er når dei er sjuke, og det å akseptera at dei er psykiatriske pasientar. Dersom det stemmer at ein lettare kan akseptera seg sjølv dersom andre forstår kva ein har vore gjennom, vil dette vera ein svært viktig del av behandlinga.

Kristoffersen skriv også at hjelparen kan vera med på å gje pasienten innsikt i sin eigen situasjon, og at dette kan bli til hjelp. Dette er også våre pasientar inne på. Dei saknar informasjon om sjukdom, medikament og om kva dei kan forventa framover. Dei tenkjer at slik innsikt ville hjelpe til i betringprosessen, ved at dei kunne forstå kva som skjer med kropp og sinn og at ein i mindre grad måtte oppleve uventa og skremmande ting. Det ser også ut til å handla om å forstå for å få von om at ein skal bli betre.

Pasientane har tillit til at dei kan bli betre ved å vera i lag med andre menneske. Dette gjeld både relasjonen hjelpar – pasient, men også meir generelt samvær med andre. Alle menneske er del av sosiale nettverk. Me er knytte til andre menneske, og dette kan gje oss ei kjensle av tryggleik. Det at me har menneske rundt oss som me har respekt for og som me stolar på kan vera med på å påverka den einskilde sin betringprosess (Kristoffersen 2006). I vår undersøking kjem det særleg fram at pasientane legg vekt på det å kjenna seg trygge i lag med dei andre. Dette gjeld både hjelparar og pasientar. Tida heime før innlegginga har for dei fleste vore prega av angst, og for nokre også einsemd. Tryggleiken ein kjenner i avdelinga blir viktig for å kunne slappa av, og eit godt grunnlag for å bli betre.

3 METODISKE ASPEKT

Prosjektet "Brukarstyrt tenesteevaluering" er eit utviklingsprosjekt som ikkje hadde ambisjonar om å oppfylle krav til vitenskapleg arbeid. Målet var i første rekke auka brukarmedverknad lokalt, og innspel til kvalitetsforbetring i den aktuelle avdelinga. Likevel la ein vekt på systematisk innsamling av data, og jobba også for at alle forskingsetiske problemstillingar skulle vera ivaretekne (informasjon, anonymisering, frivillig deltaking, ikkje føra til ekstra belastning osv.). Initiativ til undersøkinga kom frå "arbeidsgruppa for brukarmedverknad" (sjå Introduksjon s 6). Dei bestemte form og målsetting for prosjektet. Prosjektet har nytta menneske med pasienterfaring som gruppeleiarar i fokusgruppene. Slik kan ein seia at prosjektleiaren (som ville gjera dette til eit vitenskapleg arbeid) har hatt avgrensa høve til å påverka forskingsspørsmål, og alle kriteria for ein kvalitativ forskingsprosess er ikkje blitt etterlevde.

Det er ulike måtar å beskriva kva som er rekna som vitenskapleg arbeid. Malterud skriv at vitenskapleg kunnskap kjem fram på grunnlag av systematisk og kritisk refleksjon. Ho tenkjer også at det å ha eit ope sinn og leita etter å avkrefta tidlegare oppfatningar er teikn på vitenskapleg arbeid. I tillegg må ein gjera greie for kontekst og kva faktorar som har påverka problemstilling og resultat (Malterud 2003). Hummelvold skriv at vitenskapleg arbeid krev at ein dokumenterer erfaringar og argumenterer i høve til dette. Ein tolkar empirien og det ein ser i røynda på ein systematisk måte (Hummelvold 2003).

I arbeidet med "brukarstyrt tenesteevaluering" har eg jobba systematisk for å få fram pasienterfaringar. I denne oppgåva prøver eg å reflektera kritisk rundt måten data er komne fram på. Eg gjer greie for kontekst og problemstilling, og kva som har påverka datamateriale. Funna som kjem fram er i liten grad noko nytt eller oppsiktsvekkande. Det er ting som er kjende frå før. Ein kan ikkje seia at arbeidet har ført til ny kunnskap. Prosjektet har mest verdi fordi det set fokus på pasienterfaringar, og fordi det kan bidra til auka kvalitet på behandlinga. Den praktiske nytta er større enn kva teoretisk kunnskap som kjem fram. Samstundes har det at eg har sett på funna i lys av ulike teoriar vore med på å gje meir tyngde til det pasientane seier. Eg tenkjer også at det er viktig del av arbeidet at eg ser meir på metoden "brukar spør brukar". Dersom denne skal nyttast vidare, er det viktig å få fram sterke og svake sider ved metoden.

Eg gjer går no inn på ulike faktorar som har påverka problemstilling og resultat (jfr Malterud 2003), og dokumenterer nokre erfaringar (jfr Hummelvold 2003) me har frå arbeidet med prosjektet.

3.1 Forskarrolla

Eg er prosjektleiar for ”brukarstyrt tenesteevaluering”. Eg var også med i gruppa som tok initiativ til prosjektet, og førte prosjektsøknaden i pennen. Slik har eg kunna påverka, men forskingsspørsmåla var ikkje mine. I litteratur om kvalitative metodar (t.d. Malterud 2003 og Kreuger, Casey 2000) les ein at temaguide til fokusgruppene skulle vore nytta av forskar til å få fram svar på forskingsspørsmål. Ein skal ta til med bearbeiding og analyse undervegs, og evt endra temaguide for å få fram meir bredde og djupare data. Dette har ikkje vore tilfelle i dette prosjektet. Innhaldet i fokusgruppene har vore bestemt av moderatorane, frå utarbeiding av temaguide til kva emne dei har valt å leggja vekt på i samtalanene i gruppene.

Samstundes var dette einaste måten å gjennomføra prosjektet på. Me ynskte å få fram pasientperspektivet, me ville ha fram samtalen mellom pasientar, ikkje mellom hjelpar og pasient eller forskar og pasient. Ved å nytta ”brukar spør brukar” får ein fram eit spesielt perspektiv, og mindre styring på forskingsprosessen er prisen ein må betala.

Som forskar har eg altså vore involvert i prosessen med å få fram data utan å ha mykje innverknad. Men i arbeidet med analyse og bearbeiding av teksten frå fokusgruppene, har eg hatt full fridom. Sett på spissen er det ein tekstanalyse eg har gjort.

Problemstillinga mi er overordna og svært generell. Eg måtte gjera det slik for å vera sikker på at materialet som kom fram skulle gje svar på spørsmålet. Det heiter at ”spørsmålet bestemmer metoden”. I dette prosjektet stemmer det i høve til spørsmåla som førte til ”brukarstyrt tenesteevaluering”, medan mi problemstilling kom etter at metode og forskingsdesign var valt. Eg meiner likevel at det er svært interessant og relevant å analysera tekst frå desse fokusgruppene. Eg har hatt eit ynskje om å få fram kva pasientane snakkar om, - og det spesielle er kva dei snakkar om når moderator er tidlegare pasient og ikkje forskar eller tenesteytar.

På eit vis liknar forskingsmetoden på aksjonsforskning. Kanskje særleg ”handlingsorientert forskningsamarbeid” (Hummelvold 2003). Det er eit arbeid der eg som forskar jobbar ope i

lag med aktørar i forskingsfeltet. Me er blitt samde om kva me skal forska på, og korleis ein skal få fram data. Den største skilnaden er at dei deltakarane som er aktive i forskingsprosessen i liten grad er dei som kan gjera noko for å implementera endringar som følgje av kunnskapen som kjem fram. Dei tilsette ved avdelinga har vore orienterte om prosjektet, dei har vore representerte i styringsgruppa for prosjektet, men ikkje vore aktive deltakarar.

Det har vore jobba med å implementera endringar i den aktuelle avdelinga, men dette ligg utanfor prosjektet sitt mandat. Prosjektet står utanfor avdelinga og kjem med innspel som dei kan lytta til, eller dei kan la det vera. Dette er også ulikt handlingsorientert forskingssamarbeid, der forskinga er integrert i avdelinga.

Eg har hatt to ulike roller med to ulike tilnærmingar i høve til prosjektet. Som prosjektleiar har eg hatt ansvar for å organisera opplæring av moderatorar, for å gjera prosjektet kjent, posisjonering i høve til leiing og tilsette, informasjon til pasientane, rekruttering til gruppene, bearbeiding av data for tilbakemelding til avdelinga, arbeid i lag med avdelinga for å få til endringar, faglege diskusjonar i høve til datamateriale, arrangera dialogkonferanse, for å nemna noko. Det meste av dette kjem eg ikkje inn på i rolla som mastergradsstudent. Der har fokus vore på analyse av teksten frå fire av fokusgrupper, og det spesielle ved at me nyttar tidlegare pasientar som moderatorar.

Eg har prøvd å ha to ulike perspektiv samstundes. Prosjektleiaren spør ”kva av det pasientane seier kan avdelinga gjera noko med”, - og ”korleis kan eg formidla dette til avdelinga på ein konstruktiv måte slik at dei får lyst til å jobba vidare med det?” og ”korleis kan eg støtta moderatorane så dei kan gjera ein god jobb?”. Mastergradsstudenten spør ”Kva er det dei seier? Kva tema er dei opptekne av, og kva er essensen i det som kjem fram?”, ”på kva måte er samtalane prega av moderatorane?” og ”på kva måte styrkar det eller svekkar det undersøkinga at me har nytta desse moderatorane?”.

Då prosjektet tok til, var eg tilsett som fagutviklings- og kvalitetssikringsleiar ved det aktuelle distriktpsikiatriske senteret. Eg har tidlegare vore avdelingssjukepleiar i døgnavdelinga. Slik sett er eg på innsida og kjenner tilhøva svært godt. Dersom det skulle vore eg som skulle laga intervjuguide og leia fokusgruppene ville det ha vore svært vanskeleg å sjå ting utanfrå.

På den eine sida er identiteten min som fagperson ”på lag med” dei tilsette, og deira perspektiv er lett å sjå. På den andre sida har eg dei siste fem åra leia ”brukarmedverknadsgruppa”. Dette har tvinge meg til å sjå avdelinga og institusjonen frå utsida, slik tilsette i dei kommunale tenestene ser institusjonen, og slik nokre pasientar og pårørande opplever det. I jobben som fagutviklings- og kvalitetssikringsleiar hadde eg ansvar for kontakt med brukarorganisasjonane på vegne av institusjonen. Dette har fått meg til å bli svært engasjert i det å gje brukarane større makt og innverknad i si eiga behandling.

Når eg presenterer funna i undersøkinga, kan det henda at det er ein del ting som ikkje blir uttrykt eksplisitt av di det pasientane seier er opplagt og ein del av det eg veit er kvardagen ved den aktuelle avdelinga. Dette kan vera ting som er annleis andre stader. Til dømes ordning med dagkontakt og behandlingsteam, eller kva som er vanlege rutinar i høve til dagsrytme og aktivitetar. Dette gjer at det er lett for meg å forstå kva pasientane snakkar om, men det kan bli uklart for andre i og med at eg ikkje heile tida veit kva eg bør forklara nærare.

Nokre gonger når eg lytta til samtalen på band, vart eg ivrig etter å forklara dei i gruppa korleis ting er. Særleg når det oppsto mistydingar mellom moderator og pasientar, eller når dei lurar på ting som ingen i gruppa har svar på. Det vart då tydeleg for meg kor vanskeleg det ville ha vore for meg å vera moderator utan å gripa inn for å forsvare avdelinga og kanskje bagatellisera pasientane sine opplevingar.

Mine tette band med avdelinga er positivt på den måten at det har vore lett for meg å forstå samtalanene i gruppene. Det har også vore heilt avgjerande å ha eit godt samarbeid med dei tilsette i avdelinga i samband med informasjon om prosjektet og rekruttering til gruppene. Samstundes kan ein stilla spørsmål ved om mine tankar om avdelinga er med på å kamuflera delar av det som kjem fram i gruppene. Dette er det vanskeleg å gje noko svar på. Funna frå undersøkinga slik eg legg dei fram er presentert for moderatorane, og dei gjev uttrykk for at dei kjenner seg att, men det er ingen garanti for at eg har greidd å sjå ting frå pasientperspektivet.

3.2 Moderatorrolla

Menneske med eigen pasienterfaring er valt som moderatorar. Me hadde ulike tankar med dette på førehand, mellom anna etter å ha lese erfaringane frå Sør-Trøndelag (Bjørgen, Johansen 2001). Moderatorane ville ikkje representera institusjonen eller helsevesenet. Dei

ville kunne møte pasientane på same nivå, og samtalen ville bli herredømfri. Samtalen ville også vera heilt lausriven frå behandlinga, samstundes som dei ville kunne kjenna att det som vart fortalt av di dei hadde opplevd det sjølv. Me tenkte også at dei ville stilla andre spørsmål og nytta eit anna språk enn det ein forskar eller ein hjelpar ville ha gjort. Eg går litt inn på ein del av desse emna, men ser først på rolla som moderator generelt.

Moderator er med og påverkar forskingsdata. Moderator er ein av dei viktigaste faktorane når det gjeld kvaliteten på data (Krueger, Casey 2000). I den grad ein kan seia at bilete som kjem fram må kunna speglast i forskaren, er det for ein stor del moderatoren som er forskaren. På same tid er moderatorane også noko av det ein forskar på. Tema er det å vera innlagd i ei psykiatrisk avdeling. Her har også moderatorane erfaring. Sjølv om dei ikkje fortel om sine egne erfaringar i fokusgruppene, er spørsmåla dei stiller og kva tema dei vel å gå meir inn i, i ein del tilfelle styrt av egne erfaringar. Malterud skriv at det som kjem fram kan vera mindre gyldig eller påliteleg dersom forskaren si stemme blir alt for tydeleg i materialet (Malterud 2000). Samstundes vil forskaren og hennar tankar og meiningar alltid vera der implisitt, sjølv om ein prøver å vera medviten om å setja dette til side. Her er me ute etter erfaringar frå ei psykiatrisk døgnavdeling. Og moderatorane sine erfaringar i døgnavdelinga er med og styrer samtalen i gruppa. Ein får fram data ikkje berre frå dei som er deltakarar i gruppa, men også erfaringane frå dei seks moderatorane blir ein del av materiale. Då blir det kanskje ikkje så negativt at moderator sin stemme er tydeleg i datamateriale.

Forskaren si forforståing og motivasjon er med på å påverka datamaterialet. Moderatorane vart spurde på ei samling kvifor dei sa ja til å vera med på prosjektet, og svara deira kan seia noko om deira forforståing og motivasjon. Nokre snakka om egne positive og negative erfaringar i avdelinga, og at dei hadde lyst å vera med på å gje personale konstruktive attendemeldingar. Andre var opptekne av auka brukarmedverknad, dette er då kopla saman med sterkt engasjement i Mental Helse. Ein annan grunn for å vera med var at det var eit nederlag å ta i mot hjelp som psykiatrisk pasient, og det var kjekt at det kunne nytta den erfaringa til noko positivt.

Tanken var at moderator ikkje skulle representera "systemet". Då kan ein stille seg spørsmålet om pasientane oppfatta dette, og om kven moderator tenkte at han/ho representerte. Ut frå samtalaner ser det ut til at pasientane oppfattar tydeleg at moderatorane ikkje er ein del av systemet. Dei forklarar moderatorane korleis ting er i avdelinga (det ville ikkje vore naudsynt

om moderator representerte systemet), og inkluderer moderatorane i "oss pasientar". Det kjem ikkje tydeleg fram kven moderatorane tenkjer at dei representerer, dei presenterer seg med namn og kor dei kjem frå i gruppene. Slik sett kan ein seia at dei representerer seg sjølv. Dei framhevar også sin identitet som brukarar av tenester innan psykisk helsevern. Ved nokre høve snakkar dei om korleis det er "hjá oss", det tyder i eitt tilfelle i vår kommune og i eit anna tilfelle oss i Mental Helse. Det kan sjå ut til at forventninga om at pasientane ikkje representerer systemet, vart innfridd.

Den neste forventninga var at moderator og pasient ville møtast på same nivå, og at skulle få til ein samtale der alle partar var likeverdige. I den eine gruppa er deltakarane ikkje nøgde med at samtalen skal takast opp på lydband, og det går lang tid før dei slappar av. Den første delen av samtalen er vanskeleg og moderatorane må tydeleg ta styring og ansvar for situasjonen. Dei andre gruppene ber preg av at nokre av moderatorane og deltakarane kjenner kvarandre frå før. Det er koseleg småprat innimellom og ein god del latter. Moderatorane er tydelege leiarar av samtalan, dei informerer og ser til at alle får snakka. Deltakarane gjev dei ein leiarposisjon, slik kan ein tenkja at det ikkje er mogleg å få til ein heilt "symmetrisk" samtale. Dette er vel heller ikkje ynskjeleg, ei fokusgruppe er ein styrt samtale og det krev tydelege moderatorar.

Fleire av deltakarane seier mot slutten av gruppa at det var godt å få snakka fritt og ope om korleis dei opplever opphaldet. Det tyder på at moderatorane har greidd å få deltakarane til å slappa av og til å opna seg. Det ser ut til å vera ein likeverdig dialog. Utgangspunktet for dette blir lagt i starten av gruppa når moderatorane presenterer seg med namn, kor dei kjem frå, og seier at dei har erfaring som psykiatriske pasientar. Dei seier også at bakgrunnen for å leia gruppa er at dei har vore på eit kurs, men at dei har lite erfaring. Dei snakkar som at gruppa er noko dei skal få til i lag, at dei ikkje er ekspertar og difor treng hjelp frå deltakarane. Slik er dei med på avdramatisera og gje informantane inntrykk av at dei er menneske som dei kan identifisera seg med.

Eit kriterium for å leia fokusgrupper er å ha klar språkbruk (Krueger, Casey 2000). Dette er naudsynt for å kunne uttrykka spørsmåla tydeleg og klart og ikkje skapa forvirring. Dette er svært variabelt i vårt materiale. Moderatorane nyttar sitt daglege språk, utanom innimellom når dei les opp eit spørsmål. Det er mykje nøling og bruk av "eee" og "mmm", ein god del ufullstendige setningar og mykje ekstraord som "eventuelt", "og sånn", "likso", "for

eksempel". I nokre høve er det ikkje klårt uttrykt kva som er tema, det er meir ei antyding. Dei snakkar om "her inne", "der oppe", "der borte" heller enn å nytta namnet på institusjonen eller dei ulike romma. Det går også att at dei nemner det viktigast først utan å sjå til at det blir ein sjølvstendig setning. Spørsmålet kan vera "Aktivitetstilbodet, likso, kva tykkjer de om aktivitetane der inne?" heller enn "Kva tykkjer de om aktivitetstilbodet på aktivitetsavdelinga?". Eit anna døme på dette: "Innlegginga, kan de fortelja litt ... Fysteinntrykket av avdelinga.. kva opplevde du positivt og kva opplevde du negativt då... då når du vart innlagd."

Det finst namn på mange ting, men både deltakarar og moderatorane nyttar meir omtrentlege omgrep. Dette gjeld namn på rom og stader i avdelinga. Det er også ofte uklart kven av hjelparane dei snakkar om. "Der oppe" kan bety oppe i avdelinga, men kan også bety den psykiatriske sjukehusavdelinga som ligg eit stykke nord for senteret. Dei snakkar om kommunen og meiner psykiatrisk team i kommunen. Materialet ber preg av at både moderatorar og pasientar snakkar stort og generelt heller enn å spesifisera einskilde hendingar. Slik risikerer ein at opplysningane er omtrentlege og lite presise. Ein risikerer også at der oppstår mistydingar dersom ein oppfattar noko anna enn det som var meint. I eit høve spør moderator om noko knytt til pasienten sin daglege kontaktperson, medan pasienten snakkar om teamet og primærkontakten. Dette oppfattar ikkje moderator, og slik kjem ikkje pasienten sine tankar tydeleg fram.

Samstundes oppnår ein å vera på bølglengde, dei snakkar likt. I dei aller fleste tilfella er det også klart kva dei snakkar om, slik at meininga kjem fram trass i uklart språk. Ordval og språkbruk er med på å stadfesta at ein er på same nivå, kanskje er det med på å få pasientane til å slappa av og ikkje kjenna seg truga.

Det kan sjå ut til at moderatorane blir til positive førebilete for pasientane . Dette var ikkje noko me tenkte på førehand. Moderatorane opptre som ressurspersonar, trass i sin psykiske sjukdom eller trass i sin identitet som "psykiatrisk pasient" eller "brukar" (av tenester innan psykisk helsevern). I fleire grupper er deltakarane interesserte i kor friske moderatorane er, eller kor sjuke dei har vore før. Dette kan vera eit teikn på at deltakarane identifiserer seg med moderatorane. Kristoffersen skriv om sosial støtte som viktig i ein betringsprosess. "Å observere og overta andres atferd kan være til støtte i bedringsprosessen. Friske personer kan være modeller for slik overtagelse, men andre pasienter som har kommet seg vil i denne

sammenheng ofte være de beste modellene” (Kristoffersen 2006, s 118). Ein deltakar uttrykkjer at ho slit med at ho ikkje trur ho blir betre. Det å oppleve korleis moderatorane var, førte til at ho tenkte det ville vera von for henne også. Slik kan ein tenkja at prosjektet har hatt ein utilsikta positiv effekt på pasientane.

Det viste seg i tre av gruppene at moderator og nokre av pasientane kjende kvarandre frå før. Nokre hadde vore innlagt i lag og andre kom frå same bygda. Dette kan ha vore med og prega materiale som kom fram. Det som vart sagt i gruppa kan vera prega av at pasientane må tenkje på kva dei seier og kva den dei kjenner frå før tenkjer om dei. Men det kan også vera eit positivt trekk av di atmosfæren i gruppa vart avslappa ved at fleire kjende einannan frå før.

Pasientane hadde fått oppgitt fullt namn på dei som skulle vera moderatorar, medan moderator ikkje visste kven som ville komme i gruppa. Slik kunne pasienten bestemme om identiteten til moderator gjorde at dei ikkje ville vera med i gruppa.

Krueger og Casey (2000, s 97-100) har sett opp ein del kriterium dei meiner må oppfyllest for å vera moderator. Moderator må:

- ha tru på dei som deltek, anerkjenne deira kunnskap
- møte dei på ein vennleg og inkluderande måte
- gje tryggleik slik at deltakaren får lyst til å dela
- ha nok bakgrunnskunnskap om emne for å kunne følgja opp på dei rette områda
- kunne uttrykkja seg klart munnleg (og skriftleg)
- kunne lytta og leggja band på seg så han ikkje kjem med personlege tankar og meiningar
- ikkje forsvara eller forklara, berre lytta
- vera emosjonelt skilt frå tema
- passa i lag med dei han snakkar med
- vera venleg og ha sans for humor

Våre moderatorar oppfyller dei fleste av desse kriteria. Dei møter deltakarane på ein venleg og inkluderande måte, dei skaper tryggleik i gruppene, dei er flinke til å lytta, dei kan mykje om det å vera psykiatrisk pasient, dei passar godt i lag med deltakarane og dei er venlege med sans for humor. I dei fleste tilfella legg dei også band på seg slik at dei ikkje kjem med personlege meiningar. Trass i delvis uklart språk får dei fram pasientane sine erfaringar.

Tema i gruppene ligg tett på ting som involverer moderatorane sine kjensler i stor grad. Eg tykkjer det er imponerande i kor stor grad dei greier å setta sin eigen person til side i gruppene. Men det er vel ikkje mogleg at dei skal vera heilt emosjonelt skild frå tema. Deira personlege tankar og meiningar kjem også i nokon grad fram i måten dei stiller spørsmål på. Dette kan ein seia svekkar datamaterialet, men det gjer det også sterkare, ved at det er eit teikn på det Krueger og Casey kallar bakgrunnskunnskap.

Det kjem fram mykje positivt ved å nytta tidlegare pasientar som moderatorar. Ein får fram eit tydeleg "innsideperspektiv" ved at alle i gruppa har same erfaring. Det er pasientperspektivet som kjem fram, og ikkje svar på spørsmål som tenesteytar eller forskar vil ha fram. I tillegg ser det ut til at moderatorane fungerer som positive førebilete som er med på å gje pasientane von. Dei negative aspekta er knytt til at moderatorane delvis nyttar uklart språk og at dei ikkje alltid får fram kva pasienten har på hjartet.

3.3 Gruppestorleik

Me valte å setta grensa for gruppestorleik på fem deltakarar, trass i at litteraturen seier at ei ideell fokusgruppe har fem til åtte deltakarar. Krueger og Casey skriv at minifokusgrupper med 4-6 deltakarar er populært fordi det er meir komfortabelt for deltakarane. Ulempa er at det avgrensar kor mykje erfaring du får fram når du har færre deltakarar. Samstundes skriv dei at gruppa bør vera lita når deltakarane har mykje dei vil dela.

Dei aktuelle gruppene hadde frå to til fire deltakarar, fire til seks inkludert moderatorane. Deltakarane var pasientar som var innlagde i psykiatrisk avdeling. Mange av desse slit med dårleg konsentrasjon, og det kan også vera vanskeleg å snakka i ei gruppe. I gruppene med fire deltakarar vart både deltakarar og moderatorar trøytt og ukonsentrerte mot slutten, medan dette ikkje var eit problem i gruppene med to deltakarar. Dette kan vera med på å svekka undersøkinga, av di ein får fram mindre erfaringar enn i store grupper.

Ein kan stilla spørsmål ved om ein kan kalla det ei fokusgruppe når det er berre to deltakarar. Det er likevel vår erfaring at det kom fram mykje gode data frå desse gruppene. Me såg også at dei to informantane fekk idear og innspel frå kvarandre, slik intensjonen er i ei fokusgruppe.

I ei undersøking i Stange kommune der dei prøver ut ”brukar spør brukar” som metode, kom det fram at ein deltakar tykte gruppa var alt for stor. Vedkommande meinte fire deltakarar var meir enn nok. Dei konkluderer med at det er viktig å tilby eineintervju eller mindre grupper når ein skal få fram erfaringar frå brukarar av psykisk helseverntenester (Løken 2006).

3.4 Informantane

Utvalet av pasientar i denne studien er tolv pasientar, seks kvinner og seks menn, der to var i alderen 18-35 år, to 36- 50, tre 51-65 og fem var 66 år eller eldre. Det kan vera interessant å reflektera litt rundt kven desse pasientane er for å kunna seia noko om funna er generelle eller om dei berre gjeld for desse tolv.

Våre informantar var i stand til å sitta i ei gruppe og gje uttrykk for eigne tankar og kjensler. Det tyder på at dei ikkje var av dei sjukaste pasientane. Men likevel er det fleire teikn på at det ikkje berre er dei ”sterkaste” eller mest ”ressurssterke” som var med i undersøkinga. Svært mange av dei fortel om kor sjuke dei var då dei kom inn, at alt var kaos, at dei ikkje hugsar kva som skjedde og at dei ikkje kunne vera i lag med fleire samstundes. Det viser seg også i gruppene at det er fleire som slit med å konsentrera seg. To av informantane må gå ut av gruppa før dei er ferdige av di dei blir slitne.

Me har ikkje oversyn over kor mange av pasientane som var innlagd på tvunge psykisk helsevern, men noko av det som kjem fram i gruppene tyder på at dei også er representert.

Ein kan tenkja seg at resultatet kunne vore meir negativt om det var fleire som var innlagde mot sin vilje. Det ser ut til at alle våre informantar har ein viss grad av sjukdomsinnsikt, eller i alle fall aksepterer at dei treng hjelp. Det kan også vera slik at det blir skapt ein positiv stemning i gruppene som gjer at dei som er negative ikkje kjem fram med det.

Men kanskje er det ikkje så viktig om dei er representative. Det biletet dei gjev av opphald i psykiatrisk døgnavdeling er eitt bilete. Dette er realiteten for desse informantane. Kanskje er det mange andre bilete også, og ein må gjera fleire undersøkingar i tillegg til å snakka med den einskilde pasienten om deira opplevingar for å få eit meir fullstendig bilete av pasientopplevinga. Dette vil endra seg over tid, det vil vera ulikt for kvar einskild og det vil vera ulikt frå stad til stad.

På førehand tenkte me ein del på om pasienten ville oppleve det belastande å vera med i prosjektet. Me la vekt på grundig informasjon både til dei tilsette og til pasientane, slik at dei saman kunne vurdera om det ville vera greitt for dei å vera med. Me var redde for at einskilde pasientar kunne utlevera seg sjølv i ein sårbar fase, og moderatorane var innstilte på å måtta stansa samtalen dersom nokon vart for personlege. I praksis vart dette ikkje noko problem.

Det kan også vera ei belastning å måtta snakka om det å vera innlagd. Ein må då vera villig til å snakka om at ein er psykiatrisk pasient og at ein treng hjelp. Dei som kom i gruppene hadde ikkje problem med dette. Det ser ut som dei tykte det var greitt å snakka saman, og godt at det var eit forum der det var naturleg å snakka ope.

Ein tenkte også at gruppene kunne virvla opp tankar og kjensler som det ville bli vanskeleg for pasientane å handtera. Alle pasientane kunne snakka med dei tilsette i avdelinga etter gruppa, om dei skulle trenga det. Tilbakemeldingane frå personale var positive. Det ser ikkje ut til at nokon av informantane våre har fått det vanskeleg i ettertid. Det einaste var at dei vart trøytte av å konsentrera seg så lenge.

Alle informantane vart spurt korleis dei tykte det var å vera med i fokusgruppe. Dei svarer då at det var greitt. Nokre nemner at det var flott å få snakka ope, nokre nemner at dei har fått utløp for frustrasjon som dei har gått og bore på. Det blir også nemnt at det var kjekt å få møta moderatorane og sjå at dei greier seg godt, sjølv om dei også har vore pasientar i psykiatrisk døgnavdeling.

3.5 Strukturell analyse og presentasjon av funn

Datamateriale består av dei transkriberte sidene frå fire fokusgrupper. Dette vart transkribert slik det vart sagt, på ulike dialektar og med pausar og lydar i parentes.

Like etter kvar fokusgruppe hadde prosjektleiar ei oppsummerande samtale med moderatorar. Den første bearbeidinga av datamateriale skjedde i form av referat til avdelinga og i samband med dialogkonferanse. Då nytta eg Crueger og Casey's (2000) "Long-table approach". Eg sette nummer på alle linjene, og markerte i tillegg med strekar i margen kva for ei gruppe arket kom frå. Deretter klypte eg og limte teksten inn under ulike tema på store ark. Tema var då stort sett i samsvar med temaguiden, med nokre meir overordna emne i tillegg. Referatet

vart presentert på ein dialogkonferanse der pasientar, moderatorar, tilsette ved DPSet, representantar frå Mental Helse og Høgskulen i Sogn og Fjordane var med. Så langt var det eit samandrag av innhaldet gruppene heller enn ei full analyse av datamateriale.

Det vart arbeidd vidare med materialet med tanke på å gjera det meir oversiktleg og samstundes halda fast på pasientperspektivet. Teksten vart redusert slik at berre dei meiningsberande elementa stod att. Eg gjekk no heilt vekk frå tema i intervjuguiden og såg etter det meir generelle. Fokus var på kva pasientane sa, og meininga bak det som vart sagt. Til dømes snakka pasientane om det å vera trygg, utan at dette var eit tema i guiden. Det kom fram utsegner om dette i samband med spørsmål om innlegginga, når dei snakka om bygningane, når dei snakka om personale og når dei snakka om behandling og utskrivingsprosessen. Slik var det også for andre tema.

Fleire ulike måtar å dela inn tema på vart prøvd ut. Målet var heile tida å få med mest mogleg av meiningsinnhaldet og i minst mogleg grad gje meir vekt eller verdi til noko framfor anna. Teksten vart merka i ulike farger etter hovudtema og undertema, slik at all tekst vart merkt. Det vart så skrive ein tekst med utvalde sitat der alle meiningar kom fram, men med berre eitt sitat for kvar meining. Denne vart skriven kortare og etter kvart også ned til ei setning som representerer essensen av det som kom fram.

Eg nytta lang tid på denne prosessen. Det var vanskeleg å korta ned teksten, då eg var redd for å påverka og gje nokre utsegner meir vekt enn andre. Eg var oppteken av pasientstemmene, og at det dei var opptekne av skulle vera i fokus. Ved at det er eg som vel ut og presenterer, er det ein fare for at det er mine meiningar og verdiar, ikkje pasientane sine, som blir vektlagde.

Det har vore ein prosess der eg har sett på den store teksten for å få fram hovudbodskapen i gruppene, og så flytta fokus til dei små einskilde elementa og meiningsberande elementa der eg har vore oppteken av alle detaljane. Eg har så sett detaljane opp mot det eg tenkte var hovudbodskapen for å sjekka at eg var på rett spor. Slik har det vore ei sirkulær rørsle frå heilskap til del og attende til heilskapen, og for kvar gong er eg komen noko lenger i analyseprosessen.

Under vegs er resultatane blitt presenterte for moderatorane. Dei stadfester at dei kjenner att materialet, men nokre av dei tykte at det vart for ”snilt” og ”ufarleg” når det vart til generelle vendingar i staden for konkrete utsegner.

I artikkelen presenterer eg hovudtema, her viser eg også undertema.

1. Å vera på institusjon.
 - Å få hjelp
 - Å vera inkludert
 - Å vera trygg
 - Det er rom for meg som individ
 - Å vera i lag med andre pasientar
2. Å vera psykiatrisk pasient.
 - Kva det er å vera psykisk sjuk (symptom)
 - Symptom som forklaring på situasjonen
 - Er det ei skam å vera psykiatrisk pasient?
3. Relasjonen mellom pasient og hjelpar.
 - Tillit – mistillit
 - Initiativ og ansvar for relasjonen
 - Respekt og forståing
4. Ynskje for behandlinga.
 - Framdrift
 - Behov for informasjon
 - Pårørande
 - Tilrettelegging før utskriving

Ved å presentera berre dei fire hovudemna, blir ein del av nyansane vekke. Samstundes er det ikkje rom for å gå detaljar i ein artikkel. I den samanhengande teksten kan ein kjenna att alle undertema. Men der er framleis ei uro i meg: presenterer eg verkeleg det pasientane er opptekne av, eller er det det eg tykkjer er mest interessant?

Eg har vald å nytta nokre sitat i framstillinga av funna. Dette er av di eg har vore oppteken av ”pasientstemma”, og eg tenkjer det er viktig at lesaren får eit meir direkte inntrykk av kva pasientane sa enn dei kan få ved at eg skriv om det. Eg har valt ut sitat som ikkje er for lange og der meininga kjem tydeleg fram. Sitata er også valde på grunnlag av at dei understreker

teksten i min analyse. Men det kan vera vanskeleg å få fram eit representativt utval av sitat. Eg risikerer at det totale biletet som dei utvalde sitata gjev, ikkje er representative for det totale datamaterialet. Slik kan lesaren få eit anna inntrykk av datamaterialet enn om sitata ikkje var med.

4 VÅRE ERFARINGAR OG ANDRE SINE ERFARINGAR

I det følgjande ser eg vår undersøking i høve til andre liknande undersøkingar. Dette er dei same som er presenterte i introduksjonen i artikkelen. Eg syner til artikkelen for nærare presentasjon av dei ulike undersøkingane.

4.1 Erfaringar med "brukar spør brukar"

Undersøkinga i Sør-Trøndelag (Bjørgen, Johansen 2000) var eit mykje større prosjekt enn vårt. Dei hadde 167 gruppeintervju med brukarar av 7 ulike tenestestader. Dei jobba svært aktivt i heile perioden, mellom anna med møte for moderatorane kvar andre veke. Dette var ikkje mogleg i eit lite prosjekt som vårt. Me har tenkt at me ikkje skulle belasta moderatorane for mykje, og valde å læra opp seks tidlegare pasientar slik at det skulle vera lett å seia nei om ein ikkje var i form til å leia gruppe. Moderatorane skulle kjenna at det var positivt å vera med, og ikkje ei ekstra belastning. Det er lange reiseavstandar i vårt distrikt, og det gjer det også vanskeleg å samlast ofte.

Dei fann at brukarane kunne snakka ope. Dei skriv at "brukeren får formidlet det han eller hun mener uten at svarene sensureres gjennom et filter av makt og avmakt som kommunikasjon mellom bruker og hjelper vanligvis preges av" (Bjørgen, Johansen 2000, s 14). Dette kjenner me att frå undersøking, sjølv om me ikkje har snakka om "filter av makt og avmakt". Men i alle fall føler pasientane at dei har kunna snakka fritt, og ein kjem utanom dei tradisjonelle rollene "hjelpar" og "pasient".

Dei la vekt på at moderator skulle vera nøytral, sette til side egne erfaringar, men nytte dei som hjelp til å forstå og stille gode spørsmål. Det var Karl Johan Johansen (jfr Bjørgen, *Johansen* 2000) som leia kurset om metoden for våre moderatorar, og nøytralitet og rolla som moderator vart jobba med og diskutert mykje også i vårt prosjekt. Eg har skrive litt om dette i punkt 3.2.

Dei opplevde også ein del skepsis hjå tenesteytar i høve til om det var pålitelege data som kom fram. Tenesteytar hadde ikkje tru på at brukarane kunne gjennomføra på ein god måte.

Det har vore ein del skepsis til vårt prosjekt også, men dei fleste tykkjer det er spanande at me nyttar tidlegare pasientar aktivt i prosjektet. Slik kan det sjå ut til at det har skjedd noko på dei sju åra som er gått sidan prosjektet i Sør-Trøndelag vart gjennomført i 1999. Men det har vore ein god del skepsis hjå oss også. Me har nytta mykje tid på å få aksept for kva type kunnskap ein kan få fram ved hjelp av ei kvalitativ undersøking. Eg tenkjer det heng saman med auka fokus på at ein måler kvalitet ved hjelp av å telja og måla, og einssidig fokusering på forskingsresultat frå kvantitative undersøkingar i fagmiljøa.

Undersøkinga i Stange vart gjort i 2006 (Løken 2006). I rapporten frå denne undersøkinga nyttar dei ”bruker spør bruker” som eit innarbeidd omgrep. Dei forklarar at ”Bruker spør Bruker er et metodeverktøy for kvalitetsutvikling i et brukerperspektiv” (Løken 2006, s 7). Dei problematiserer i liten grad det at brukarane er intervjuarar, men dei skriv at god opplæring er viktig. Rapporten har fokus på korleis ein kan nytta metoden til kvalitetsutvikling, og er oppteken av praktiske løysingar heller enn teoretiske funderingar.

Også her er det snakk om eit ganske stort prosjekt med mange involverte. Dei inkluderer tenesteytar i større grad enn det prosjektet vårt har gjort. Det er tenesteytar (kommunen) som har teke initiativ til prosjektet, og implementering av resultata er med i planane. Dette påverkar kven som har styringa og pregar prosjektet. Det ser likevel ut til at implementering kan bli eit problem. Dei skriv at dersom det ikkje blir endringar i praksis, vil brukarundersøkingar vera bortkasta arbeid og kunna undergrava brukarane sin tillit til systemet. Dette er vår erfaring også. I vårt prosjekt var det først tenkt berre attendemelding til avdelinga, med tanke på at dei skulle jobba vidare med det uavhengig av prosjektet. Men me valde etter kvart å inkludera meir aktiv jobbing med resultata i form av ein dialogkonferanse der høgskulen og eit anna DPS var med og drøfta funn, og ein fagdag i avdelinga der ein jobba med korleis ein kunne jobba med praktisk endring.

Det er også eit anna punkt som er likt Stange og hjå oss: Gjennomføring av brukarundersøking krev at alle ledd i organisasjonen er involverte og positive. For å få dette til må ein drive utstrakt informasjonsarbeid. Kanskje er denne delen av prosjektet like tidkrevjande som det som gjeld sjølve undersøkinga.

4.2 Pasienterfaringar i psykiatrisk døgnavdeling

Offentlege dokument legg føringar for korleis drifta bør vera for at kvaliteten på tenestene skal vera god. I "Plan for brukermedvirkning" (Sosial- og helsedirektoratet 2004) er det ei oversikt over kva ein må leggja vekt på for å sikra kvalitet, og denne oversikten er i samsvar med våre funn: Ein må sikra seg at pasientane får informasjon om sjukdom, behandling, vurderingar og forslag til konklusjon og at informasjonen er tilpassa den einaskilde. Ein må informera pasienten om kva hjelp han/ho kan forventa. Ein må leggja vekt på gode personlege møte mellom brukar og tenesteytar, og ha vekt på tryggleik, forståing og likeverd. Personale må vera imøtekommande, nytta tid, lytta til brukaren, ta dei på alvor og nytta eit vanleg språk. Ein må nytta ansikt-til-ansikt relasjon som metode. Ein må sikra kontakt med pårørande som aktive samarbeidspartar dersom brukaren ynskjer det (Sosial- og helsedirektoratet 2004, s 22-23). Med så stort samsvar mellom våre funn og rettleiinga frå Sosial- og helsedirektoratet ser det ut til at dei som har laga rettleiinga veit noko om kva som er viktig for pasientane. Innhaldet burde vera kjent i fagmiljøet, og slik sett kan ein tenkja at det som kjem fram i vår undersøking er kjent stoff som tenesteytarar veit om og tek omsyn til.

Undersøkinga frå Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) har som mål å finna ut om tenestene oppfyller krav til lovverk og det som er rekna for å vera kvalitet på tenestene. I vår undersøking kan me ikkje seia noko om kva krav som er oppfylte, men me kan seia noko om pasienten si oppleving. Begge typar undersøkingar hjelper tenesteytar til å forbetra tenestene. I den nasjonale undersøkinga svara 25% at dei ikkje tykte dei hadde hatt utbytte av behandlinga. Det er ingen av våre informantar som seier det same. Kanskje er det dei mest misnøgde pasientane som svarar på spørjeskjema i den nasjonale undersøkinga medan vår undersøking når dei som er positive til behandling. I tillegg kjem det fram meir nyansar når ein snakkar saman i ei gruppe, slik at dei positive sidene kjem meir fram. Det at våre pasientar er midt i ei aktiv behandling, medan dei i den nasjonale undersøkinga er ferdigbehandla, kan også spela ei rolle for kva dei tenkjer om utbytte av behandlinga. Det som er likt i begge undersøkingane er misnøye med informasjon om medikament og behandling, og blanda erfaringar med kontakt med hjelparane.

5 KONKLUSJON

5.1 Implikasjonar for praksis

Prosjektet bringer fram og set ord på korleis nokre pasientar opplever det å vera innlagd i ei psykiatrisk døgnavdeling. Det meste som kjem fram er kjend kunnskap. Me veit frå før at

relasjonen hjelper – pasient er viktig. Me veit også at det er vanskeleg å tilpassa behandlinga til den einskilde. Mykje av det som avdelinga fekk dårlege attendemeldingar på, var også ting dei var klar over frå før. Slik sett kan ein vera overraska over at desse resultatata kjem fram. Når ein veit og kan, så er det vel også slik ein praktiserer? Det kan vera mange grunnar til at det ikkje er slik. Det er avhengig av at der er nok personale til stades så ein får gjennomført det ein ynskjer. Det må også vera slik at alle har fagleg grunnlag og forstår kva som er viktig og kva dei bør gjera i ulike situasjonar. I tillegg kjem det at dei tilsette ofte held fram med å gjera ting slik det vart gjort før. Det blir ein kultur i ei avdeling og ein handlar ut frå uskrivne reglar som ein ikkje har fagleg grunnlag for. Det kan også vera fagleg usemje om kor individualisert behandlinga i ei døgnavdeling skal vera. Ein er oppteken av at det skal vera ”rettferdig” og likt for alle, heller enn tilpassa. Ein tenkjer at pasientane må tilpassa seg reglane heller enn at reglane skal vera bra for pasientane. Dette og sikkert mange andre moment fører til at det ein veit er bra og som ein har som mål å oppnå ikkje blir gjennomført i praksis.

Det blir viktig å halda fram med å jobba for at dei tilsette skal forstå pasientane sine opplevingar. Dette må vera ein prosess som går heile tida, og etterkvart kan det då bli ein naturleg del av det som styrer praksis. Ved å ha fokus på pasienterfaringane vil ein kunna gje betre hjelp til pasientane. Denne undersøkinga minner om å ha fokus på relasjon, tillit og det beste for den einskilde. I arbeid med utvikling av døgnavdelingar er det naudsynt å setta faglege problemstillingar på kartet. Heile tida spør kvifor gjer me dette, på kva måte er dette god behandling for pasienten. Vår erfaring er at faglege seminar med utgangspunkt i pasienterfaringane kan vera eit godt utgangspunkt for slikt arbeid.

Ein del av kvalitetsmåla for behandlinga går på om føretaket oppfyller sine forpliktingar i høve til ”bestillinga”. Fokus er på liggedøgn, bruk av tvunge psykisk helsevern og dokumentasjon. Men det er også viktig å spørja om behandlinga har effekt. Er pasienten friskare ved utskriving enn ved innlegging? Dette blir målt ved hjelp av GAF – score ved innkost og utskriving. Dette er eit mål for kor mykje symptom og kva funksjonsnivå pasienten har. Men det må også vera interessant å vita om pasienten opplever at han/ho har blitt betre. I den nasjonale undersøkinga svarer mange at dei ikkje opplever at dei har hatt effekt av behandlinga (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2006). Det er vanskeleg for ein terapeut å innrømme at det ikkje er endring i pasienten sitt funksjonsnivå eller symptombylte, og få vil vel skriva lågare GAF ved utskriving enn ved innskriving. Sett på

spissen er dette terapeuten sin evaluering av sitt eige arbeid. Pasienterfaringane kan vera eit bra supplement for å sjå om behandlinga svarer til forventningane.

Metoden som er prøvd ut i ”brukarstyrt tenesteevaluering” har mange positive ringverknader. I samband med vårt prosjekt har lokallaga i Mental Helse vorte nytta som ressurs i høve til føretaket. Slik får dei erfaring for at dei er nyttige og at føretaket set pris på at dei er der og at dei er interesserte i å nytta kompetansen deira. Slik kan slike undersøkingar vera med på å endra samarbeidsklima mellom brukarorganisasjonane og føretaka (også brukarane og kommunane).

Eg tenkjer då at undersøkinga vår kan vera med på å minna om kor viktig det er å jobba kontinuerleg med grunnleggjande spørsmål for korleis ein gjev best mogleg hjelp til pasientane. Eg tenkjer også at det er viktig med slike undersøkingar for å setta ord på kva ein særleg skal jobba med i ei aktuell avdeling. I tillegg ser det ut til at ein set i gang mange positive prosessar når ein nyttar tidlegare pasientar til å gjennomføre slike undersøkingar.

5.2 Føresetnadar for ”brukar spør brukar”

Det er også andre måtar å få fram kva pasientane tykkjer om opphaldet i avdelinga. Ein kan nytta spørjeskjema, ein kan intervjuja før utskrivning, eller ein kan spørja pasientane meir uformelt. Dersom ein skal nytta metoden ”brukar spør brukar”, må ein ha ressursar (tid, pengar og motivasjon) til å følgja opp dei som skal vera moderatorar. Ein må også ha tru på at desse har kunnskap som er nyttig for organisasjonen. Ein må vera villeg til å gjera ting på andre sine premissar, å gje frå seg ein del av styringa over prosessen. Og ein må ta på alvor det som kjem fram og vera innstilt på å endra praksis. Når ein bed tidlegare pasientar om å investera tid og krefter på å få fram pasienterfaringar, er det avgjerande at ”systemet” er klare til å behandla det som kjem fram på ein skikkeleg måte. Om ein ikkje er villig til å gå inn på desse premissane bør ein heller nytta andre metodar for evaluering.

5.3 Vidare forskning

Det kjem fram ein del data som ikkje er diskutert i artikkelen. Det kunne vera aktuelt å stilla andre spørsmål til det aktuelle materiale. Til dømes ”Kva tenkjer pasientane er god/nyttig behandling?”, eller ein kunne setta fokus på det dei seier om aktivitetar, medpasientar eller det praktiske kring bygningar. Det kunne sikkert også vore andre teoriar som kunne vera med på å bringa fram fleire moment frå datamateriale.

Eg tenkjer det er viktig at ein held fram med å beskriva korleis pasientane opplever det å vera innlagd i psykiatrisk døgnavdeling. Biletet som kjem fram i denne undersøkinga er eitt bilete, det finst mange fleir som kan vera med på å gje kunnskap som er til hjelp for dei som skal vera hjelparar. Ein må halda fram med å nytta brukarar som forskarar for å få meir erfaring med dette. Det er lett å bli begeistra for metoden, og noko av det kritiske blikket for om metoden er god, kan bli vekke i entusiasmen. Ved at fleire nyttar metoden og vurderer svake og sterke sider, kan ein finna ut kva som må til for at ein skal få mest mogleg gyldig kunnskap.

6 Referanser:

- Bjørngen, D. og Johansen, K. J.: Kvalitetsforbedring gjennom brukerevaluering, *Dialog* 1 2002 side 8-21.
- Beston, G.: Brukerperspektiv på Prosjekt Undervisningsavdeling. I Hummelvold, J. K. (red): *Kunnskapsdannelse i praksis*, Universitetsforlaget 2003.
- Helseth, S. og Nordtvedt, F.: Om tillit. I Bjørk, I.T., Helseth, S., Nordtvedt, F. (red): *Møte mellom pasient og sykepleier*, Gyldendal 2002.
- Borg, M. og Topor, A.: *Virksomme relasjoner: Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Kommuneforlaget 2003.
- Brathetland, O., Dahle, A.S., Henriksen, A. m.fl: *Miljøterapi: en modell for tenkning, holdning og handling i en psykiatrisk institusjon*, Stiftelsen Psykiatrisk opplysning 1999.
- Eriksson, K.: *Det lidende menneske*, Munksgaard 2005.
- Falk-Rafael, A.R.: Empowerment as a Process of Evolving Consciousness: A Model of empowered Caring, I *Advances in Nursing Science* 24 2001, s 1-16.
- Fossåskåret, E., Fuglestad, O.L., Aase, T.H.(red) : *Metodisk feltarbeid: Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Universitetsforlaget 1997.
- Hummelvold, J. K.: Handlingsorientert forskningssamarbeid. I Hummelvold, J. K. (red): *Kunnskapsdannelse i praksis*, Universitetsforlaget 2003.
- Humphries, B.: Contradictions in the culture of empowerment. I Humphries, B (red): *Critical perspectives on empowerment*, Venture Press 1996.
- James, W.: Empowering ambiguities. I Cheater, A. (red): *The anthropology of power, empowerment and disempowerment in changing structures*. London, Routledge 1999.
- Karlssen, B.: Erfaringsbasert pasientkunnskap: et nytt grunnlag for forståelse av klinisk arbeid i psykiatrisk sykepleie? I Hummelvold, J. K.(red): *Kunnskapsdannelse i praksis*, Universitetsforlaget 2003.
- Kristoffersen, K.: *Helsens sammenhenger – Helsebringende prosesser ved kronisk sykdom*. Cappelen 2006.
- Krueger, R. A. and Casey, M.A. : *Focus Groups a practical guide for applied research*. Sage Publications 2000.
- Kuokkanen, L., Leino-Kilpi, H.: Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing* 31 2000, s 235-241.
- Lorensen, M.(red): *Spørsmålet bestemmer metoden: Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Universitetsforlaget 1998.

- Løken, K. H.: *Undring og Dialog: Hvordan kan brukerundersøkelser være et verktøy for å involvere brukerne og deres organisasjoner I kvalitetsutvikling av tjenester i kommunene?* Rapport utarbeidet for Rådet for psykisk helse 2006.
- Malterud, K.: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Universitetsforlaget 2003.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: *Brukererfaringer med døgnenheter i psykisk helsevern. Resultater og vurderinger etter en nasjonal undersøkelse i 2005*, Rapport nr 9-2006.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: *Pasienterfaringer i Helse Vest. Resultater fra en pilotundersøkelse blant pasienter i psykisk helsevern*. HELTEF Utredningsrapport 2/2004.
- Polit, D.F. and Beck, C.T.: *Nursing Research. Principles and Methods*, Lippincott Williams & Wilkins 2004.
- Postholm, M. B.: *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Universitetsforlaget 2005.
- Reason, P.: Three Approaches to Participative Inquiry. I Denzin, N. and Lincoln, Y.(ed): *Handbook of Qualitative Research*, Sage Publications 1994.
- Røysland, I. Ø.: *Pasienten og det distriktpspsykiatriske senter*, Hovudfagsoppgåve UiB 2006.
- Rådet for psykisk helse: *Stykkevis og delt - om kvalitetsutvikling i psykisk helsearbeid*, 2004.
- Sosial- og helsedirektoratet: *Plan for brukermedvirkning. Mål, anbefalinger og tiltak i opptrappingsplanen for psykisk helse*. IS-1315, 04/2006.
- Sosial- og helsedirektoratet: *Distriktpspsykiatriske sentre*, IS 1388 veileder 2006.
- Topor, A.: *At komme sig, Et litteraturstudie om at komme sig etter alvorlig psykisk lidelse*, Videncenter for sosialpsykiatri 2002.

BRUKARSTYRT TENESTEEVALUERING

”Brukar spør brukar” om pasienterfaringar i ei psykiatrisk døgnavdeling

Kristin Ådnøy Eriksen

Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen

Samandrag:

Målet med studien var å gje grunnlag for kvalitetsutvikling i ei psykiatrisk døgnavdeling på eit distriktpsykiatrisk senter(DPS). Artikkelen gjev eit bilete av kva pasientane snakkar om i fokusgrupper leia av tidlegare pasientar etter metoden ”brukar spør brukar”. Det er gjennomført fire fokusgrupper med til saman tolv deltakarar, og seks tidlegare pasientar har vore moderatorar i gruppene. Pasientane tykkjer det er godt å vera innlagde i avdeling, dei kjenner seg trygge, inkluderte i eit fellesskap og dei er glade for å få hjelp. Dei set ord på korleis det er å vera psykisk sjuk og vera avhengig av hjelp. Relasjonen til hjelperane er sentral, det kjem fram at hjelperen må vera trygg, til å stola på, ha interesse for pasienten og evne til å sette seg inn i pasienten sin situasjon. Dei saknar meir informasjon om sjukdom, behandling og medikament og mange tykkjer pårørande blir for lite involverte i behandlinga. Mykje av det som kjem fram er kjent, men det er ei utfordring å gjera pasientane sin erfaringskunnskap teljande slik at det blir teke omsyn til i fagmiljøa. Artikkelen går inn på særtrekk ved metoden ”brukar spør brukar”.

Nøkkelord: *pasienterfaring, brukar spør brukar, fokusgrupper, distriktpsykiatrisk senter, kvalitetsmåling.*

Summary:

The aim of the study was to provide a basis for quality improvement in a psychiatric ward in a community based psychiatric centre. The article gives an impression of what patients talk about in focus groups lead by former patients according to the method “patient asks patient” (lit. “user asks user”). Four focus groups with twelve participants have been held. Six former patients have been moderators in the groups. The patients express that they feel safe in the ward, have a sense of being included in a fellowship and are grateful for receiving help. They express what it is like to be a psychiatric patient and to depend on help from others. The relationship to the helpers is important. The helper must be calm, make the patient feel safe and be someone the patient can trust in. He/she must show interest in the patient and be able to understand the background and situation of that patient. The patients would like more information about their illness, the treatment and medication and they would like the family to be more included. Most of the results in this study are known by the people who work in the wards. The challenge is to make the patients knowledge and experience not only known, but also of importance and of value. Only then will the patients’ experiences be taken into consideration by the professionals. The article also mentions aspects of the method “patient asks patient”.

Keywords: *patient experiences, focus groups, psychiatric ward, quality control.*

Introduksjon

Det er auka fokus på å evaluera tenestene innan helsevesenet. Også innan psykisk helsevern er ein oppteken av ”kvalitet på tenestene”. Kva ein tenkjer er gode tenester er ulikt etter kven som måler og kva ein er oppteken av. Helseføretaka har eigne kvalitetsindikatorar som avslører om måla dei har sett seg blir gjennomførte i praksis. Felles for desse er at dei måler det ein kan telja. Fokus blir då på kor mange og kor ofte heller enn på innhaldet i tenestene. Ein tel kor mange dagar det tek før epikrise er sendt, heller enn om utskrivingsprosessen er god. Det blir registrert kor mange som har individuell plan, utan tanke for om planen er i bruk, eller om han er laga etter intensjonen. I denne telje- og målekulturen står ein i fare for å få forskyva fokus frå det å gje gode helsetenester til pasientane til det å oppfylla økonomiske målsetnader sett av strenge budsjettrammer.

Samstundes oppmodar styresmaktene føretaka til å involvera pasientar og pasientrepresentantar i utforming og utvikling av tenestene (Helse- og sosialdirektoratet 2004, 2006 og Rådet for psykisk helse, på oppdrag frå direktoratet, 2004). Kva som er gode tenester blir då sett i eit anna perspektiv. Fokus blir flytta frå effektivitet og kostnadstenking til kva den einskilde pasient møter i behandlingssituasjonen. Ved å spørja pasientane om deira opplevingar og deira tankar om tenestene får ein eit viktig supplement til andre kvalitetsmålingar.

Dei siste åra er det gjort fleire undersøkingar som har som mål å få fram pasientane sine erfaringar i psykiatriske døgnavdelingar. Hausten 2005 sende ”Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten” ut spørjeskjema til alle pasientar som vart utskrivne frå psykiatriske døgnavdelingar i heile landet(2006). Undersøkinga er svekka av at svarprosenten var på 35%. Resultata viser at pasientane ikkje var nøgde med informasjonen dei fekk, at det var forbettringspotensial i behandlarrelasjon og behandling. 25% av dei som svarte tykte ikkje dei hadde hatt utbytte av behandlinga. Mange svara at dei vart behandla nedlatande/krenkande, at utskrivningstidspunktet ikkje passa, at aktivitetstilbodet var dårleg, og ein tredel svara at dei ikkje fekk informasjon om rettar.

Ingrid Ølfarnes Røysland intervjuar åtte pasientar i ei korttidsavdeling på eit distriktpsykiatrisk senter (2006). Ho fann at pasientane var opptekne av stigma knytt til pasientrolla. Dei hadde fokus på vona om å bli friske og det å kunne klara seg sjølv. Det kom

fram misnøye med aktivitetstilbodet, og ikkje alle var nøgde med at institusjonen var nær heimplassen.

Nordic Recovery Research Group har intervjuet femten personar med alvorleg psykisk lidning om deira betringsprosess (Topor, Borg 2003). Pasientane fortel at det er viktig å bli sett og høyrte når ein er innlagd i psykiatrisk døgnavdeling. Hjelparane har distanse og objektivisering som målsetting i behandlingsarbeidet, medan pasientane legg vekt på kor viktig den personlege, menneskelege kontakten er. Ein av konklusjonane er at ein må endra haldningar i behandlingsapparatet slik at pasienterfaringane får verdi i den faglege kvardagen. Det å vera oppteken av brukarmedverknad gjev ikkje status i fagmiljøa. ”Hverdagshjelpen, det som brukerne selv erfarer at hjelper, må bli en del av psykiatriens kunnskapsgrunnlag” (Topor, Borg 2003, s 10).

Ulike instansar har ulike tankar om kva som er kvalitet på tenestene. Kven som spør og kva som er motivet for å spørja er med å påverka kva svar ein får. Bjørgen og Johansen nytta brukarar av psykiatriske tenester til å spørja andre brukarar om deira erfaringar med tenesteapparatet (2002). Denne metoden har etter kvart fått namnet ”brukar spør brukar”. Dei hadde til saman 167 grupper ved sju ulike tenestestader, og fann mellom anna at brukarane etterlyste meir informasjon, særleg om medisinar og behandling. Dei fann også dårleg samordning av tenestene, og at pasientane hadde ulike syn på om pårørande burde trekkast inn i behandlinga. Det var mykje fokus på kva som var bra og mindre bra i relasjonen pleiar - brukar.

I 2006 bestilte Rådet for Psykisk Helse ei undersøking der ein skulle sjå nærare på metoden ”brukar spør brukar”. Rapporten går inn på korleis metoden kan vera eit verktøy for å involvera brukarane og brukarorganisasjonane i kvalitetsutvikling innan kommunane. Dei skriv om ”brukar spør brukar” som innarbeidd omgrep, og konkluderer med at dette er ein god metode for å få fram brukarerfaringar som kan nyttast i kvalitetsutvikling av tenestene (Løken 2006).

Et viktig teorigrunnlag for kvifor ein vel å nytta tidlegare pasientar som intervjuarar, kan ein finna i omgrepet ”empowerment”. ”To empower” er eit engelsk verb som tyder å gjera i stand til(enable) eller å tillata (permit). Det dreier seg om å gi makt/styrke/kraft for å nå eit mål.

Empowerment er knytt til ressursar og løysingar heller enn problem. Det er dynamisk eller i rørsle og heng saman med utvikling og vekst. Det er ein prosess der individ, organisasjonar og samfunn har kontroll og autoritet over eige liv og eigne val (James 1999). Kunnskap er makt, og til no har "pasientkunnskapen" ikkje vore teljande i styringa av psykisk helsevern. I ei "brukar spør brukar" undersøking blir tidlegare pasientar sin pasientkunnskap løfta opp og verdsett. Arbeidet for å få fram pasientstemma er ein måte å overføra makt eller kraft på. I den grad ein ikkje har stemme blir ein ikkje høyrte, og ein blir ikkje rekna med. Dersom fagfolk og andre lyttar til denne stemma er dei med på å gjera det som kjem fram gyldig, det blir stadfesta at det er viktig, og stemma til pasientane aukar i verdi.

Relasjonen pasient - hjelpear er eit sentralt aspekt i pasienterfaringsundersøkingar. I behandling av psykiske lidingar er relasjonen til andre menneske ein grunnleggjande del av behandlinga. Sjukdommen rokkar ved personen si oppfatning av seg sjølv, og andre menneske er sentrale for å bygga opp att sjølvkjensla og tru på eit betre liv. Ein kjenner seg tryggare når ein er knytt til andre menneske, og det å ha menneske rundt seg som ein har respekt for og som ein stolar på kan vera med på å påverka den einskilde sin betringssprosess. Det er også viktig at andre forstår kva ein har gjennomgått, slik kan pasienten få hjelp til å akseptera seg sjølv. Hjelparen kan vera med på å gje pasienten innsikt i sin eigen situasjon og at dette kan bli til hjelp. (Kristoffersen 2006).

Tillit er grunnlaget for pasient – hjelpear relasjonen. Tilliten er mellom anna knytt til det at hjelpear har ei profesjonell rolle, pasienten forventar noko anna og meir enn han gjer av sine vener eller sin familie. Det er ei forventning om at hjelpear veit noko om pasienten sin sjukdom, og har innsikt i korleis han skal komma seg vidare. Hjelparen må syna i praksis at han/ho har denne kompetansen. Dette kan gjerast ved å setta pasienten i fokus, vera tilgjengeleg og konsentrera seg om å møta behova til pasienten. Det handlar om hjelpear si evne til å sjå det særeigne ved den einskilde og vera genuint interessert i pasienten (Helseth, Nortvedt 2001).

Prosjektet "Brukarstyrt tenesteevaluering" vart gjennomført i ei allmennpsykiatrisk avdeling ved eit distriktpsikiatrisk senter (DPS). Det pasientane seier om korleis det er å vera pasient blir nytta i som grunnlag for utviklingsarbeid i den aktuelle avdeling. Det er kort veg frå resultat til implementering i praksis. I tillegg er undersøkinga med på å gje eit meir generelt

bilete av korleis det er å vera pasient i denne avdelinga. Ved å løfta dette bilete fram blir pasientperspektivet tydelegare, og hjelparane får høve til å ta omsyn til det.

Initiativet til prosjektet kom frå "Arbeidsgruppa for brukarmedverknad i psykiatrien" i opptaksområdet til det aktuelle DPS. Denne gruppa har representantar frå lokallaga i Mental Helse, det aktuelle helseføretaket og tilsette i kommunale psykisk helseverntenester. Prosjektet er finansiert av Ekstramidlar frå "Helse og Rehabilitering" gjennom Rådet for psykisk helse. Artikkelforfattar er prosjektleiar i prosjektet og artikkelen inngår som ein del av mastergrad i helsefag ved Universitetet i Bergen.

Målet med denne artikkelen er å løfta fram pasientperspektivet. Problemstillinga er kva pasientane er opptekne av og snakkar om når dei er med i fokusgrupper leia av moderatorar med pasienterfaring. Spørsmålet er så ope og generelt for å sikra at det pasienten sitt perspektiv som kjem fram, og ikkje det tenesteytar eller forskar tenkjer er viktig. Artikkelen gjev eit bilete av kva pasientane snakka om, og går også inn på særpreg ved metoden "brukar spør brukar".

Metode

Forskingsspørsmål og metode er kome fram i eit samarbeid der prosjektleiar og representantar for forskingsfeltet har vore aktive. Me ville ha fokus på pasientane sine erfaringar og har difor nytta kvalitativ metode. Studien har eit kvalitativt, deskriptivt design. Den er inspirert av fenomenologien på den måten at ein tenkjer pasienten si subjektive oppfatning er gyldig kunnskap (Malterud 2003).

Ei fokusgruppe er ein strukturert samtale der ein har fokus på eit tema som alle deltakarane har kunnskap om. Slik kjem det fram tankar og opplevingar til ei gruppe menneske på ein gitt stad og til eit visst tidspunkt i høve til det aktuelle tema. Ved fleire fokusgrupper får ein fram meir data ved at nye menneske reflekterer over dei same tinga, eller ein kan velje å utdjupa einskilde emne ut frå det som tidlegare er kome fram. Ein kan etter kvart sei noko meir generelt om temaet.

Ei fokusgruppe blir leia av ein moderator, i tillegg er det ein medhjelpar som legg til rette. Moderator styrer samtalen etter ein temaguide, men det er også rom for at deltakarane kjem med sine innspel (Krueger, Casey 2000).

Kriteriet for å vera moderator i vårt prosjekt var at ein skulle ha erfaring som psykiatrisk pasient og ha overskot til å fokusera ut over sin eigen person og sjukdom. Det vart rekruttert tre kvinner og tre menn som deltok på kurs om metoden og om rolla som moderator. Desse laga temaguiden som styrte samtalen i gruppene. Denne vart laga ut frå deira tankar om kva som var viktig å få fram av opplevingane i den døgnavdelinga. Tema var spørsmål knytt til dei fysiske bygningane, aktivitetstilbod, innlegginga, informasjon, kommunikasjon og bemanning, medpasientar, pårørande og generelle tankar om opphaldet. To av dei seks var til stades i kvar fokusgruppe. Den eine skulle leia samtalen og den andre leggja til rette i høve til kaffiservering og lydbandopptak, men i praksis vart begge aktive leiarar av samtalen.

Alle som var innlagde i den aktuelle avdelinga fekk skriftleg og munnleg informasjon om prosjektet og tilbod om å vera med. Ein kunne ikkje vera med dersom behandlingsansvarleg frårådde dette, dersom ein hadde vore innlagd mindre enn ei veke, eller dersom ein hadde vore med i fokusgruppe i vårt prosjekt tidlegare. Det vart lagt vekt på at deltaking var frivillig og at det som vart sagt ville bli anonymisert. Det var opplyst kven som skulle ha innsyn i data frå prosjektet (moderatorar og prosjektleiar), og at materialet ville bli sletta seinast 1.1.08. Tilbakemelding til avdelinga skulle skje for fleire grupper samla slik at ein ikkje skulle vite kva gruppe dei ulike synspunkta kom fram i.

Prosjektet er meldt til regional komité for medisinsk forskningsetikk i Vest-Norge og Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste. Prosjektet var ikkje meldepliktig då ingen personopplysningar som kan identifisera deltakarane er blitt registrert.

Det er gjennomført fire fokusgrupper med til saman 12 pasientar frå den aktuelle avdelinga. Samtalen i gruppene vart teken opp på band, og desse er transkribert og nytta som grunnlag for analyse. Det vart gjort ein strukturell analyse av datamateriale der målet heile tida var å halda på pasientperspektivet og få med mest mogleg av meiningsinnhaldet. I fyrste omgang vart det nytta "Long-table approach" der ein fysisk klypper opp teksten og limer inn på store ark etter tema (Crueger, Casey 2000). Ut frå dette vart det laga eit referat der tema stort sett var i samsvar med temaguiden. Det vart arbeidd vidare med teksten med ei meir fenomenologisk tilnærming for å få fram det vesentlege eller essensane i materiale. Hensikten var no å få fram kva pasientane snakka om, ikkje berre det som var nyttig for avdelinga. Teksten vart redusert til dei meiningsberande einingane og merka med ulike fargar etter tema

og undertema. Tema vart prøvd ut og endra for å få med alle innspel i samtalanene. Det vart jobba medvite for å ikkje trekka konklusjonar om kva som var viktig, og å behalda rikdommen i materialet. Målet var å få fram kva pasientane snakka om, ikkje kva som var nyttig for tenesteytar eller kva som var dei mest oppsiktsvekkande resultatane.

Funn

Analysen førte fram til fire hovudtema med fleire undertema. Dei fire hovudtema er ”Å vera på institusjon”, ”Å vera psykiatrisk pasient”, ”Relasjonen pasient – hjelper” og ”Ynskje for behandlinga”. I teksten under kjem det fram kva pasientane tenkjer og meiner. Dette blir illustrert med sitat frå fokusgruppene (i kursiv). Sitata er tenkt som eksempel, og representerer ikkje materialet som heilskap. For å sikra at anonymiteten til gruppedeltakarane er sitata omsett frå ulike dialektar til nynorsk, og det er ikkje markert kva gruppe kvart sitat er henta frå.

Å vera på institusjon. Når ein blir psykisk sjuk, kan det vera godt å bli innlagd i ei psykiatrisk døgnavdeling. Det er godt å ha psykiatrisenteret, for der får ein hjelp og der kjenner ein seg trygg.

” Det psykiske altså, eg har kjent det på kroppen og veit kva det er, og du verden så godt det er at vi har psykiatrisenteret!”

Om ein har vore innlagt tidlegare kan ein ha positive forventningar til innlegging:

”Eg tenkjer på at eg møter andre som er i same situasjonen, og eg kjenner meg trygg, det er ikkje noko framandt, du kan slappa av, meir enn du kan ute i samfunnet. Eg har på ein måte litt sånn ’komma-heim-att-kjensle’ når eg kjem hit.”

I avdelinga blir ein del av ein fellesskap, ein har ei kjensle av å høyra til. Det er godt å vera i lag med andre. Samstundes må det vera ”rom” for den einskilde. Det må vera høve til å trekka seg attende frå fellesskapet. Og det er viktig at ein ikkje berre blir sett som ein i gruppa, men at nokon er interessert i deg som einskildindivid.

Å vera psykiatrisk pasient. Når ein er psykisk sjuk, ”slit med nerver”, ”er langt nede” eller ”motoren ikkje vil meir” kan ein merka det på ulikt vis. Det er vanskeleg å hugsa, ein greier ikkje å ta val, ein manglar initiativ og orkar lite. Ein pasient gjev uttrykk for at det er rart at personale ikkje skjønar dette:

”Vi er jo ganske psykisk nede, og så spør dei oss kva vi vil! Men vi veit ikkje heilt kva vi vil. Av og til så kan det vera greitt at dei tek ei avgjerd, dei er jo trass alt friske!”

Det kan også vera vanskeleg å ta ansvar for seg sjølv:

”Då likte eg ikkje at dei tok mobiltelefonen min, men eg skjønner no at dei måtte gjera det, for no er eg friskare. Eg var jo ikkje så frisk då i førstninga.”

Ting kan fort blir overveldande og kaotisk. Det er vanskeleg med for mykje folk rundt seg, og ein klarer ikkje å gå ut. Nokre slit med dårleg samvit av di dei ikkje lever opp til eigne forventningar, og av di dei er til byrde for personale og pårørande. Dei tek på seg skuld for ikkje å vera i aktivitet eller at dei ikkje tek initiativ til kontakt med andre.

Tett opp mot desse tankane kjem tanken på at det å vera psykiatrisk pasient er noko som er forbunde med skam. I ei gruppe snakkar dei om at det er bra at psykisk helsevern blir prioritert, for då aukar statusen til den psykiatriske pasienten og det blir mindre nederlag å søkja hjelp for psykiske lidningar.

Dette handlar om identiteten som psykiatrisk pasient og korleis det er å vera psykisk sjuk. Dei beskriv ulike symptom på depresjon, angst og psykose, men snakkar om opplevinga og identiteten heller enn symptom og diagnose.

Relasjonen pasient – personale. Pasientane snakkar om kva som skal til for at ein får tillit til personale. Det ser ut til at det er skilnad på dei tilsette, nokre i personalgruppa er svært flinke medan andre ikkje er det.

”Nokre verkar usikre, og det smittar over på meg. Eg tør ikkje leggje problema mine fram, for eg har ingen tillit til dei.”

Det er negativt at personale ikkje er trygge, men også andre moment hindrar tillit mellom pasient og hjelpar. Det kan vera at personale ikkje set seg inn i den einskilde sin situasjon, at han/ho bagatelliserer problema eller ikkje syner interesse for pasienten. Når personale ikkje held avtalar, skapar det mistillit, særleg dersom pasienten ikkje får forklaring på kvifor avtalen blir broten.

Det er viktig for pasientane at det alltid er eit personale dei kan ta kontakt med. Men det er ikkje nok å venta på at pasienten tek kontakt. Pasientane ynskjer at personale tek ansvar for relasjonen. Pasienten kan vera usikker eller redd for å vera til bry, eller han/ho kan mangla initiativ. Personale må følgja etter inn på rommet for å høyra korleis det går, dei må minna på avtalar og motivera til aktivitet.

”Eg har periodar som eg må trekkja meg attende på rommet. Eg føler eg må inn der for eg har masse som eg føler eg ikkje får hjelp til. Eg set meg og grin, og det kjem aldri nokon inn og spør eller snakkar.”

Personale må vise at dei forstår korleis pasienten har det. Det kjem fram episodar der pasienten er skuffa over å ikkje bli teken på alvor, eller der pasienten opplever at deira integritet blir krenka av personale.

Ynskje for behandling. Opphaldet i avdelinga skal vera ein del av aktiv behandling.

Pasienten må ha ei kjensle av at det skjer noko, det kan vera at ein får samtale med behandlaren, eller det kan vera eit opplegg som ein opplever har mål og meining. Ein fortalte om fire dagar på rad med mange vikarar i avdelinga og seier: *”Eg kjende meg nesten stua vekk”*.

Dei tykkjer dei får for sjeldan samtale med psykolog eller lege, samstundes er det eit alternativ å snakke med anna personale i avdelinga. Då er det viktig at desse har erfaring og er trygge personar som ein har tillit til.

”Eg har no ein psykolog som eg har timar hjå. Eg kunne vel kanskje ha tenkt meg å hatt litt meir, men vedkommande har så mykje å gjera. Men då snakkar eg med andre. Eg føler jo ikkje at eg ikkje får nok hjelp her, men kanskje at det skulle ha vore litt meir? Men det er jo situasjonen slik det er no, det er i grunnen for lite psykologar og psykiatrar rundt omkring!”

Tydelege planar for kva som skal skje medan dei er innlagde ser ut til å mangla i mange tilfelle. Det at ein får hjelp til å komma i gang med ting og fysisk aktivitet er nemnt som viktige bidrag til behandlinga. Samstundes er dei opptekne av at aktivitetane må opplevast meningsfulle dersom det skal ha effekt. Det hjelper ikkje å gjera det same opp att og opp att, og særleg ikkje dersom det er noko ein ikkje har nytte av i dagleglivet.

Dei etterlyser informasjon om sjukdom og om medikament og forventa verknader og biverknader. Dette ville vera hjelp til å forstå sin eigen tilstand, forstå dei ulike symptoma og kva som skjer i kroppen. Dei ynskjer også at det vert snakka om kor lenge dei må rekna med å vera sjuke, eller kva dei kan venta i framtida. Dei snakkar om det å mangla eller å ha tru på framtida som eit uttrykk for kor frisk eller sterk ein er.

Det er viktig at opphaldet blir brukt til å leggja til rette heimesituasjonen. Dei etterlyser nattevakt i kommunane, og i nokre høve skulle dei ynskja at kommunen hadde høve til å leggje meir til rette for den einskilde, heller enn å tilby noko som skal passa for alle.

Ikkje alle ynskjer at pårørande skal involverast i behandlinga. Men for dei som ynskjer det kjem det fram at dei ynskjer at institusjonen i mykje større grad skal ta ansvar for å ta kontakt med dei pårørande. Dei nemner at dei pårørande er ein ressurs av di det er dei som kjenner dei. Det er også viktig at dei får forståing for pasienten sin situasjon, slik at dei i større grad

kan vera til hjelp for den sjuke. Pasientane snakkar også om at det ofte er ei belastning å vera pårørande, og at det er viktig at dei får hjelp og støtte.

Svært mykje av det som kjem fram i undersøkinga er knytt til relasjonen til hjelparane. Alle opplever at dei får hjelp i avdelinga, dei kjenner seg trygge og blir godt mottekne. Samstundes er dei ikkje nøgde med alle i personalgruppa, dei saknar informasjon om medikament og behandling og kunne tenkt seg at institusjonen tok meir initiativ i høve til pårørande. Det blir også tydeleg korleis det er å vera hjelpetrengande og avhengig av hjelp, og kor viktig det er at hjelpa er tilpassa situasjonen, utan å gjera vald mot den einskilde sin integritet.

Dei fire fokusgruppene til saman har denne hovudbodskapen:

”Når eg er sjuk, har eg behov for at andre tek initiativ. Dei som skal gjera det må forstå mine tankar og kjensler og ta meg på alvor. Ved å ha menneske å snakka med som eg har tillit til og ved at det blir lagt til rette og lagt planar for framtida, kan eg få att trua på at livet etter kvart blir betre.”

Diskusjon

Ein del av det som kjem fram er moment som kan synast som motsetnader. – På den ein sida er det trygt å vera innlagd, på den andre sida fører det til mykje frustrasjon å måtte innretta seg etter reglar i avdelinga. – På den eine sida er det godt å vera ein del av eit fellesskap, på den andre sida er det vanskeleg å bli ein av fleire i ei gruppe. – Hjelparane er viktige for tilfriskning, samstundes er relasjonen til hjelparane ofte vanskeleg. – Ein er lidande, sjuk og avhengig av hjelp, samstundes har ein ynskje om å sjølv å vera aktiv og deltakande i eiga behandling. Desse motsetnadane ser ut til å vera ein del av kvardagen i avdelinga, og kan vera med på å forklara kvifor det ikkje er så enkelt å få til gode behandlingstilgjeld. Kanskje må avdelinga vera prega av fleksible løysingar og kunne tilpasse reglar og rutinar til ulike pasientar og ulike behov? På den eine sida ha klare og trygge rammer for aktivitet og kvile, på den andre sida skjønna at rammene skal vera til beste for pasienten, og ikkje omvendt. På den eine sida gje ”ein til ein kontakt” til den som ikkje orkar å vera i lag med andre, på den andre sida leggja til rette for aktivitet i fellesskap for dei som elles sit mykje åleine eller som treng trening i å vera i gruppe. På den eine sida ta over og hjelpe pasienten med alt, på den andre sida forstå når det er tid for meir medverknad og eigeninnsats.

Funna våre tyder på at det kan vera verdt å reflektera over om det er eit ideal at pasienten alltid skal vera medverkande i eigen behandling. Pasientane gjev uttrykk for at når ein er på

det sjukaste er det godt å sleppa å ta val. Det kjem også fram at dei ikkje er mottakelege for informasjon, at konsentrasjonen er dårleg og at nye ting ikkje går inn. Dei har nok med å overleva, det er ein krisetilstand der ein ikkje er i stand til aktivt å ta del i det som skjer. I denne situasjonen er det avgjerande at hjelparane kan overta ansvaret. For å gjera det må ein for det første ha ein grunnleggjande respekt for pasienten. For det andre må ein vurdere om der er nokon pasienten stoler på som kan representerer pasienten og vera til hjelp. I tillegg må ein kunna faget sitt slik at ein kan ta gode avgjerder på vegne av pasienten. Det å kunna faget handlar ikkje berre om diagnose, men også det å ha ei forståing for pasienten si subjektive oppleving. Undersøkinga er med på å gje eit utfyllande bilete av korleis det er å vera pasient. Dette biletet i lag med andre bilete av pasienterfaringar kan vera til hjelp for å yta best mogleg hjelp til pasientar som treng hjelp for psykiske lidingar.

Ein finn ikkje uventa eller oppsiktsvekkande resultat i undersøkinga vår. Det pasientane er opptekne av kan ein finna att som viktige moment i lærebøker, offentlege dokument og andre undersøkingar. Kanskje er prosessen rundt undersøkinga like viktig som resultatata i seg sjølv. Engasjementet som blir skapt hjå pasientar og hjelparar, og det fokus som blir sett på pasienten sitt perspektiv er viktig.

Våre funn er mellom anna i samsvar med ”Plan for brukarmedvirkning” (Sosial og helsedirektoratet 2004). I dette dokumentet finn ein ei liste over korleis drifta bør vera for at kvaliteten på tenestene skal vera god. Denne lista kunne vore laga med utgangspunkt i det pasientane i vår undersøking er opptekne av. Dette viser at dei som har laga rettleiaren veit noko om kva som er viktig for pasienten. Det viser også at funna i vår undersøking er generelle og ikkje berre gjeld avdelinga vi har undersøkt. Eit tredje moment er at innhaldet burde vera kjend i fagmiljøet, og slik sett kan ein tenkja at det som kjem fram i vår undersøking er kjend stoff som tenesteytarar veit om og tek omsyn til.

Styrken ved å nytte ”brukar spør brukar” er at ein får eit innsideperspektiv som ein ikkje ville få på andre måtar. Moderatorane har vore på ”innsida” og har felles erfaringsgrunnlag med pasientane. Ein får fram pasientane si oppleving slik dei ser det her og no, men det som kjem fram er i tillegg prega av moderatorane sine tankar om eiga opphald ein gong tidlegare.

I metodelitteratur finn ein kva som skal til for å vera ein god moderatorar (Krueger, Casey 2000). Ved å nytte tidlegare pasientar som moderatorar må ein gå på akkord med nokre av

desse krava. I datamaterialet frå ”brukarstyrt tenesteevaluering” kjem det fram at det ikkje alltid blir nytta eit klårt språk. Det er også høve der moderator sine tankar og kjensler kjem tydeleg fram. Moderatorane har ikkje formell vitskapleg skoloring og styrer ikkje alltid aktivt prosessen for å utfylle datamaterialet. Dette er i strid med ideala for leiing av fokusgrupper.

Samstundes er det mange krav som er oppfylte. Moderatorane er flinke til å få deltakarane til å slappa av, dei er flinke til å få den einskilde til å komma fram med sine ting, og dei gjev gode positive attendemeldingar i gruppene. Både moderatorar og pasientar i fokusgruppene har erfaring med psykiske lidning, dette gjev ei ”vi-kjensle” som ser ut til å opna for fortruleg samtale. Deltakarane i gruppene gjev uttrykk for at det var kjekt å få vera med, godt å få snakka ope, og at det var interessant å få møta tidlegare pasientar i rolla som moderator. Slik kan ein tenkja at der moderatørane kjem til kort i høve til ”vitskapleg standard”, tek dei att ved at ingen andre ville kunna få fram tilsvarande perspektiv og datamateriale.

Deltakarane var pasientar der nokre har dårleg konsentrasjon og vanskar med å snakka i grupper. Det var to til fire deltakarar i tillegg til dei to moderatørane i kvar gruppe. Vår erfaring var at etter ein time var deltakarane trøytte, og gruppene burde ikkje ha vore større.

Konklusjon

Undersøkinga peikar ut svake sider i den aktuelle avdelinga slik at dei kan jobba for å betra kvaliteten på tenestene. I tillegg er det som kjem fram med på å nyansera bilete av korleis det er å vera pasient i ei psykiatrisk døgnavdeling. Dette gjeld først og fremst avdelinga der undersøkinga er gjort, men kanskje kan også pasientar andre stader kjenna seg att.

Undersøkinga får fram at dei som har ansvar for tenestene heile tida må jobba med dei heilt grunnleggjande tinga: synet på menneske og menneske sin verdi. Det handlar om dei innlysande tinga som alle hjelparar har lært: å ha respekt for den einskilde, å ta menneske på alvor, å vera interessert i pasienten og å ha eit ynskje om å forstå og hjelpa. Dette er så opplagt at ein det er lett å gløyma å ha fokus på det. Kanskje kan ein seia, så enkelt og likevel så vanskeleg. For korleis sikrar ein seg at alle hjelparar behandlar alle pasientar med respekt? Finst det eit ”kvalitetssystem” som kan måla eller sikra dette? Og truleg er det slik at sjølv om ei avdeling oppfyller alle andre kvalitetskrav, så vil det at pasienten kjenner seg sett og møtt vera det som er avgjerande for den opplevde kvaliteten på tenestene.

Dersom det er slik at den grunnleggjande kontakten mellom pasient og hjelpar er utslagsgjevande for kvaliteten på tenestene, vil det vera viktig å halda fram med pasienterfaringsundersøkingar som får fram noko om denne relasjonen. Nasjonale undersøkingar i form av spørjeskjema vil gje viktige innspel til det store biletet og korleis kvar region skil seg frå andre. I tillegg bør kvar institusjon jobba for å få til systematiske attendemeldingar frå sine pasientar for å få fram kva som er bra og kva dei bør jobbe vidare med. Dette kan ein gjera ved å nytta ”brukar spør brukar”. Men det krev då at ein har tid og pengar, og at ein ynskjer å bruka dei menneskelege ressursane som skal til. Pasienterfaringane kan ein også få fram med mindre ressurskrevjande metodar som intervju eller spørjeskjema.

Metoden ”brukar spør brukar” kan vera eit nyttig hjelpemiddel for å få fram pasientane sine erfaringar. Det at metoden ”brukar spør brukar” blir brukt fleire stader og på ulike pasientgrupper vil vera med på å konsolidera metoden. Slik får ein ein reiskap som er lett å ta i bruk også andre stader, ein vil få meir erfaring med på kva måte moderatorane påverkar materiale. Ein får fram unike data og er eit svært bra grunnlag dersom ein ynskjer å involvera pasientane i utvikling av tenestene.

På sikt vil kanskje pasientperspektivet vera tydeleg og inkludert i medvitet og det faglege grunnlaget for alle som jobbar innan psykisk helsevern. Materialet frå denne undersøkinga er eit bidrag til å nyansera bilete av korleis det er å vera pasient i ei psykiatrisk døgnavdeling. Dette bilete har andre før oss starta på, og me vonar andre etter oss vil halda fram med å få det fram.

Referanser

Bjørge, D. og Johansen, K. J.: Kvalitetsforbedring gjennom brukerevaluering, Dialog 1 2002 side 8-21.

Beston, G.: Brukerperspektiv på Prosjekt Undervisningsavdeling. I Hummelvold, J. K. (red): *Kunnskapsdannelse i praksis*, Universitetsforlaget 2003

Helseth, S. og Nordtvedt, F.: Om tillit. I Bjørk, I.T., Helseth, S., Nordtvedt, F. (red): *Møte mellom pasient og sykepleier*, Gyldendal 2002

Borg, M. og Topor, A.: *Virksomme relasjoner: Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Kommuneforlaget 2003

Eriksson, K.: *Det lidende menneske*, Munksgaard 2005

- Hummelvold, J K.: Handlingsorientert forskningssamarbeid. I Hummelvold, J. K. (red): *Kunnskapsdannelse i praksis*, Universitetsforlaget 2003
- James, W: Empowering ambiguities. I Cheater, A(red): *The anthropology of power, empowerment and disempowerment in changing structures*. London, Routledge 1999.
- Kristoffersen, K.: *Helsens sammenhenger – Helsebringende prosesser ved kronisk sykdom*. Cappelen 2006
- Krueger, R. A and Casey, M.A.: *Focus Groups a practical guide for applied research*. Sage Publications 2000
- Løken, K. H.: *Undring og Dialog: Hvordan kan brukerundersøkelser være et verktøy for å involvere brukerne og deres organisasjoner i kvalitetsutvikling av tjenester i kommunene?*
- Malterud, K.: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Universitetsforlaget 2003
- Rapport utarbeidet for Rådet for psykisk helse 2006
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: *Brukererfaringer med døgnenheter i psykisk helsevern. Resultater og vurderinger etter en nasjonal undersøkelse i 2005*, Rapport nr 9-2006
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: *Pasienterfaringer i Helse Vest. Resultater fra en pilotundersøkelse blant pasienter i psykisk helsevern*. HELTEF Utredningsrapport 2/2004
- Røysland, I. Ø.: *Pasienten og det distriktpsykiatriske senter*, Hovudfagsoppgåve UiB 2006
- Rådet for psykisk helse: *Stykkevis og delt - om kvalitetsutvikling i psykisk helsearbeid*, 2004
- Sosial- og helsedirektoratet: *Plan for brukermedvirkning. Mål, anbefalinger og tiltak i opptrappingsplanen for psykisk helse*. IS-1315, 2004
- Sosial- og helsedirektoratet: *Distriktpsykiatriske sentre*, IS 1388 veileder 2006