



**NÄRSTÅENDES UPPLEVELSER AV MÖTEN
MED PERSONAL INOM PSYKIATRISK VÅRD**

-EN INTERVJUSTUDIE

Författare: Gunilla Andersson & Ulrik Larsson

Handledare: Anders Kauffeldt

**Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1
Specialistsjuksköterskeprogrammet inom psykiatrisk vård, 40 poäng**

Institutionen för omvårdnad, kultur och hälsa

Maj 2004

Arbetets titel: Närståendes upplevelser av möten med personal inom psykiatrisk vård

Relatives experiences of encounters with staff members in psychiatric care

Författare: Gunilla Andersson och Ulrik Larsson

Handledare: Anders Kauffeldt

Institution: Institutionen för hälsa och omvårdnad

Arbetets art: Enskilt arbete 10 poäng, fördjupningsnivå 1 i omvårdnad

Antal sidor: 30

Kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet inom psykiatrisk vård 40 p

Datum: Maj 2004

ABSTRACT

Relatives to people with psychotic disorders are important participants in the rehabilitation process and in the prevention of becoming ill again. The aim of this study was to describe how relatives to persons with psychotic disorders experienced the encounter with staff members in psychiatric care. A qualitative descriptive method was used based on semi structured interviews with seven relatives to persons with psychotic disorders. The result indicates that relatives in their encounter with staff members in psychiatric care had experienced variations of encounters within the following thematic categories: involvement, availability, information, personality and structural factors. The informants had critical as well as positive experiences connected to those thematic categories. There was a difference in their experience of encounters that took place 15-30 years ago and those more recent experiences. The recent experiences were more positive. All informants agreed that the encounters had been improved since the outpatient care unit in the area was built. The study shows the demand of further development of the idea of involving relatives in the rehabilitation process for people with psychotic disorders.

Key words: availability, information, involvement, psychiatric nursing, relatives.

Nyckelord: anhöriga, delaktighet, information, psykiatrisk omvårdnad, tillgänglighet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	Sid
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Psykotisk störning	1
Att vara närstående till en person med psykossjukdom	2
Psykiatrisk omvårdnad	5
SYFTE	7
METOD	8
Kvalitativ metod	8
Urval	8
Genomförande	9
Analys	9
RESULTAT	10
Tillgänglighet	10
Delaktighet	12
Information	14
Personliga egenskaper	15
Strukturella faktorer	17
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	21
Tillgänglighet	21
Delaktighet	22
Information	23
Personliga egenskaper	23
Strukturella faktorer	24
AVSLUTANDE REFLEKTIONER	26
REFERENSLISTA	28
Bilaga 1. Brev till närståendeföreningen	
Bilaga 2. Frågeguide	

INLEDNING

Författarna till detta arbete är anställda som sjuksköterskor inom NU-sjukvårdens psykiatriska klinik. Gunilla Andersson arbetar på Psykiatriska akutteamet i Uddevalla och Ulrik Larsson på Psykosavdelning 67 på Norra Älvsborgs länsjukhus. Båda har mångårig erfarenhet av psykiatriskt vårdarbete och möter i det dagliga arbetet närstående till människor med psykossjukdomar och upplever att denna grupp befinner sig i en utsatt situation.

Inom NU-sjukvårdens psykiatriska klinik har ett vårdprogram NU-sjukvårdens psykossektion (2000) med inriktning mot psykosproblematik utarbetats. Detta vårdprogram poängterar vikten av förståelse för att då en familjemedlem drabbas av psykos hamnar även de närstående i en svår situation. Hela familjen påverkas inom flertal områden, de begränsar sitt umgänge med andra och känner sig ofta ensamma och isolerade. Det är vanligt att de också plågas av oro och känslor av skuld, sorg, vrede, frustration och utmattning. Detta innebär att de närstående har ett stort behov av stöd från psykiatrin samtidigt som de utgör en mycket viktig resurs i behandlingen av de psykosdrabbade. Detta styrdokument kan ses som ett yttre tecken på att det idag finns forskningsunderlag som stödjer att patienter med psykossjukdomar klarar sig bättre i sitt vardagliga liv om familjen blir delaktig i vården.

Med utgångspunkt från detta är vår ambition att föreliggande arbete ska bidra till ökad kunskap och insikt i närståendes upplevelser av mötet med den psykiatriska vården. Författarna har också avsikten att arbetet ska kunna användas som ett led i klinikens kvalitetsutveckling av kontakter med anhöriga inom psykossektionen, genom att använda arbetet som diskussionsunderlag i olika sammanhang internt inom kliniken, i kontakten med intresseföreningar för anhöriga etc.

BAKGRUND

Psykotisk störning

Ottosson (2000) betonar att det finns flera olika synsätt på vad psykossjukdom innebär, vad den beror på, hur den diagnostiseras och vilken prognos den har. Att vara psykotisk definieras av American Psychiatric Association DSM-IV (1998) som att lida av vanföreställningar eller framträdande hallucinationer utan att ha insikt om deras patologiska natur. Man anger också

en bredare definition där också de personer som har insikt i att det rör sig om hallucinationer räknas in i begreppet psykotisk. En bredare definition innesluter även desorganiserat tal och starkt desorganiserat eller katatont beteende. Parallellt beskrivs också en mera dynamiskt inriktad definition där begreppet innefattar en förlust av jaggränser och långtgående försämring av realitetsprövningen.

Cullberg (2000) säger att många psykiska störningar kan betraktas som reaktioner på inre och yttre förhållanden eller som mindre lyckade anpassningsstrategier till livets förutsättningar. Detta synsätt trycker på att den psykiatriska verkligheten är komplex och kräver förutom medicinska förklaringsmodeller även humanvetenskapliga teori- och förståelsesystem liksom psykosociala metoder. Grunevald (1997) poängterar vikten av att se långvariga psykiska sjukdomar även som funktionshinder som i mötet med samhället ofta leder till olika former av handikapp i det dagliga livet.

Att vara närstående till en person med psykosjukdom

Cullberg (2000) anser att innebörden och påfrestningen att vara anhörig till en person med psykosjukdom är olika under olika stadier av psykosjukdomens utveckling. För närstående dominerar under det första insjuknandet hjälplösheten av att inte kunna påverka det skrämmande och destruktiva skeendet, liksom det svåra att inte förstå det som pågår. Tankar kan väckas om det har något samband med dålig uppfostran och man undrar hur man ska förhålla sig till den drabbade. Familjen är i ett kristillstånd och är i behov av professionellt stöd.

Ottosson (2000) beskriver att det är svårt för anhöriga att förstå vad som hänt och vad som kommer hända. Anhöriga i den här situationen kan uppleva en bristande information från företrädarna för psykiatrin och att det inte finns någon som intresserar sig tillräckligt. Det är vanligt att anhöriga upplever att det enda som sker är att man ger mediciner och att psykiatrin inte förstår svårigheterna som de drabbats av. Det är då inte ovanligt att familjelivet tar allvarlig skada då de inre relationerna försummas. Det sociala umgänget riskerar att reduceras då man hela tiden riskerar att störas av den sjuke och krafterna inte räcker till för något extra. Det är inte heller ovanligt att familjemedlemmar bär på en rädsla att själva bli sjuka om de engagerar sig för mycket. Det är inte ovanligt med rädsla för att kunna föra vidare ett arv för psykisk sjukdom till egna barn. En vanlig utveckling inom familjer med ett barn som har

schizofreni är att föräldrarna och ibland syskon hamnar i en situation där enbart dennes liv existerar. Den egna personen blir efterhand urgröpt och relationen till andra närstående försämras. Tiden ägnas allt mer till att hjälpa familjemedlemmen med planering och vardagssysslor. Detta överengagemang kan leda till ökad stress hos vårdtagaren med försämring i sjukdomen som följd.

Howard (1994) genomförde en studie som beskriver innebörden av mödrars omsorg om vuxna barn med schizofreni. Mödrarna beskrev sin omsorg i termer av att iaktta, att arbeta och att vänta, i ett förlopp med följande stadier:

- Medvetenhet om problem. Situationen beskrevs utifrån barnets beteende och svårigheter och innebar en period av osäkerhet och förvirring relaterad till brist på information.
- Sökande efter lösningar. Deltagarna beskrev hur de under intensivt arbete och stor oro försökte hantera sjukdomen. Hjälp söktes hos anhöriga, i hälso- och sjukvården och skolan, men ansträngningarna försvårades av att de inte visste problemets art. Omsorgen beskrevs som ett ensamarbete. Information om diagnos dröjde och när den så småningom gavs var det ofta indirekt.
- Att uthärda situationen. Det intensiva arbetet fortsatte men mer fokuserat än tidigare. När man fått kännedom om diagnosen ökades stödet i familjen och hälso- och sjukvården lyssnade på deras problem. Rollen som vårdare och ökad kunskap om sjukdomens yttringar gav nya erfarenheter. Mödrarna beskrev det som en vändpunkt när de fick beskedet att sjukdomen kunde förstås som biologisk, inte orsakad av modern.
- Att överleva situationen. Detta stadium innebar en ökad medvetenhet om innebörden av att leva med ett barn med schizofreni och en ökad medvetenhet om egna reaktioner på sjukdomen. Det innebar ett accepterande av situationen, hopp om ett bättre liv för sonen/dottern och en beslutsamhet om fortsatt omsorg.

Tuck et al. (1997) visade i en studie där nio föräldrar intervjuades om upplevelsen av att vårda en familjemedlem med schizofreni att tiden tydligt delades in i före och efter diagnos. Familjens värld förändrades av diagnosen. Från början fanns en strävan hos föräldrarna att förstå avvikande beteende som normala problem. Då beteendet blev allt mer bisarrt sökte man hjälp. De beskrev ett desperat sökande efter någon som kunde förklara och ge bot. Olika

kontakter med professionella resulterade i förvirrande råd med frustration som följd. Diagnosen bekräftade till slut föräldrarnas upplevelse av att något var fel, men den innebar också en upplevelse av chock och sorg som var relaterad till den pessimistiska prognosen och till det älskade barnets förvandling. Därpå följde en kamp för att behålla hoppet och för att hitta vägar till förbättringar i vardagslivet för sitt barn och för sig själva. Familjerna beskrev en rädsla för vad som skulle ske med deras barn, men också en rädsla för barnet. Behov av kunskap om sjukdomen var ett återkommande tema i intervjuerna.

Familjeperspektivet har vuxit sig allt starkare under de senaste decennierna bland annat Orhagen (1992) trycker på vikten av psykopedagogiska grupper för familjemedlemmar. Utbildning om sjukdomen ökar familjemedlemmarnas sjukdomsrelaterade kunskap och har visat sig kunna motverka ett kritiskt och överreagerat förhållningssätt mot den som är sjuk och därmed också minska risken för återinsjuknande. Malm (2002) betonar också det sociala nätverkets betydelse för människors välbefinnande och förutsättningar att klara av svåra livssituationer. Genom att den enskilde vårdtagarens direkta omgivning tillhandahålls stöd ökar också förutsättningarna avsevärt för att denna omgivning skall kunna bidra med ett positivt inflytande.

Hallberg (1997) anser att vårdpersonalens förhållande till vårdtagarens familj är en viktig del i psykiatrisk omvårdnad. Hon ställer detta mot uppfattningar inom psykiatrin som gjort gällande att vårdtagaren skulle skiljas från sina föräldrar eller andra närstående och att familjen rent av kunde vara orsaken till att vårdtagaren blivit psykisk sjuk. Mot det står omfattande forskning som visar att familjen är eller kan vara en positiv möjlighet.

Östman (1997) har genom intervjuer av närstående till långtidssjuka visat att de upplevde att de fick för lite information från den psykiatriska vården och en relativt stor andel, nästan 40 % upplevde bemötandet från personal som kränkande och att de närstående inte kände sig önskvärda i vårdsituationen.

Edqvists (2001) studie bygger på djupintervjuer med sju närstående till psykiskt funktionshindrade. Syftet var att beskriva hur de upplever mötet med de professionella och hur de uppfattar sin roll som närstående. De intervjuade har på olika sätt gett uttryck för hur de upplever att agera som närstående. De som känner sig "osynliga" vill ha mer kontakt och stöd för egen del. De som är synliga beskriver sin roll med liknelser som "advokat",

”blåslampa”, att beslut om stöd för sin närstående är som ett ”lotteri” och att interagera med de kommunala tjänstemännen är som att ”krama en anakonda” och som att ”skuggboxas”. Dessa liknelser tyder på att de närstående upplever ett motstånd från samhällets aktörer att få utföra de sysslor som de tycker tillhör en närståenderoll. En funktion som flera närstående har beskrivit är den som ”stötdämpare”. De närstående får rycka in och försöka dämpa fallet när vårdtagaren blir sämre, faller mellan systemen eller gör något tokigt. Det är uppenbart utifrån dessa berättelser att närstående har behov av information och kunskap, att bli lyssnade på, att få fråga och samtala med någon om sin situation. De närstående känner att de förväntas bete sig på ett visst sätt men de vet inte hur. Flera av de intervjuade har beskrivit att de känner sig besvärliga om de agerar som till exempel mamma med de kunskaper om sitt barns sjukdom, symptom, egenheter och beteenden som man har. Några närstående med lång erfarenhet kan också se att de med tiden tycker sig ha listat ut hur de ska vara som närstående för att få det bemötande och den respons man vill ha från de professionella för att känna sig delaktiga.

Östman (2000) har intervjuat närstående till psykiskt funktionshindrade som frivilligt eller med tvång omhändertagits i slutna psykiatrisk vård. De närstående tycker att de blir vänligt bemötta från personalen. Men i mötet med personalen upplever de att de hamnar i underläge och att deras kunskaper inte tas på allvar. De tycker att psykiatrin har svårt att diskutera utifrån olika utgångspunkter. Ofta finns inget mellanting mellan rätt och fel. Mer än var tredje närstående upplevde att psykiatrin fungerade dåligt.

I SOSFS 1989:14 definieras närstående som anhörig, granne eller vänner som har en nära relation till patienten. I detta arbete avses föräldrar till personer med psykiska funktionshinder till följd av psykisk sjukdom.

Psykiatrisk omvårdnad

Peplau i Forchuk (1993) fokuserar i sin teori om omvårdnad på de interpersonella processer och terapeutiska relationer som utvecklas mellan vårdaren och klienten. Omvårdnadens metaparadigm eller kärnbegrepp omfattar omvårdnad, människa, miljö och hälsa. Omvårdnad är ett pedagogiskt instrument, i en process som syftar till att befrämja hälsa.

Hummelvoll (1997) säger att psykiatrisk omvårdnad handlar om vård- och omsorgshandlingar som har som mål att dämpa de plågor som följer på/upplevs vid psykisk stress, lidande och sjukdom. Psykiatrisk omvårdnad skall bidra till att öka patientens självaktning, ge mod till att

leva och stödja läkningsprocessen med hjälp av gynnsamma hållningar och handlingar. Genom träning, undervisning, samtal och samvaro med patienten försöker man hjälpa honom till ökad självinsikt och situationsförståelse och till en höjning av patientens funktionsnivå så att han får en bredare repertoar att möta vardagen med. Psykiatrisk omvårdnad innebär också att utforma behandlingsmiljön och påverka patientens livsmiljö så att den ger grogrund och möjligheter för växt och utveckling med utgångspunkt från vårdtagarens utvecklingsmöjligheter och resurser. Hummelvoll (a.a.) säger, att arbeta som psykiatrisk sjuksköterska innebär att planera, ge omsorg, stärka patientens egenomsorg och därigenom lösa och reducera hans hälsoproblem. Genom samarbete och tillit försöker man hjälpa patienten till självrespekt och till att finna egna hållbara livsvärden. När inte patienten själv är i stånd att uttrycka egna behov och önsknings verkar sjuksköterskan som omsorgsgivare och som patientens talesman. Utöver den individuella nivån har sjuksköterskan ett medansvar för att patienten får ett tillfredställande socialt liv. På den samhällsmässiga nivån har sjuksköterskan en skyldighet att påpeka och påverka förhållanden som skapar patienten hälsoproblem.

Hallberg (1997) menar att psykiatrisk omvårdnad är en aktiv, planerad och målinriktad process. Den kan ske utifrån t.ex. psykopedagogiskt, kognitivt och/eller psykoterapeutiskt inspirerade synsätt. Omvårdnaden syftar till att vårdtagaren skall kunna leva ett oberoende liv, i ett naturligt sammanhang och med för vårdtagaren och dennes närstående tillfredsställande livskvalitet. I det inkluderas den psykologiska och sociala dimensionen. Vårdtagarens eget perspektiv och värdering av situationen är avgörande liksom värdering av vårdtagarens nätverk som resurs och/eller hinder för utveckling mot hälsa och/eller oberoende.

I SOSFS 1995:15 beskrivs psykiatrisjuksköterskans kompetensområde.

Psykiatrisjuksköterskan ska med utgångspunkt i ett etiskt förhållningssätt och i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet inom specialområdet, ta initiativ till och vidta åtgärder som syftar till att främja den psykiska hälsan och förebygga uppkomsten av psykiska störningar hos enskilda och grupper. Vidare skall sjuksköterskan ansvara för omvårdnaden av patienter, informera och undervisa patienter och deras närstående såväl enskilt som i grupp. I psykiatrisjuksköterskans kompetensområde ingår även medverkan i behandling, forsknings-/utvecklingsutvecklingsarbete och arbetsledning.

Malm (2002) använder begreppet ”case manager” för att beskriva funktionerna som ambassadör, stigfinnare och koordinator för samhällsbaserade vårdformer. Det innebär att arbeta med att stärka patientens förmåga att hantera dagligt liv samt undervisning av patient och närstående. ”Case managern” behöver kunna bedriva samarbete ihop med klienten och dennes sociala nätverk liksom även med det professionella utförarteamet och primärvårdens företrädare. En ”case manager” ska vara ombudsman för klienten och bevaka dennes sociala och juridiska rättigheter, vara lärare och utbildare, fungera som rollmodell samt vara problemlösare. Det stipuleras inte vilken formell utbildning en ”case manager” ska ha men i realiteten är det ofta skötare och psykiatrisjuksköterskor som har denna funktion som ibland benämns kontaktmannaskap eller personligt ombud. I föreliggande arbete används begreppet kontaktman för att beskriva denna funktion i slutenvården. I öppenvården används begreppet samordnare.

Berg (2000) fann i sin studie av sjuksköterskors pedagogiska funktion gentemot närstående att denna var beroende av relationen mellan närstående och patient. Har inte sjuksköterskan kännedom om deras relation, har hon svårt att planera och genomföra undervisning riktad till närstående. Genom att sjuksköterskan i sin pedagogiska funktion vidgar perspektivet till att omfatta den sociala kontext som vårdtagaren förväntas återvända till och snarast införlivar dessa personer i syfte att förbereda och öka kunnandet hos berörda skulle situationen för närstående kunna förbättras. Närståendes kontakter med andra myndigheters representanter kan förbättras med stöd av sjuksköterskan liksom att stödja, förbereda och upplysa närstående om till exempel de rättigheter som finns att tillgå. I detta arbete innefattar begreppet personal läkare, sjuksköterskor, kurator och skötare.

SYFTE

Syftet med arbetet var att beskriva hur närstående till människor med psykossjukdom upplever bemötandet från personal inom psykiatrisk vård.

Centrala frågeställningar var:

- Hur beskriver närstående situationer där de upplevt bemötandet från personal inom psykiatrisk vård som negativ?

- Hur beskriver närstående situationer där de upplevt bemötandet från personal inom psykiatrisk vård som positiv?

METOD

I denna studie användes en kvalitativ deskriptiv metod och studien genomfördes med hjälp av halvstrukturerade intervjuer. Svensson och Starrin (1996) menar att kvalitativ forskning betonar värdet av att få tillgång till verkligheten så som den upplevs av dem som lever i den. En kvalitativ intervju syftar till att identifiera nya fenomen, nya företeelser och nya egenskaper.

Segersten (1997) förklarar att deskriptiv forskning används framförallt för att studera företeelser som inte tidigare eller sällan varit föremål för forskning. En frågeguide med halvstrukturerade frågor användes, se bilaga 2.

Urval

För att finna informanter till studien vände vi oss till en lokalförening till personer med psykossjukdom. Första kontakten togs per telefon med ordföranden för lokalföreningen. En kort presentation av vilka vi var, vårt syfte och upplägget av studien gjordes först.

Ordföranden kunde intyga att det fanns intresse bland närstående att låta sig intervjuas. Vi sammanställde därefter ett brev till närståendeföreningen som ordföranden förmedlade till medlemmarna, se bilaga 1.

Då författarna arbetar i det upptagningsområde inom vilket närståendeföreningen är verksam ansågs det viktigt att inte intervjua närstående till patienter som författarna kommit i kontakt med i deras ordinarie arbete som sjuksköterskor inom psykiatrisk vård. Detta bedömdes kunna leda till att intervjun skulle bli färgad av den relation som redan var etablerad mellan författarna och informanten. Det skulle därför vara etiskt tvivelaktigt att inkludera dem i våra intervjuer då informanterna skulle vara i ett påtagligt beroendeförhållande till författarna. Svensson och Starrin (1996) poängterar vikten av så stor öppenhet som möjligt gentemot informanterna om studiens uppläggning, syfte och genomförande. Etiska råd och regler är att inte skada någon, rätten till sekretess, öppenhet och att inte kränka privatlivet.

Urvalet gjordes med hjälp av ordföranden som presenterade möjliga informanter som motsvarade författarnas kriterier. Informanterna tog därefter kontakt med författarna som gav en presentation av sig själva och hur intervjun var tänkt att genomföras samt att tid och plats för intervjun bestämdes. Antalet informanter som ingick i studien var sju personer, uppdelat på sex intervjuer då två av informanterna var makar och intervjuades tillsammans. Två män och fem kvinnor alla var i åldern runt 60 år och föräldrar till någon son eller dotter som drabbats av någon form av psykosjukdom. Två informanter hade haft kontakt med psykiatrin i 17 år, två stycken i 15 år en i 10 år och en i 45 år.

Genomförande

Intervjuerna ägde rum kvällstid i ett hemtrevligt rum i öppenvårdens lokaler förutom en intervju som genomfördes i informantens hem. Till hjälp vid intervjuerna användes i tre fall bandspelare. Vid tre av intervjuerna fördes enbart anteckningar, då informanterna önskade detta. Intervjuerna inleddes med frågor om vilken relation den närstående har till den drabbade, i vilka forum de har kommit i kontakt med psykiatrin, hur länge kontakten har varit osv. Detta med syfte att medvetet skapa en atmosfär av trygghet och där informanternas fria berättande var tyngdpunkten. Intervjuerna fortsatte sedan utifrån en frågeguide, bilaga 2, som kompletterades med följdfrågor vid behov för att få förtydliganden och bekräftelser från informanterna. Författarna valde att utgå från positiva respektive negativa situationer, för att få en nyanserad bild av informanternas möten med psykiatrin. Båda författarna var aktiva under intervjuerna. Användes bandspelare, var det en av författarna som intervjuade informanten medan den andre lyssnade och gjorde anteckningar. Vid de intervjuer där inte bandspelare användes antecknade båda författarna.

Analys

Efter avslutad datainsamling transkriberades de bandade intervjuerna ordagrant av författarna och en första genomläsning gjordes. Genom denna läsning erhöles en grovkornig bild av datamaterialet. Efter ytterligare genomläsning, för att bli ytterligare bekant med materialet, framträdde en helhetsbild av informanternas upplevelser av bemötande från psykiatrin. Därefter gjordes understrykningar av meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna kunde sedan grupperas in i ett antal teman. Denna process att gå från helhet till delar till ny helhet kan liknas vid hur Repstad (1993) beskriver att den hermeneutiska spiralen möjliggör en kontinuerlig fördjupning av meningsförståelsen. Med en text framför sig (t ex. en

nedskrivna intervju), läser man normalt igenom det hela för att försöka få en helhetsbild. Därefter går man tillbaka till enskilda teman och utsagor, försöker hitta fram till deras innebörd och betydelse och går så tillbaka igen utifrån en mer reflekterad tolkning av helheten.

Segesten (1997) beskriver analys av kvalitativ data som en process där forskaren söker mönster i datamaterialet i form av olika teman som kategoriserar innehållet.

Arbetet med att få fram dessa mönster innebar att flera olika förslag har diskuterats och förkastats under analysfasen. De teman som slutligen ansågs täcka in innehållet i datamaterialet var variationer på följande teman: delaktighet, tillgänglighet, information, personlighet och strukturella faktorer. Dessa åskådliggjordes med hjälp av citat i resultatdelen.

RESULTAT

Det fanns en skillnad i hur informanterna upplevde bemötandet från psykiatrin för 15-30 år sedan och hur de upplevde bemötandet i dagens psykiatri. Bemötandet från dagens psykiatri upplevdes generellt som mer positivt. Informanterna var eniga i att bemötandet från psykiatrin hade förbättrats sedan den psykiatriska öppenvårdsmottagningen i området hade tillkommit. Informanternas utsagor sammanfattades i fem huvudteman som innefattar såväl kritiska som positiva upplevelser kopplade till det aktuella temat: tillgänglighet, delaktighet, information, personliga egenskaper och strukturella faktorer.

Tillgänglighet

Det framkom att flertalet av informanterna hade svårt att veta var de skulle vända sig när deras närstående behövde psykiatrisk vård. Gemensamt för alla informanterna var att deras närstående insjuknade före utbyggnaden av psykiatriska öppenvården. Det var inte enbart svårt att veta var man skulle vända sig. Vid inläggning på sjukhus upplevdes svårigheter med att veta vilka som var patienter och vilka som var personal. Det var otydligt vem som ansvarade för omvårdnaden och därmed vem den närstående skulle vända sig till.

”Man vet inte var man skall söka hjälp någonstans, åtminstone visste inte vi det då, men det är ett antal år sedan.”

”Det gick personal på dessa avdelningar, men det var inte så lätt att veta vilka som var patienter eller personal, de såg ju likadana ut så att säga.”

”Fick från början ingen kontakt med personalen, ingen kontaktade oss från psykiatrin.”

Några informanter tyckte att det var svårt att få tag på rätt läkare första gången deras närstående insjuknade. Någon vände sig till en läkare som de kände privat för att få hjälp. Den vanligaste vägen att få tag på en läkare var att söka akut på medicinakuten, som i sin tur i bästa fall kontaktade bakjourläkare inom psykiatrin.

”Fick kontakt med en läkare, fungerade inte alls bra med den kontakten. Vi blev än mer tveksamma och omtumlade i vår uppfattning vad saker och ting kunde vara.”

”Jag ringde till psykmottagningen och då svara den där människan att är han dålig får han väl komma hit själv...vi vill ha reda på vad vi ska ta oss till, för att han är så dålig...månad efter månad var det så, vi kom aldrig längre och då vände vi oss till den läkaren som vi kände.”

”Läkaren säger att det är en frigörelseprocess. Hade läkaren sagt att det rörde sig om psykos kunde jag sökt med min son till psykiatrin. Sökte på medicinakuten. Bakjour från psykiatrin kallades in...ingen inläggning...fick en tid till psykiatriläkare.”

”Vi sökte akut. Vi upptäckte att det var så dåligt att vi måste söka hjälp. På akuten blev det inläggning direkt.”

Upplevelsen var att tillgängligheten förbättrades i takt med den psykiatriska öppenvårdens utbyggnad och införandet av kontaktmän som arbetade ut mot vårdtagaren i hans/hennes hemmiljö tillsammans med det sociala nätverket runt denne. Detta medförde att de närstående visste vem de skulle vända sig till, en person hade ansvaret för den psykiatriska omvårdnaden. Inom slutenvården innebar kontaktmannskapet, där en eller två personer hade ansvaret för

patientens omvårdnad, en liknande förbättring. Några av informanterna upplevde att den akuta verksamheten inom öppenvården innebar en ökad tillgänglighet.

”Det som har varit bra har ju varit den här öppenvården där man har en samordnare som man känner att man kan ta kontakt med.”

”Fick kontakt med samordnare på psykiatriska öppenvården, detta ökade tillgängligheten.”

”...då vår dotter senaste gången var inlagd sitter hela teamet där och berättar vilka de är, vilka kontaktmännen är och telefonnummer och namn.”

”Nu vet jag ju att det finns jourverksamhet här på öppenvården...nu är det ju liksom det att man kan ta tag i saken direkt.”

De flesta informanterna upplevde tillgängligheten bäst då man fick en kontaktman som man kunde samarbeta med och med kort varsel komma i kontakt med. När vårdtagaren kände sig sämre kunde de närstående ringa till psykiatriska öppenvården och få hjälp direkt. Förr var detta svårare, i bästa fall var det någon som tog kontakt efter att det gått någon vecka.

Delaktighet

Den första tiden i kontakten med psykiatrin upplevde de flesta av informanterna att det var svårt att som närstående lägga sig i omvårdnaden. Någon hade en känsla av att de inte var önskvärda av personalen. Någon annan hade en känsla av att ingen var intresserad av deras erfarenheter. Någon upplevde att ingen personal tog notis om de närstående, de fick inte kontakt med personalen och de närstående fick inte besöka avdelningarna hur som helst.

”...Det var väldigt svårt att ligga på som närstående, för på den tiden var ju inställningen att närstående inte skulle lägga sig i. Man var ju bara en besvärlig närstående då.”

”Beskriver en känsla av att inte vara önskvärd av vårdpersonalen. Fick ingen kontakt med personalen, visste inte vad hon skulle fråga om.”

”Visste att närstående inte fick besöka på avdelningen hur som helst, gjorde det ändå. Kände mig som en olydig förälder men gjorde det för min dotter. Min dotter ville ju att jag skulle komma, det var det viktigaste. Kände mig som en ”kycklingmamma.”

Någon informant upplevde delaktighet då personalen lyssnade och tog del av kunskapen som de närstående hade. De flesta informanterna kände delaktighet i omvårdnaden först då kontakten med öppenvården kom till och en samordnare/kontaktman etablerades. En av informanterna kände sig delaktig då han kunde resonera med läkaren om familjemedlemmens behandling.

”...Det var positivt med personal som lyssnade på oss. Kände mig inte som ”hönsamma” som annars var vanligt. Första gången som det gick att pusta ut, detta kunde fixa sig kändes det som...personalen var på samma nivå kändes det som”

”...fick lägga sig i vården där på grund av att hon misstänkte att dottern hade för mycket mediciner. Fick läkaren att sänka medicineringen fastän personalen tyckte att dottern skulle ha mer.”

”...kontakten med den psykiatriska öppenvården kändes positivt och de hade ett mottagande på något sätt. Man var mer en naturlig del i omvårdnaden.”

”...läkaren lyssnar liksom på oss och vi kan resonera om så att säga medicindoser och sådana saker. Det känns att man är med och man ger och man tar.”

”...det är väldigt viktigt i omvårdnaden att man säger samma saker och har samma idéer om hur saker förhåller sig.”

De flesta av informanterna kände sig delaktiga då bemötandet från personalen var öppet och naturligt. Då personalen tog del av de närståendes kunskap, då vårdtagare, närstående och personal arbetade tillsammans i ett team, då ökade också de närståendes upplevelse av delaktigheten i omvårdnaden.

Information

Några av informanterna fick vid första mötet med psykiatrin ingen information alls om vad psykossjukdomar var för något. Det var ingen som tog notis om dem. Det var en chockartad upplevelse som ledde till att de inte visste hur de skulle bemöta eller hur de skulle hantera situationen. Någon informant hade svårt att få kontakt med psykiatrin på hemorten och fick därför vända sig till en psykiatriker som hade privatpraktik och av honom fick de reda på vad sonen led av. Någon annan fick kontakt med en läkare första gången, men den kontakten fungerade inte alls. Han gav dem ingen bild av vad det kunde vara, vad det kunde leda till eller hur man borde göra.

”På ett sätt var det skönt att få en diagnos så man vet vad det var för något. Man är ju så väldigt oviss fram och tillbaka annars.”

”Man förväntar sig ju att en person som har kunskap på området kan ge en sorts information om vad det är även om den är uppslitande och tråkig. Man förväntar sig ändå att få någon information istället för att inte få någon alls. Man blir ju mer omtumlad och ovetande så att säga.”

Några informanter berättade att de idag hade en god kontakt med psykiatriska öppenvården och en samordnare där som ger dem kontinuerlig och bra information. De kunde också ringa dit och få information om det de undrade över angående sin närståendes sjukdom och beteende. Någon upplevde att det gavs väldigt lite information från öppenvården men att informationen från det kommunala planet fungerade bättre.

”God information fick vi först när vår son fick kontakt med samordnare från öppenvården. Honom kände vi att vi kunde ringa till och få svar på våra undringar.”

”...från det kommunala planet är informationen bättre, men det beror på vem som arbetar förstås.”

”Men det finns dom som går utanför ramen och informerar så vi får en bättre förståelse och kunskap om vad de håller på med.”

Då informanterna upplevde informationen som god var huvudsakligen då man fick rätt information som ledde till att de fick förståelse för den närståendes sjukdom och igenom detta kunde ge sina närstående rätt stöd och hjälp.

Personliga egenskaper

Många av informanterna uppgav att deras upplevelser av mötet med psykiatrin färgades av personliga egenskaper hos den personal som de mötte, dessa egenskaper kunde ses som engagemang och personlighet. Många av informanterna hade negativa upplevelser i samband med möten med personal som de upplevde saknade engagemang. De beskrev upplevelser av att personal ibland utfört sitt arbete, utan att bry sig om dem och utan att engagera sig.

”Det verkade mest som om dom var där för att se till att det hela var någorlunda lugnt, det var inte personal som hade någon ambition.”

”Personal inom psykiatrin ska ha en accepterande attityd...så att man inte känner att man är någon som ställer till med mera besvär, det har jag upplevt flera gånger.”

”Det är vissa människor som har det, en kontaktperson var sur och gjorde sin plikt utan engagemang.”

”Man märker ju ganska snart om det är en människa som inte lyssnar, inte engagerar sig.”

Flertalet av informanterna beskriver möten med psykiatrin som upplevts positiva därför att någon av personalen tagit sig tid för dem och lyssnat på dem. Det ingav en känsla av att någon förstod deras situation och brydde sig om dem. Några av informanterna benämner detta som

engagemang från vårdpersonalens sida. En av informanterna tyckte att engagemanget från personalen hade förbättras betydligt under den 17-års period som hon hade haft kontakt med psykiatrin.

”och efter ett tag kommer det en läkare och sedan satt vi och pratade med henne i stort sett hela natten, Då fick vi förståelse och insikt i vad detta handlade om”

”...ja det var på sjukhuset, där tog de emot oss väldigt bra, vi kände att de brydde sig...personalen tog tag i de anhöriga”

”När vi träffade honom...var det något helt annorlunda, det var första gången som vi kände att någon brydde sig, någon som fattade...man fattade ju knappast att det fanns någon människa som brydde sig.”

”Han tog sig tid och läste journalen, bemötte på ett sätt så att vi förstod att det var värt att prata, någon som lyssnade samt brydde sig och ansträngde sig.”

En annan faktor som informanterna uppgav spela stor roll för deras upplevelse av bemötandet från psykiatripersonalen kunde kategoriseras som den enskilde vårdarens personlighet. En av informanterna upplevde att en av personalen var ”underlig” och ifrågasatte vem som var sjukast, hans närstående eller personalen han hade pratat med.

”Jag tog kontakt med en läkare...när jag lade på luren undrade jag vem som var sjukast, min dotter eller den person jag just hade pratat med...jag tänkte då; är det så att om man är knepig som människa, söker man sig då till psykiatrin? Sedan har jag ju mött människor inom psykiatrin som jag förstår arbetar där för att de är intresserade av människan.”

Som positiva egenskaper angavs främst förtroendeingivande, lugn, trygg, hoppingivande och fantasifull. Andra egenskaper som uppskattades av närstående var upplevelse av att personalen hade en humanistisk människosyn och var intresserade av människor. En av informanterna tyckte att det var viktigt att personalen skulle vara orädd och motiverade det med att både patient och anhörig tydligt märkte om personalen var rädd, vilket bara gjorde situationen värre både för patient och närstående.

”Samordnaren var mera accepterande och så var han en trygg person, lugn och säker...Man måste känna att man inte är rädd...det känner man ju när man träffar en annan person, att det här är en människa jag kan lita på.”

”Bemötandet var mer öppet och naturligt och min dotter behandlades inte längre som mindre värd, han utgjorde ett hopp både för min dotter och mig.”

”Man behöver mognad, erfarenhet och människokärlek så att man ser positivt även på en sjuk människa”.

Strukturella faktorer

Det visade sig att samtliga informanter beskrev strukturella faktorer som påverkade deras upplevelse av mötet med psykiatrin, dessa faktorer kunde ses som kontinuitet och sekretess.

Informanterna upplevde att bristande kontinuitet var en faktor som på ett negativt sätt påverkade deras möte med psykiatrin. Det framkom en tydlig skillnad i kontinuiteten för 10-20 år sedan och nutid. Tidigare gick det att få tag på personal från psykiatrin men det var oftast olika personer för varje kontakttillfälle och det kunde dröja lång tid innan de fick prata med någon som hade ansvar för deras närstående.

”På den tiden fanns öppenvården på lasarettet, vi hade ju kontakter men det var inget regelbundet på samma sätt som i dag. När det blev lite krisigt sådär var det ju vi som tog kontakt och då kunde man få ett samtal, men oftast hade det gått så långt att det var fråga om inläggning, nej kontakten var väl inte så bra”.

Andra faktorer som påverkade kontinuiteten negativt beskrevs som att det var för många personer inblandade i vården och personalomsättning.

”Ingen kontaktade oss från psykiatrin, vi ringde, fick ingen förklaring. Det var för många läkare inblandade”.

”Den förre chefen hade avgått och de hade inte någon föreståndare och så var det lite rörigt med personalen där också, det var olika personal som vi träffade varje gång”.

En informants berättelse om läkarkontakt:

”Vi fick ju först ingen läkarkontakt...sedan besökte han läkaren en gång där uppe och sen när hon skulle flytta så överlät hon det på en kollega...detta var i juni, han skulle få komma dit i september, när september kom hade denne mannen blivit chef och kunde inte ta patienter, då överlät han det på en annan läkare som blev så överhopad med arbete så han hann aldrig ta emot honom...i juli året därpå så kom det en norsk läkare som skulle vara där tillfälligt...”.

Det framkom tydligt att alla informanter ansåg att det var viktigt med kontinuitet i kontakten med psykiatrin. Med kontinuitet avses här att det ska finnas en tidsmässig regelbundenhet men också att det är samma person som man möter. Gemensamt för alla informanter var att kontaktmannskapet, med en eller två personer som ansvarade för den psykiatriska omvårdnaden i slutenvården, upplevdes som positivt för kontinuiteten. Samtliga informanter tyckte att öppenvårdsmottagningen i området med en speciell psykosinriktning, en samordnare och en läkare var mycket bra då de kunde vända sig till samordnaren om de hade frågor eller om det skedde en förändring i sjukdomen hos deras närstående.

”Det som har varit bra har ju varit den öppenvårdsmottagningen med psykoslinje, där man har en kontaktperson och där man känner att man kan ta kontakt. Där fanns också en läkare som träffade vår dotter regelbundet 20 till 60 minuter och honom kan vi prata med tillsammans med vår dotter”

”Fick kontaktman på öppenvårdsmottagningen, då fungerade det bra i två år, det var regelbunden kontakt, sedan slutade kontaktmannen och sedan dess har vi inte haft någon kontakt”

”...fick kontakt med den psykiatriska öppenvården och en samordnare där...stor förändring...var det bästa som har hänt, fick kontinuerlig information om vad som sker”

Flera av informanterna ansåg att sekretessen inom sjukvården utgjorde hinder för dem i kontakten med psykiatrin. En av informanterna tyckte att sekretesslagstiftningen borde ändras när det gällde psykiatrisk vård. En annan informant upplevde inte bara sekretessen som ett hinder, utan tyckte att sjukvårdspersonalen gömde sig bakom sekretessen.

”...så har det ju varit så att när man är intagen på en institution så gömmer de sig bakom sekretessen...om han varit för sjuk för att bedöma det, så säger de ändå ingenting”.

”Det jag fortfarande är lite skeptisk mot är detta med sekretessen som gör att vi närstående inte får kontakt med dem som är skötare eller sköterskor, även de som är på det kommunala planet är instruerade att vara försiktiga med information och upplysningar”.

”Jag tror att riva mer av sekretessen, där den finns kvar, skulle göra det lättare att samarbeta”.

En av informanterna hade etiska reflektioner kring informationsflödet mellan sjukvård och närstående. Hon menade att det aldrig fick förekomma dold kontakt mellan psykiatrin och närstående.

”Det måste finnas en viss frihet för att kunna bli frisk...kontakten med anhöriga måste ske öppet och inte bakom ryggen på den drabbade”.

DISKUSSION

Metoddiskussion

I denna deskriptiva studie fanns det en ambition att beskriva och synliggöra närståendes upplevelser om bemötande från psykiatrin så nära sanningen som möjligt. Författarna använde sig av kvalitativa halvstrukturerade intervjuer som metod. Befring (1994) beskriver denna metod som öppen till sin struktur, det kan gestalta sig som ett samtal utifrån vissa teman. Utgångspunkten för arbetet var just att ge informanterna möjlighet att fritt beskriva

sina upplevelser och därför fungerade den halvstrukturerade intervjun väl i förhållande till studiens syfte. Detta ligger i också linje med Svensson och Starrin (1996) som säger att kvalitativa intervjuer är en metod för att utröna, upptäcka, förstå, lista ut beskaffenhet eller egenskaper hos någonting.

De flesta informanterna gick med på att författarna använde sig av bandspelare vid intervjuerna, men några ville inte bli inspelade. Det respekterades och intervjuerna antecknades istället. Men genom att anteckningar fördes kände författarna att det var svårare att hålla koncentrationen på informanternas utsagor. Det blev lite splittrat och författarna var oroliga för att de inte skulle kunna återge intervjun på samma effektiva sätt som bandspelaren. Författarna tror att en annorlunda arbetsfördelning vid intervjuerna utan bandspelare kunde ha varit bättre till exempel att en genomförde intervjuandet och den andre koncentrerade sig på lyssnandet och antecknandet. Repstad (1993) menar att fördelarna med bandspelare är många. Intervjuaren kan koncentrera sig på vad informanten säger och slipper att ägna sig åt att skriva. Om man antecknar kan man inte helt och hållet engagera sig i intervjun för att fånga upp lösa trådar i svaren eller komma med uppföljningsfrågor. Det ickeverbala beteendet kan också vara viktigt att observera. Dahlberg (1997) säger att forskarens uppgift är att inte hitta på något själv utan att via subjektet och livsvärldsperspektivet skapa ny kunskap. Sträva efter att förstå det som sägs i intervjun så noggrant som möjligt, förhålla sig kritisk till det som sägs och i betydelsen att inte ta utsagorna för givna.

Dataanalysen bedrevs efter den induktiva linjen som Befring (1994) beskriver, där man förutsättningslöst utgår från upptäckterna i det insamlade datamaterialet för att sedan leta mönster i form av begrepp eller teman som tillsammans utgör variationerna i datamaterialet. Ett annat sätt hade varit att i analysarbetet använd en teori eller modell som ett raster eller stöd i analysen. Då vårt syfte var att beskriva informanternas upplevelser av möten med personal från psykiatrin fann vi den induktiva ansatsen var mest relevant för att beskriva en del av verkligheten.

Båda författarna läste igenom och analyserade intervjumaterialet var för sig för att sedan gemensamt jämföra och söka mönster i datan. Detta var ett sätt att förhålla sig till reliabilitet och validitet i arbetet. Repstad (1993) förklarar att i värsta fall kan en kvalitativ analys av värderingar berätta åtskilligt mer om forskarens värderingar än om de värden texten uttrycker. Det gick att minska risken för detta genom att flera personer analyserade samma material.

Gemensamt gick författarna igenom de meningsbärande enheterna och gjorde understrykningar av dessa samt grupperade in enheterna i ett antal tema. Citaten i resultatdelen användes för att belägga de erhållna beskrivningskategorierna. Detta förfarande ger också läsaren möjlighet att bilda sig en uppfattning om hur författarna analyserat och tolkat utsagorna. Starrin och Svensson (1994) beskriver just tydliggörandet av forskningsprocessen som en metod för att kunna svara upp mot kraven på trovärdighet, noggrannhet och giltighet. Författarna menar att det hade varit önskvärt med informanter som kommit i kontakt med psykiatrin första gången efter den psykiatriska öppenvårdens utbyggnad.

Resultatdiskussion

Denna del av diskussionen redovisas med hjälp av samma rubriker/teman som användes i resultatdelen: tillgänglighet, delaktighet, information, personliga egenskaper och strukturella faktorer.

Tillgänglighet

Flertalet informanter visste inte var de skulle vända sig att få hjälp och det var svårt att få rätt psykiatrisk hjälp första gången. Det bör här nämnas att den psykiatriska öppenvårdsmottagningen i området byggdes upp under det tidsspannet under vilket informanterna hade haft kontakt med psykiatrin. Två informanter berättade att man som närstående inte förstod först vad det rörde sig om. Någon förklarade att de trodde det bara var en frigörelseprocess och därför dröjde det innan de sökte hjälp, de hade ingen aning om vad som var på gång. Dessa tankar finner vi belägg för där Tuck (1997) visade att föräldrar beskrev att de sökte hjälp först då sonens/dotterns beteende blev allt mer bisarrt. De beskrev ett desperat sökande efter någon som kunde förklara och ge bot. Olika kontakter med professionella resulterade i förvirrande råd med frustration som följd. Som närstående var det svårt att intala sig om att det rörde sig om en sjukdom, man trodde bara det var en frigörelseprocess. Cullberg (2000) förklarade också att under det första insjuknandet dominerar hjälplösheten för närstående att inte kunna påverka det skrämmande och destruktiva skeendet, liksom det svåra att inte förstå det som pågår. Familjen är i ett kristillstånd och i behov av professionellt stöd.

Någon menade att förut var man som närstående inte välkommen inom psykiatrin. Hallberg (1997) säger att det har förekommit uppfattningar inom psykiatrin att vårdtagaren skulle skiljas från sina närstående. Idag verkade de flesta informanterna ha kontakt och samarbete med öppenvården och en samordnare där. De förklarade att de kände att de fick snabbare hjälp och stöd än tidigare, när den närstående inte mår så bra. Som närstående tror författarna att det är viktigt att veta att man kan få professionell hjälp därför att det underlättar och man känner sig inte så ensam och utelämnad längre. Detta bekräftar Malm (2002) genom att poängtera att samordnare inom öppenvården skall fungera som en ambassadör, stigfinnare, koordinator och skall arbeta med att stärka patientens förmåga att hantera dagligt liv samt undervisning och samarbete med patienten och deras närstående.

Delaktighet

De flesta av våra informanter upplevde att det var svårt att lägga sig i omvårdnaden den första tiden. Några informanter har tagit upp att de upplevt sig som kycklingmamma eller hönsmamma, då de lagt sig i omvårdnaden om sin närstående. Edqvist (2001) har visat genom sina intervjuer av närstående att de som känner sig osynliga vill ha mer kontakt för egen del. De som är synliga beskriver sin roll som advokat, blåslampa, att beslut om stöd för sina närstående är som ett lotteri. Detta visar på att de närstående upplever ett motstånd att få utföra de sysslor som de tycker tillhör en närståenderoll. Flera av de intervjuade beskrev att de kände sig besvärliga om de agerade som till exempel mamma med de kunskaper om sitt barns sjukdom, symtom, egenheter och beteende som man har. Någon hade en känsla av att ingen var intresserad av deras erfarenheter, fick ingen kontakt och ingen personal tog notis om dem. Det är viktigt för patientens utveckling mot att klara sig så gott det går på egen hand att både vårdpersonal och närstående drar åt samma håll, och säger i stort sett samma saker. Hallberg (1997) styrker detta genom att trycka på att vårdpersonalens förhållande till vårdtagarens familj är en viktig del i psykiatrisk omvårdnad. Hallberg beskriver vidare att omfattande forskning visar att familjen är eller kan vara en positiv möjlighet. Vårdtagarens eget perspektiv och värdering av situationen är avgörande liksom värdering av vårdtagarens nätverk som resurs för utveckling mot hälsa och/eller oberoende.

De flesta informanterna började känna sig delaktiga först när kontakten med öppenvården och en samordnare där kom till. Författarna menar att omvårdnaden utvecklades till det bättre då det blev lättare för närstående att ta kontakt, när någon brydde sig, hörde på, tog till sig vad de hade att säga och utgjorde ett stöd för dem. Detta styrker Malm (2002) som beskriver att det

finns påtagliga vetenskapliga belägg för att påstå att bättre resultat uppnås i vården om de närstående ges en aktiv roll. Det sociala nätverket har betydelse för människors välbefinnande och förutsättningar att klara svåra livssituationer. Genom att den enskilde vårdtagarens direkta omgivning tillhandahålls stöd ökar också förutsättningarna avsevärt för att denna omgivning skall kunna bidra med ett positivt inflytande.

Information

Några av informanterna kände att de inte fick någon information från psykiatrin vid första mötet, det var ingen som tog notis om dem. Nu var det ju så att de flesta informanterna kom i kontakt med vården på den tiden som ingen tänkte på de närstående. En annan tänkbar förklaring till upplevelsen av informationsbrist kunde också vara att de upplevde situationen chockartad och därför inte tog till sig informationen ordentligt. Ottosson (2000) förklarar att närstående kan uppleva bristande information från psykiatrin på grund av att det är svårt att förstå vad som hänt och vad som kommer att hända. Howard (1994) visade på utifrån sina intervjuer att då de närstående blev medvetna om problemet, innebar detta en period av osäkerhet och förvirring relaterad till brist på information. Edqvist (2001) och Tuck (1997) visade på utifrån sina intervjuer att behov av kunskap om sjukdomen var ett återkommande tema i intervjuerna. Några informanter tog upp att de idag får bra och kontinuerlig information från öppenvården och de känner att de kan ringa dit och få svar på sina undringar direkt. Detta kan jämföras med Orhagen (1992) som trycker på att utbildning om sjukdomen ökar familjemedlemmarnas sjukdomsrelaterade kunskap och har visat sig kunna motverka ett kritiskt och överreagerat förhållningssätt mot den funktionshindrade.

Personliga egenskaper

Malm (2002) menar att sjuksköterskan som "Case manager" har ett ansvar för att stärka patientens förmåga att hantera sitt dagliga liv där de närstående utgör en viktig del. Sjuksköterskan ska också vara navet i det lagarbete som sker tillsammans med och kring patienten i den sociala struktur som denne befinner sig i. I resultatet fann vi att flera informanter upplevde att personalen inom psykiatrin verkade utföra sitt arbete på ett pliktbetonat sätt. De gjorde det de skulle men utan att vara engagerade. En informant tyckte att personalen saknade ambitioner. Det ligger nära tillhands att tro att denna brist på engagemang, på ett negativt sätt, påverkar "case managers" funktion som nav i lagarbetet. Det finns risk för att de närstående känner att personalen saknar engagemang i mötet med

patienten och de närstående och att detta kan tolkas som en uppgivenhet hos personalen, som kan misstänkas smittas av sig till de närstående.

Å andra sidan var flera av informanterna överens om att de upplevde ett större engagemang inom den öppna psykiatriska vården än inom den slutna, vilket känns som en viktig iakttagelse då det främst är inom öppenvården som sjuksköterskan är tänkt att ha rollen som ”case manager”. Ottosson (2000) påpekade att det kan vara svårt för närstående att förstå vad som hänt och vad som kommer att hända, och att närstående i den situationen kan uppleva brist både på information och att någon inom psykiatrin intresserar sig tillräckligt för deras närstående. Han menar också att närstående kan uppleva att psykiatrin har svårt att förstå de svårigheter det innebär att vara närstående till en person med psykossjukdom. Detta både besannas och motsägs av resultatet i detta arbete. Några informanter pekar på just bristen av engagemang som det stora hindret i mötet med personal inom psykiatrin. Andra informanter menade att de mött psykiatripersonal som varit mycket engagerade och dessutom ingivit informanterna en känsla av att vara förstådda, vilket i sin tur verkar ha varit inkörsporten till ett väl fungerande och naturligt samarbete med psykiatrin. Hummelvoll (1997) påpekar att psykiatrisjuksköterskans funktion bland annat är att, genom samarbete och tillit, hjälpa patienten till självrespekt och till att finna egna hållbara livsvärden.

Forchuck (1993) beskriver Peplaus tankar om relationsteorier i omvårdnad och fokuserar på interpersonella processer som äger rum mellan två eller fler personer och den terapeutiska relation som utvecklas mellan vårdaren och patienten. Det är rimligt att tro att dessa interpersonella processer är svåra att få till stånd utan engagemang från psykiatripersonalens sida. Dessa påståenden kan vid en första anblick tyckas ligga utanför det område som vi försökt kartlägga, de närståendes upplevelse av bemötandet från psykiatrin, men man kan i resultatet se flera exempel på att sjukvårdens sätt att bemöta och behandla patienten indirekt också påverkar de anhörigas upplevelse av hur de själva blir bemötta. Vi menar därför att man implicit kan påstå att detta är en viktig aspekt för psykiatrin i kontakten med närstående. Det är svårt att vinna en människas tillit utan att vinnlägga sig om ett gott bemötande. Också Berg (2000) stöder den tesen.

Strukturella faktorer

En intressant företeelse som vi fann när vi läste igenom materialet var att det i psykiatris strukturella uppbyggnad verkade finnas inbyggda hinder för ett bra möte mellan närstående

och psykiatrin. Ett sådant hinder var sekretessen. Flera av informanterna tyckte att det vid flera tillfällen i kontakten med psykiatrin hade varit just sekretessen som var orsaken till att mötet med psykiatrin hade blivit negativt. Vid psykosjukdom kan sekretessen ibland, istället för att vara en trygghet för patienten, utgöra ett stort hinder både för patienten och dennes närstående. Människor med psykosjukdom kan ha mycket svårt att avgöra om sekretess gentemot närstående är till gagn för dem eller inte. Ottosson (2000) beskriver att det att ha en psykosjukdom innebär att man har vanföreställningar, förlust av jaggränser och en försämring av realitetsprövningen, faktorer som kan påverka förmågan att ta ställning till sekretessbegreppet. Ottosson (2000) och Östman (1997) stödjer vidare upplevelsen av att sekretessen kan utgöra ett hinder då de menar att närstående just genom sekretessproblematiken kan uppleva bristande information från psykiatrin. En av informanterna upplevde inte bara att sekretessen var ett strukturellt hinder utan att psykiatripersonalen till och med "gömde" sig bakom den vilket stod i stark kontrast mot en annan informant som var övertygad om att all kontakt mellan psykiatrin och närstående måste ske helt öppet.

Ett annat strukturellt fenomen som informanterna beskrev var kontinuitet, där de menade att det var stor fördel att få möta samma person från psykiatrin varje gång kontakt togs, detta oberoende om det gällde sjuksköterska, skötare, läkare eller kurator. Också detta stöds starkt av litteraturen. Tucker et al. (1997) beskriver förvirringen som kontakten med olika företrädare för psykiatrin medförde, med olika besked och frustration som följd. Även Malm (2002) med sin förklaring av "case managerns" funktion stödjer kontinuitetstanken och vi vill åter hänvisa till Forchuck (1993). Och Peplaus relationsteori där den interpersonella processen och den terapeutiska relationen som utvecklas mellan vårdaren och patienten är själva kärnan i behandlingen. Även Berg (2000) hävdar att sjuksköterskan måste ha kännedom om patientens relation till de närstående för att kunna ta ansvar för sin pedagogiska funktion med undervisning av patient och närstående, något som kan te sig svårt utan kontinuitet i mötet med närstående och patient.

Detta låg i linje med att alla informanter var nöjda med systemet inom slutenvården där patienten hade två kontaktmän som ansvarade för omvårdnaden och som de närstående kunde vända sig till med frågor och funderingar. De närstående var lika positiva till den öppna psykiatriska mottagningen som i det här området hade en speciell psykoslinje, med en samordnare som ansvarade för omvårdnaden och en läkare som ansvarade för den medicinska

delen av behandlingen. Det var lätt för dem att komma i kontakt med den person som hade ansvar för just deras närstående om det skedde någon förändring i sjukdomen eller om de hade andra funderingar. Här förekom också regelbundna kontakter med samordnaren och läkaren utan att den närstående behövde ta initiativ till det.

En intressant iakttagelse som gjordes under intervjuerna var att informanterna alltid visste vilken personalkategori de hade mött när det handlade om läkare och kuratorer men de visste aldrig om det var en sjuksköterska eller skötare de hade mött, dessa hänvisades till som kontaktmän eller samordnare. Detta var inte något som informanterna själva reflekterade över men författarna menar att det kan vara intressant att reflektera över hur detta påverkar psykiatrisjuksköterskans yrkesroll.

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Informanterna visar på både svagheter och styrkor i bemötandet de fått från den psykiatriska vården. Vad gör då psykiatrin för att behålla dessa styrkor och minska svagheter? NU-sjukvården har tagit fram ett material som benämns ”Psykosprogram för utredning och behandling av nyinsjuknande och etablerade psykotiska tillstånd” (2000). Programmet har som syfte att inom kliniken skapa en samsyn kring behandling av patienter med psykotisk sjukdom och är riktat till samtliga inom kliniken som arbetar med psykiatri.

Programmet innehåller bland annat en modell för att tillgodose närståendes behov av stöd, råd, information och kunskap på ett sätt som väl svarar mot behovet som framkommit i detta arbete, det trycker också på vikten av att ta tillvara de närståendes kunskap och information inte bara i utrednings- och behandlingsarbetet utan också i arbetet med återfallsprevention. Programmet beskriver också att NU-sjukvården väl försöker svara upp mot behovet av kontinuitet i vården av psykossjuka och stöd och utbildning till deras närstående. Detta genom att arbeta utifrån ett vårdkedjetänkande där basen för den psykiatriska vården ligger hos den psykiatriska öppenvården med samordnare som ansvarar för den psykiatriska omvårdnaden och PAL (Patient Ansvarig Läkare) som ansvarar för den medicinska vården. Inom den slutna psykiatriska vården arbetar man med en modell där två kontaktmän ansvarar för den psykiatriska omvårdnaden och en behandlande läkare ansvarar för den medicinska vården.

Vårdkedjetänkandet består i att samordnare och PAL är aktivt deltagande också då patienten vårdas inom slutenvården. Författarna, som arbetat inom NU-sjukvården ett antal år, anser att det finns ambitioner att arbeta enligt ovan beskrivna program.

Sekretessen var ett område som flera av informanterna fann problematiskt och författarna är delvis eniga i detta, men vi är också övertygade om att det finns mycket att utveckla i det personliga mötet mellan psykiatrins företrädare och närstående för att motverka den negativa uppfattningen om sekretessen, det kan ibland vara tillräckligt att psykiatrin kontaktar närstående istället, för som brukligt är, tvärt om.

Författarna har inte berört de etiska aspekterna av resultatet, men det är mycket i informanternas berättelser som implicit andas etiska och moraliska ställningstaganden från företrädarna för psykiatrin. Detta är ett viktigt område, kanske det viktigaste och det är svårt att med ett ”program” påverka människors värderingar. Här tror författarna att varje arbetsplats måste erbjuda medarbetarna forum för reflektion kring yrkesutövning kontra etiska förhållningssätt.

REFERENLISTA

American Psychiatric Association. (1998). *Mini-D IV. Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV.2-uppl.* Danderyd: Pilgrim Press.

Befring, E. (1994). *Forskningsmetodik och statistik.* Lund: Studentlitteratur.

Berg, M. (2000). *Medvetenhet om bemötande. En studie om sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i närståendeundervisning.* Göteborgs Universitet: Institutionen för omvårdnad.

Cullberg, J. (2000). *Dynamisk psykiatri.* Falkenberg: Natur & Kultur

Cullberg, J. (2000). *Psykosor, ett humanistiskt och biologiskt perspektiv.* Stockholm: Natur och kultur.

Dahlberg, K.(1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare.* Lund: Studentlitteratur.

Edqvist, E. (2001). *Mellan anhörigskap och släktskap. Anhöriga till personer med psykiska funktionshinder berättar.* Stockholm: Socialstyrelsen.

Forchuk, C. (1993). *Hildegard. E. Peplau Interpersonal Nursing Theory.* California: Newsbury Park. Sage Publications.

Grunevald, K. (1997). *Psykiska handikapp, möjligheter och rättigheter.* Stockholm: Liber AB.

Hallberg, I. (1997). *Vilken kompetens behövs för psykiatrisk omvårdnad i morgondagens hälso-och sjukvård?* *Vård*, 3, 90-99.

Howard. PB. (1994). Lifelong maternal caregiving for children with schizophrenia. *Archives of Psychiatric nursing*, 8, 107-114.

Hummelvoll, J. K. (1997). *Helt ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk Sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Malm, U. (2002). *Case Management*. Lund: Studentlitteratur.

Orhagen, T. (1992). *Working with families in schizophrenic disorders: the practice of psychoeducational intervention*. Linköping University Medical dissertation No. 363. Linköping: Linköpings Universitet.

Ottosson, J-O. (2000). *Psykiatri*. Stockholm: Liber AB.

NU-sjukvårdens psykossektion. (2000). *Psykosprogram. För utredning och behandling av nyinsjuknade och etablerade psykotiska tillstånd*.

Repstad, P. (1993). *Närhet och distans*. Lund: Studentlitteratur.

Segersten, K. (1997). *Vårdforskarens ordbok*. Stockholm: Liber AB.

SOSFS. (1995:5). *Allmänna råd från Socialstyrelsen om kompetensbeskrivning för sjuksköterskor med specialisering i psykiatrisk vård*.

Starrin, B. & Svensson, P-G. (1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Svensson, P-G. & Starrin, B. (1996). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Tuck, I. DU Mont, P. Evans, G. Shope, J. (1997). The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11, 118-125.

Östman, M. (1997). Att vara anhörig med speciell fokus på föräldrar till psykiskt långtidssjuka personer. *Socialmedicinsk tidskrift*, 4, 170-175.

Östman, M. (2000). *family burden and participation in care. A study of relatives to patients admitted to voluntary and compulsory psychiatric care*. Lund: Institutionen för klinisk neurovetenskap avdelningen för psykiatri. Lunds Universitet.

Gunilla Andersson
Petersburgsvägen 8
45191 Uddevalla
Tele:0522-85155

Ulrik Larsson
Hjortmossegatan 100
46151 Trollhättan
Tele:0520-260048

XXX XXXXX XXXXXXXXX

Vi är två sjuksköterskor som arbetar inom NU-sjukvården, Gunilla Andersson Psykiatriska akutteamet i Uddevalla samt Ulrik Larsson psykosavdelning 67 på Näl. Vi går vår vidareutbildning till specialistsjuksköterskor inom psykiatrisk vård 40 poäng på högskolan i Trollhättan/Uddevalla.

Att kunna bemöta närstående på bästa sätt anser vi båda är en viktig del i omvårdnaden. Just nu arbetar vi med ett projekt vars syfte är att beskriva hur närstående till psykosdrabbade upplever bemötandet från personal inom psykiatri. Vi har därför valt att göra en intervjuundersökning och vänder oss till anhörigföreningen XXX XXXXXXXX med en förfrågan om möjligheten att intervjua 6 – 8 närstående till människor med psykosjukdom. Intervjuerna kommer att fokusera närståendes upplevelser av bemötande från personal inom psykiatrisk vård.

Alla uppgifter som samlas in i samband med intervjun kommer att behandlas konfidentiellt. Våra respektive arbetsledningarna är informerade om projektets syfte och metod. Vår handledare är Universitetsadjunkt Anders Kauffeldt, Institutionen för omvårdnad, Högskolan i Trollhättan/Vänersborg, 0521/264245.

Till hjälp har vi tänkt oss spela in intervjuerna på band, men vi kan också utifrån var och ens önskemål istället anteckna under intervjun. Intervjun beräknas ta ca en timme i anspråk. Intervjuerna kommer att ligga till grund för en 10p uppsats i ämnet omvårdnad. Denna uppsats kommer att finnas tillgänglig via biblioteket på Högskolan i Trollhättan/Vänersborg. Vår arbetsgivare psykiatriska kliniken NU-sjukvården brukar publicera denna typ av rapporter på den interna webbsidan. Vi avser att avrapportera resultatet till den berörda anhörigföreningen skriftligt och erbjuder oss också att muntligt komma och redogöra vårt resultat på något av föreningens möten.

Om möjlighet finns är vi intresserade av att komma igång med intervjuarbetet så snart som möjligt. Hör av er till någon av oss för att avtala tid och plats. Med hopp om ömsesidigt intresse ser vi fram emot ett intressant arbete tillsammans med er.

Med vänlig hälsning

Gunilla Andersson
Ulrik Larsson

Bilaga 2

Intervjufrågor

Inledning

Vi är tacksamma för att ni ställer upp på den här intervjun, då de upplevelser ni har är unika och ovärderliga för oss och då vi inte kan få tag på den här typen av information på något annat sätt än via intervju.

Vi tror att det finns behov för personal inom den psykiatriska vården att få ökad kunskap om hur närstående upplever/har upplevt bemötandet från psykiatrin.

Om det känns fel eller jobbigt att svara på någon/några av frågorna, behöver ni inte svara på dem.

Först inleder vi med några frågor som hjälper oss att förstå i vilket sammanhang ni mött personal från psykiatrin.

- Vilken är din relation till den drabbade?
- Hur länge har du haft kontakt med psykiatrin?
- Vilken typ av psykiatri har du kommit i kontakt med, t ex. sjukhusvård, öppenvård och kommun med flera?
- Vilken sjukdom har din närstående?

Huvudfrågor

Kan du beskriva situationer där du upplevt bemötandet från psykiatrin som positivt?
Här får du gärna beskriva flera situationer men vi vill också att du försöker tänka på ett speciellt tillfälle och med det tillfället i tankarna försöker beskriva för oss:

Vad kände du i den situationen?
Vad tänkte du i den situationen?
Vad upplevde du i den situationen?

Kan du beskriva situationer där du upplevt bemötandet från psykiatrin som negativt?
Här får du gärna beskriva flera situationer men vi vill också att du försöker tänka på ett speciellt tillfälle och med det tillfället i tankarna försöker beskriva för oss:

Vad kände du i den situationen?
Vad tänkte du i den situationen?
Vad upplevde du i den situationen?

Avslutande fråga

Vad känner du kan göras för att förbättra psykiatrins bemötande av anhöriga?

Högskolan i Trollhättan / Uddevalla
Institutionen för omvårdnad, kultur och hälsa
Box 1236
462 28 Vänersborg
Tel 0521-26 40 00 Fax 0521-26 40 99
www.htu.se