

Erfaringar med brukarstyrt innlegging ved psykosepost – ein kvalitativ evalueringsstudie

Margrete Tytlandsvik, cand. polit – Stig Heskestad, cand.med

EXPERIENCES WITH USER CONTROLLED ADMISSIONS TO A UNIT SPECIALISING IN PSYCHOSIS – A QUALITATIVE EVALUATION STUDY

ABSTRACT

The purpose of the research was to evaluate the effect of a flexible approach to service use versus the established practice in a unit for schizophrenic patients. In particular, the study examined how changing two out of 11 beds from the conventional admissions approach to a user controlled admissions approach affected the experiences of patients and their support network (i.e. relatives, care-staff and the community mental health service). Data were collected by qualitative research interview from the first 18 patients and their support network that completed at least one year on the program. The results demonstrated:

- The patients greatly valued the freedom and right to decide when a crisis arose and what help was relevant.
- This decision made by the patient occurred without facing the need for confirmation by a doctor that this was the case.
- When coming in contact with patients, the unit appears to have an environment based on equality and support, with a system that does not degrade or humiliate.
- There was reduction in the use of involuntary admissions.

The results of this study support previous research on empowerment, demonstrating the viability of correcting the unequal distribution of power that occurs in patient admissions, without affecting the need for justifiable treatment.

KEYWORDS: User experiences, user control, empowerment, involuntary admission, psychosis.

Føremål og teorigrunnlag

Føremålet med studien er å leggja fram erfaringane som pasientar, pårørende, kommunehelsetenesta og tilsette ved sengeposten på eit distriktspsykiatrisk senter har gjort etter innføring av brukarstyrte plassar. Desse erfaringane vert sette opp mot dei måla ein hadde ved opprettinga av brukarstyrte sengeplassar; større nytte og betre miljø i sengeposten og kravet frå fagfeltet om forsvarleg pasientbehandling.

Det vil vera fruktbart å sjå nærare på teorien om brukarmedverknad, styrking og meistring (empowerment). I Stortingsmelding nr. 21(1) og Stortingsproposisjon nr. 63 (2) har styresmaktene lagt føringar for ideologien bak behandling- og rehabiliteringsarbeidet i psykiatrien. Pasienten skal ha ei rolle som aktiv deltakar og medverkar i sin eigen behandlingsprosess. Helsevesenet må utifrå empowermentideologien overføra makt og styring slik at pasienten sjølv kan påverka eigen situasjon (3). Meistring heng saman med kompetanse til å delta og påverka. Det føreset evne til å nyttiggjera seg den hjelpa som finst. Pasienten sine egne krefter blir styrka og det kan motverka undertrykking og føra til meir likeverdige relasjonar (4). Kunnskap om korleis ein kan byggja opp ein relasjon til eit menneske som er sårbart, blir grunnleggjande i dette arbeidet. Ein føresetnad for at det skal kunna skje, er å ha tid og høve til stabil kontakt med få personar. Personar med schizofreni kan ha både kognitiv og relasjonell funksjonssvikt (5). Ved hjelp av respekt, inkludering og tolmod kan ein oppnå dialog og felles forståing. Bruk av tvang fortel i kva grad ein kan tillata pasientar å få gode relasjonar til helsevesenet.

Søk på Medline etter reviewartiklar om resultat av empowerment, tillit og brukarmedverknad i psykiatritenesta gav fleire treff. Ein fann dokumentasjon på at behandling som gir pasientane lov til å velja behandlingalternativ der ein viser pasientane tillit, har ein positiv verknad for pasientopplevingane. Informasjonsbehov og kontinuitet blei også vektlagt. Pasientar som får høve til å velja, vil truleg forhalda seg til behandlinga på ein grei måte. Vanskelege behandlingsrelasjonar er ein faktor som kan føra til tilbaketrekking frå pasienten si side. Det

blir hevda at det trengst meir forskning, særleg innan pasientgrupper med alvorlege psykiske lidningar der det er mangel på kvantitativ forskning om slike tema (6).

Ein annan studie (7) konkluderer med at effektive program med opplæring vil retta opp maktubalansen ved å skapa ei haldningsendring hos helsepersonell. Aukande fokus på brukarmedverknad no er eit resultat av den veksande merksemda på den skjeive maktfordelinga. Maktløyse og sosial ulikskap kan vera med på å leggja grunnlag for og oppretthalda mentale lidningar.

Setting

Jæren distriktspsykiatriske senter skal gje allmenpsykiatriske tenester til folk på Jæren. Jæren DPS har både akuttfunksjonar og rehabiliteringsoppgåver. På spesialposten for rehabilitering av pasientar med schizofreni og schizofreniliknande sjukdomar, sleit dei i fleire år med overbelegg og mange tvangsinnleggingar og dårleg fungerande pasientar. Dei tilsette var slitne og følte seg utrygge og det var omfattande bruk av mekaniske tvangsmiddel. Noko måtte gjerast! Ulike tiltak blei diskuterte. Målet var eit betre miljø i sengeposten og at pasientane skulle få betre nytte av innleggingane. Ein kom fram til at ein måtte sjå på maktfordelinga mellom pasientane og personalet.

To sengeplassar blei omgjorde til brukarstyrte senger. Etter skriftleg kontrakt, fekk pasientane ved utskrivning rett til å nytta desse plassane. Kontrakten gjekk ut på at pasienten sjølv tok initiativ til innlegginga utan å gå via lege. Sjukepleiarane på sengeposten administrerte dette. Inntaket skulle skje mellom kl. 07 og 21. Det var lov å ringja når som helst. Pasienten bestemmer sjølv tida for utskrivning, men lengste tid var 5 døger. Det var ei karantenetid på 14 dagar mellom kvart opphald. Pasientar som er utskrivne under tvunge vern (§3-1.2) kunne også nytta tilbodet. Medisinsk behandling vart ikkje gitt. Miljøterapeutiske tiltak var ivaretaking (containment), støtte og struktur. Det var ingen aktivitetar utanom sengepostområdet og ein hadde ikkje frigang. Det var ikkje lov å rusa seg. Dersom begge sengene var

opptekne, måtte pasienten venta til ei blei ledig. Blei ein pasient som tok kontakt vurdert å ha symptom- eller fungeringsnivå som trong medisinsk eller terapeutisk behandling av lege eller psykolog, måtte han leggast inn på vanleg måte via legevakt og bli motteken av lege på senteret.

Det var stor motstand i institusjonen og mange kritiske meiningar om konsekvensane tilbodet kunne føra med seg, både i sengeposten og elles på senteret. Kunne alvorleg psykisk sjuke, der mange også har eit rusproblem, vera i stand til å nyttiggjera seg desse sengeplassane på ein gagnleg måte? Kunne dette føra til at mange pasientar ville «misbruka» retten til innlegging? Var det forsvarleg å ta i mot ein pasient i spesialisthelsetenesta utan vurdering av lege? Personalet hadde også tankar om at alle ville heller vera innlagde enn å vera i sin eigen heim.

Design

Utval

Undersøkinga inkluderer alle aktuelle pasientar som hadde kontrakt med dette tilbodet i minst eitt år, gjennomsnittleg 19 månader: 11 menn og 7 kvinner mellom 24 – 44 år. Dei har ei sjukehistorie på 4 – 14 år og har tidlegare hatt mange institusjonsinnleggingar. Alle har ein alvorleg psykosedidiagnose. Ti av pasientane har i tillegg eit rusmiddel-misbruk. Tolv har eigen bustad, 6 bur i bufellesskap (8). Dette utvalet skil seg frå dei øvrige pasientane som er innlagte ved senteret i same tidsrom, ved at dei har eit gjennomgåande lågare funksjonsnivå. Følgjeleg er dette ei pasientgruppe som ein i utgangspunktet skulle tru er minst eigna til maktoverføring.

Ein nær pårørende til kvar pasient vart intervjuet med unntak av tre pasientar som meinte at deira pårørende ikkje tok del i samhandling med helsevesenet og ville ikkje at desse skulle bli kontakta. Alle pasientane har individuell plan der primærkontakten i kommunehelsetenesta er koordinator og desse blei også intervjuet. Sengepostpersonalet vart intervjuet der temaet var tilbodet generelt og ikkje spesifikt for kvar einskild pasient.

Samtalen blei nedskriven under intervjuet. Data blei samla gruppevis frå pasientane, pårørende, kommunehelsetenesta og sengepostpersonalet. Utsegnene blei kategorisert. Ein fann det som var likt for mange og det som varierte.

Datainnsamling

Undersøkinga har eit retrospektivt design. Ein hadde intervju med respondentane der ein spurde kva erfaringar dei hadde hatt med kontrakten og bruk av brukarstyrte sengeplassar. Det kvalitative forskningsintervjuet vart brukt for å få fram eit empirisk materiale som inneheld erfaringane om saksfeltet (9). Ein semistrukturert intervjuguide blei laga i førebuingssfasen. Tema var sette opp mot føremålet med studien og tok utgangspunkt i kategoriar som vil formidla evalueringssmåla. Tilsette på sengeposten gjorde greie for korleis dei opplevde at pasientane brukte tilbodet og kva konsekvensar det har hatt for miljøet i der.

Samtalane med kvar informant varde omlag ein time. Pårørende fekk same spørsmåla. Materialet blei ikkje så rikt som ein kunne ynskja fordi pasientane sine evner til å reflektera over eigne opplevingar verka avgrensa. Nye moment kom ikkje fram ved å stilla spørsmåla frå andre innfallsvinklar eller ved å gå nærare inn på svara deira. Dei fleste i denne gruppa hadde ulike vanskar med å kunna gje ei djupare utgreiing om tankane og kjenslene sine.

Etiske aspekt

Samtykke er henta inn frå alle pasientane. Det gir lov til å intervjuet pasienten, namngjevne familiemedlemmer og primærkontakatar i kommunehelsetenesta.

Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste har gitt konsesjon for data-behandling (helseopplysning) i prosjektet. Studien er også godkjent av Regional etisk komite for medisinsk forskningsetik Vest-Norge.

Funn

Sengeplassane har vore brukte 138 gonger, 4,8 for kvar pasient, 2,5 døger gjennomsnittleg. 41 % av innleggingane har berre vart eitt døger eller mindre, med færrest innleggingar i helgene. Samla bruk av sengeplassar for desse pasientane har gått ned med 33 % og samla tid på tvang har gått frå 181 til 88 veker i same periode (8).

Pasientgruppa sine erfaringar

Pasientane deler seg i tre grupper:

1. 10 respondentar har sjølv teke initiativ til bruk av sengeplassane.
2. 4 respondentar har nytta tilbodet når andre har teke initiativ.
3. 4 respondentar har ikkje nytta tilbodet

Gruppe 3 blei intervjuet der tema var korleis dei opplevde å ha eit slikt tilbod i bakhand.

Dei seier:

«*Ei god ordning; eg vil gjerne ha dette tilbodet ståande; eg har då mulegheit*»

«*Eg tenkjer ikkje på det, men eg ha ringt posten for å få råd om medisinar*».

Når det gjeld gruppe 2, uttrykkjer dei at det er greit når dei først er der, men sjølv har dei til no ikkje makta å ta initiativ. Utsegnene deira kjem saman med gruppe 3.

Fleire pasientar hevdar å kunna påverka eigen situasjon:

«*Godt å bestemma sjølv*»

«*Viktig å ha frihet*»

Det er forståeleg at pasientane tidlegare venta i lengste laget når vegen inn var kronglete og lite føreseieleg:

«*Det gir trygghet, eg slepp å kjøra meg så langt ned i fortvilning. Tidlegare kunne eg øydeleggja ting før eg blei innlagt; eg har meir kontroll sjølv nå*».

Pasientane er i same diagnosegruppe, men alle er ulike slik som andre menneske. Dette viser seg på måten dei fungerer på, uttrykkjer og forstår symptomane sine. Sju av respondentane er utskrivne på «Tvunge vern» i Psykisk helsevernlov. Sengeposten har då ansvar for å ha tilsyn med dei, særleg med tanke på medisiner. Under slikt tilsyn kan personalet nokre gonger motivera pasienten til å bli med til avdelinga slik at pasienten kan få sjå at det vil vera godt for han å få avlasting og omsorg:

«*Det hjelper å ha folk rundt seg og få forandring frå det kjedelege heimelivet*».

«*Kjekt å ha ein plass å komma til, få god mat og nokon å snakka med, spela kort og vera sosial*».

Mangel på frigang og lite aktivitet kan vera årsak til kortvarige opphald. Fleire pasientar vedgår:

«*Det blir fort litt kjedeleg og det er med på å korta ned opphaldet*».

Tanken bak denne restriksjonen er at pasientane er i krise når dei kjem inn. Dei treng å bli skjerna mot omverda sine krav og freistingar. Mange er rusmiddelmissbrukarar.

Ved vanlege innleggingar må pasientane først gå til fastlege eller legevakt.

Pasienten må fortelja historia si fleire gonger og vanlegvis til heilt ukjente personar. Følgjande meiningar var typiske for mange:

«*Eg orkar ikkje å stå til rette i alle avhøyra på akuttposten*»

Terapeutiske samtalar med behandlar ligg ikkje inne i tilbodet. Nokre syntest dette var godt, andre sakna det:

«*Eg saknar samtale med legen, frigang og aktivitetar*».

«*Godt å sleppa alle spørsmåla*».

Om karantenetida:

«*Karantenetida er for lang; eg misbrukar ikkje tilbodet*»

«*Karantenetida vert opplevd som stressande og angstskapande*»

Kommunehelsetenesta sine erfaringar

Det var ei samstemt ytring frå kommunehelsetenesta at tilbodet om brukarstyrte sengeplassar har fungert svært positivt. Det er ein «sikkerheitsventil» når kommunehelsetenesta har stengt kveld og natt. Dei hevdar at både dei sjølv og mange av pasientane har fått betre relasjonar til sengepostpersonalet. Pasientane sine synspunkt vart stadfesta også her:

«Karantenetida er ikkje føremålstenleg, ikkje noko misbruk slik me ser det».

Ein ser at auka meistring og styrking skjer:

«Tilbodet har gjort han gradvis meir ansvarleg og gitt han tryggleik til å be om hjelp i tide».

Samarbeidet med sengeposten bli opplevd ulikt:

*«Skulle ynskja at me fekk melding kvar gong pasienten er innlagt»
«Samarbeidet har blitt betre og meir forpliktande etter bruken av desse sengeplassane».*

Familiane sine erfaringar

Familiane opplevde det trygt å ha sengeposten i ryggen ved symptomforverring, særleg om ettermiddagen og i helgene når kommunehelsetenesta var stengt. Dei kan ringja til posten for å få råd når det trengst. Det styrkjer familien at dei blir høyrde og viste respekt:

*«Me er svært godt nøgde med oppfølginga frå helsevesenet»
«Me har fått større tillit til helsevesenet».*

Ein av familiane var misnøgd med tiltaket:

*«Brukarstyrt innlegging varer ikkje lenge nok. Pasienten er like dårleg når han kjem ut.
Han får for lite igjen når opphaldet er så kort. Rus er årsaka til at han vil ut igjen. Eg ynskjer å ta større del i innlegginga, ynskjer å fortelja om mine observasjonar»*

Sengepostpersonalet sine erfaringar

Det er forståeleg at fleire pasientar har trunge støtte og motivasjon frå andre i byrjinga. Eit viktig moment er tillit til personalet og systemet i sengeposten. Sengeposten blir for nokre ein fristad der ein kan skjermja seg. Pasientangruppa er sårbare for stress (10). Personalet merka at fleire av pasientane må trenast opp for å ta i bruk tilbodet på eige initiativ:

*«Me opplever at dei også må finna ut og læra å stola på at dei ikkje blir haldne tilbake i posten når dei sjølv ynskjer å gå. Dei har fått betre relasjonar til oss, tidlegare var det ofte tvangsinnleggingar».
«Pasientane er i stand til å klara meir enn ein gjerne trur når bare dei får bestemta sjølv».
«Det er greit at grunnen er at dei ikkje har mat heime, me oppmodar dei faktisk til å komma inn då.»*

Vurdering

Det har skjedd ei nærast revolusjonerande endring i samfunnet sitt syn på sinnslidingar. Tidlegare skulle dei sinnsjuke gøymast vekk og det var aldri snakk om å gjera dei friske. Er det krav frå samfunnet som har ført prosessen dit den står i dag trass i motstand frå psykiatrifagfeltet? Studien viste at ein uredd leiar turde å gå i mot sterk intern motstand og sette i verk forsøket med brukarstyrte plassar. Misbruket som fagfeltet frykta, har ikkje skjedd. Undersøkinga avdekkja at mange av tankane personalet hadde om korleis pasientane ville oppføra seg, viste seg å byggja på ei undervurdering av pasientane sine evner til samarbeid og ansvar for eige liv. Det viste seg å vera fruktbart å gje alvorleg sjuke menneske, som i tillegg har rusproblem, rett til å bestemta og ta ansvar for eigen situasjon. Når dei får komma til orde, ser ein at dei har både vilje og evne til å gjennomføra kreative betringssprossar på eigne vilkår (10). Pasientane har lagt stor vekt på fridom og det å få rett til sjølv å definera når ein er i ei krise og kva som er relevant hjelp, utan å bli overprøvd av legens rett til slik definisjon. Tomt kjøleskap og pengemangel er gode nok grunnar. For desse pasientane gir det mindre stress å sleppa finna gode nok grunnar til å

bli innlagde og svara på vanskelege spørsmål frå ukjent personell. Det er dårleg terapi for denne gruppa å fortelja historia si mange gonger.

Årsaka til nedgang av tvangsinnleggingstida kan liggja både hos pasientane og hos personalet og kjem til uttrykk i samhandlingane deira. Pasientane vel å samarbeida fordi dei no er tryggare og kan stola på personalet.

Det blei innført nokre reglar som ein meinte var gode for å skapa eit beskyttande miljø for pasienten som var i krise. Ein innsåg fort at 14 dagars karantenetid ikkje var tenleg og den er no teken bort. Det er også opna opp for innlegging om natta då det har vist seg å vera berre i sjeldne høve det har kome ynskje om det. Men full frigang har ein ikkje oppnådd sidan personalet meiner pasientane må skjermast for krav og stimuli frå omverda. Fleire pasientar seier at mangelen på frigang er årsaka til at dei i mange høve reiste raskt heim.

Kommunehelsetenesta har også innvendingar mot mangelen på informasjon i nokre få høve. I ettertid har ein formalisert dette samarbeidet på ein betre måte.

Sengepostmiljøet er no meir prega av likeverd og støtte og ein har laga eit system som ikkje skal verka krenkande i møte med pasienten. Behova til dei ein skal yta hjelp til har vore styrande, det har påverka kulturen og maktfordelinga. Helsevesenet har gitt frå seg makta til å definera når andre er i krise.

Konklusjon

Denne studien viser at auka brukarmedverknad, etter prinsippa for empowerment, førte til betre miljø i sengeposten og at innleggingane blei til større nytte for pasientane. Dette er i samsvar med tidlegare forskning som også viser at auka brukarmedverknad verkar positivt for pasientane sine opplevingar av hjelpeapparatet, styrkjer behandlingsrelasjonane og skaper ein meir balansert maktbalanse. Studien er i samsvar med tidlegare forskning på empowerment som viser at det er gjennomførbart å retta på den skjeive maktfordelinga utan at det går utover krava til forsvarleg behandling.

Kontaktperson: Margrete Tytlandsvik, margrete.tytlandsvik@jds.no

Litteraturliste:

1. St.meld. nr. 21, 1998-99: Ansvar og meistring: Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.
2. Opptappingsplanen for psykisk helse 1999-2006. St.prp.nr. 63, 1997-98.
3. NOU 1998: 18.: Det er bruk for alle.
4. Walseth, L.T. og Malterud, K.: Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Den norske legeforening nr.1,2004; 124: 65-66.*
5. Ueland T. og Øie M.: Kognitiv svikt ved psykoser. Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning 2006.
6. Laugharne, R and Priebe, S. Trust, choice and power in mental health. A literature review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol (2006)41:843-852*
7. Kumar, S. Client empowerment in Psychiatry and Professional Abuse of Clients: Where do we stand? *International Journal of Psychiatry in Medicine; 2000/2001; 30: 60-70*
8. Heskestad, S. og Tytlandsvik, M. Brukerstyrte kriseinnleggjelser ved alvorlig psykisk lidelse. *Tidsskrift for Den norske legeforening nr.1, 2008; 128: 32-35.*
9. Kvale, S.: Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2006
10. Mandelid, L.J., Dialog nr. 2, 2007.
11. Weisæth L. (2007) www.helsenytt.no/artikler/stressmeistring.