Ånund Brottveit

På pasientens premisser

- erfaringer med nettverksmøte i hjemmebasert psykiatrisk behandling i to Valdreskommuner

Rapport 1/2002
ISBN 82-8048-014-5
Diakonhjemmets høgskolesenter
Forskningsavdelingen (Diaforsk)
Tlf. 22 451961, Fax 22451846

Denne rapporten er utgitt av:
Diakonhjemmets høgskole
Forskningsavdelingen (Diaforsk)
Postboks 184, Vinderen
0319 Oslo
http://www.diakonhjemmet.no

Rapport 1/2002
ISBN: 82-8048-014-5

Mangfoldiggjøring:
Diakonhjemmet Høgskole

Forord

Valdresprosjektet tok kontakt med Diaforsk vinteren 2001 for å be om en evaluering. Da hadde de arbeidet med å realisere et nettverksorientert behandlingstilbud i samarbeid mellom 1.linje- og 2.linjetjenestene siden 1997. Inspirasjonskildene var hentet fra ulike hold, blant annet Live Fyrands seminarer om nettverksintervensjon, Tom Andersens teori om det reflekterende team og ikke minst Jaako Seikkulas finske erfaringer med nettverksmøter og åpne samtaler. I 1999 gikk de i gang med de første pasientene.

Prosjektet hadde ingen eksterne midler og ikke noe eget budsjett, men DPS Gjøvik Land Valdres tok et overordnet faglig ansvar. Arbeidsgiverne, de to Aurdalskommunene og Aurdal Psykiatriske Senter, lot initiativtagerne få bruke arbeidstid (og fritid!) til å drive frem prosjektet. Selv sa de: "*Vi kunne ikke vente lenger på byråkratiet! Hvis vi ikke gikk i gang, ville det kanskje aldri ha blitt noe av.*"

I skrivende stund reiser teammedarbeiderne fra prosjektet rundt og underviser andre fagpersoner i metoden. De ønsker seg et utvidet Valdresprosjekt (Valdresprosjektet II) som omfatter flere kommuner og langt flere pasienter.

Denne evalueringen er laget med de begrensningene som settes når en kommer sent inn i et prosjekt og ressursene er knappe. Vi har avgrenset oss til å møte fagpersonene, pasientene og de pårørende som er direkte involvert i prosjektet og vi har satt et særlig fokus på spørsmål om brukermedvirkning, nettverksmobilisering og livskvalitet. I presentasjonen er det særlig pasientene som kommer til orde, slik at det er rimelig å si at evalueringen i hovedsak er en brukerundersøkelse.

Evalueringsarbeidet har vært en givende prosess, med fascinerende møter med mennesker og landskaper. Pasienter og intervjuede deltakere fra nettverket skal ha en spesiell takk for utvist tålmodighet og åpenhet. Videre, vil vi takke alle ansatte i tilknytning til prosjektet som har stilt til intervju eller bidratt praktisk med gjennomføringen av evalueringen. En stor takk til senteret som nå heter DPS avdeling Aurdal som ordnet med kost og losji under oppholdene!

Professor dr.med. Ragnhild Husby ved Diakonhjemmets sykehus har bidratt med verdifulle faglige råd i planleggingen av denne evalueringen. Stipendiat Bengt Karlsson som er tilknyttet familieterapiutdanningen ved Diakonhjemmets høgskole har lest gjennom utkast og gitt gode innspill underveis. Han har også lest gjennom den ferdige rapporten. En stor takk til begge!

Oslo, januar 2002
Ånund Brottveit
Prosjektleder, Diaforsk

Innhold:

Sammendrag 5
1 Innledning 7
1.1 Bakgrunn 7
1.2 Problemstilling (for evalueringen) 10
1.3 Metode 11
1.4 Utvalg 12
2 Spørreskjemadata 15
2.1 Sosialt nettverk 15
2.2 Livskvalitet 18
2.3 Oppsummering 21
3 Brukermedvirkning 23
3.1 Strukturelle betingelser for brukermedvirkning 23
3.2 I pasientens hjemmemiljø 24
3.3 Nettverkets involvering 25
3.4 Hvem styrer og snakker på møtene? 27
3.5 Oppsummering 29
4 Pasientsystemets opplevelse av behandlingen 31
4.1 Endret symptombildet seg? 31
4.2 Valdresprosjektet som sikkerhetsnett 34
4.3 Forebygging 34
4.4 Livskvalitet 36
4.5 Hjelp til selvhjelp 37
4.6 Ordenes makt 39
4.7 Koordinering av tilbudene 41
4.8 Oppsummering 42
5 Valdresprosjektet sett fra behandlersiden 45
5.1 Utprøving av en ny modell 45
5.2 Opplevelse av nettverksmøtet 46
5.3 Nettverksmobilisering og brukermedvirkning 47
5.4 Hva fagpersonene lærte av pasientsystemene 48
5.5 Vurderinger av prosjektperioden 49
5.6 Oppsummering 50
6 Konklusjon 51

Sammendrag

Valdresprosjektet er et to-årig prøveprosjekt hvor 2.linjetjenesten har samarbeidet med 1.linjetjenestene i to kommuner om et psykiatrisk tilbud for ca. 10 pasienter. Det sentrale i denne modellen er *nettverksmøtet*, der et tverrfaglig team møter pasienten sammen med sine pårørende og andre nettverkskontakter. Behandling og pasientkontakt skjer primært gjennom nettverksmøtene. Det legges stor vekt på nettverksmobilisering, brukermedvirkning og utvikling av kommunikasjonsformen på møtene.

Pasientgruppen er plaget av alvorlige psykiske lidelser, men bor i egne boliger eller sammen med familie. Alle hadde hatt arbeidslivserfaring, de fleste var i eller hadde vært i ekteskap/samboerforhold og over halvparten hadde barn.

Evalueringen viste at forventningene om sosial støtte fra nettverket var relativt store. Forventningene til profesjonelle hjelpere var også høye, uten at disse hadde erstattet det private nettverket. Alle pasientene hadde minst ukentlig kontakt med venner eller familie utenom husstanden, over halvparten hadde det til daglig. Det sosiale nettverket inneholder også problematiske relasjoner, noe som påvirker enkelte pasienters følelse av frihet og trivsel. Nettverkets tilstedeværelse hindrer ikke alltid ensomhetsfølelse hos pasienten. Noe under halvparten av pasientene sier at de er nokså lykkelige, mens resten svarer at de er middels lykkelige.

Pasientene uttrykte i spørreskjemaet en meget stor tilfredshet med tilbudet fra det psykiske helsevernet. Det samme hovedinntrykket ga de i intervjuene, men her kom det også frem enkelte erfaringer de var kritiske til i forbindelse med Valdresprosjektet. To-tre pasienter fortalte at de i en tidlig fase av prosjektet hadde opplevd situasjoner hvor de følte seg sterkt presset eller styrt av teamet. De ansatte har også erkjent at det har tatt tid å venne seg av med "ekspertrollen". Det kom ellers frem både positive og negative erfaringer med primærlegene og ellers andre psykiatriske behandlingstilbud. Den samlede vurderingen av Valdresprosjektet, er meget positiv fra pasienter, pårørende og intervjuede fagpersoner. Alle pasientene mente også at de hadde hatt nytte av det, og de fleste følte de hadde hatt en positiv terapeutisk utvikling i perioden.

Valdresprosjektet synes å lykkes langt på vei når det gjelder målsetningen om brukermedvirkning. En ser også terapeutiske gevinster ved måten nettverket og pasienten fått større mestringsevne og større ansvar på, samtidig som sikkerhetsnettet er styrket. Beredskapsordningen som har vært opprettet som en del av prosjektet, har virket beroligende og avlastende og trolig i seg selv vært forebyggende.

Behandlingsmodellen og beredskapen rundt har trolig medvirket til å forebygge reinnleggelser eller forverringer av kriser. Nettverksmøtet har ført til en sterkere mobilisering av sosialt nettverk enn det er grunn til å regne med ved et mer tradisjonelt opplegg. De pårørende uttrykker at de nå står mindre alene og får mer hjelp enn tidligere, og at de derfor også kan klare mer.

Nettverksmøtene har gitt anledning til å prøve ut en ny form for samtaleterapi ("åpne samtaler"), der åpenhet, meddelelse og språkbearbeidelse står sentralt. Behandlerne har forsøkt å tilpasse sine roller og holdninger slik at pasienten og nettverkskontaktene blir aktive og like styrende i samtaleprosessen. Erfaringene tyder på at dette har vært

fruktbart og en vesentlig faktor for både nettverksmobilisering, økt selvinnsikt og større evne til å mestre sin egen lidelse.

Valdresprosjektets tilnærming er krevende og fordrer både opplæring og et organisatorisk rammerverk. En videreføring og utvidelse av modellen krever en sterkere formalisering av organisatorisk forankring og samarbeidsrelasjoner. Valdresprosjektets oppnåelser i form av forebyggelse og selvhjulpenhet synes å være sterkt forbundet med et betryggende beredskapssystem.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

Norge har i likhet med andre vestlige land trappet ned institusjonsbehandlingen av psykiatriske pasienter. Samtidig har det blitt etablert et mer omfattende poliklinisk tilbud til hjemmeboende pasienter. Denne omlegningen har i liten grad rørt ved skillelinjene mellom 1.linjetilbud og 2.linjetilbud innen psykiatrien. Likevel har en sett en forsiktig utbygging av psykiatriske tilbud innenfor kommunehelsetjenesten, først i form av stillinger for psykiatriske sykepleiere innen hjemmesykepleien (Almvik 2000:17).

Flere behandlingstrengende personer i egne boliger i hjemkommunene medfører nye utfordringer for fylkeskommunale og kommunale myndigheter. Begrepet *integrasjon* har blitt brukt både om pasientens deltakelse i lokalsamfunnets aktiviteter og sosiale fellesskap og om de ulike tjenestetypenes gjensidige integrasjon (Almvik 2000:20). I stortingsmeldingen 'Åpenhet og helhet' beskrives den tjenestemessige integrasjonen som et "helhetlig" og "mer sammenhengende" tjenestetilbud (St.meld.25 1996-97:15). Denne stortingsmeldingen stiller "diagnosen" på det psykiatriske behandlingstilbudet slik:

> *Hovedproblemene for mennesker med psykiske lidelser er at behandlingskjeden har brister i alle ledd:*
> - Det forebyggende arbeidet er for svakt.
> - Tilbudene i kommunene er for få.
> - Tilgjengeligheten til spesialisthelsetjenester er for dårlig.
> - Opphold i institusjon blir ofte for kortvarige.
> - Utskrivning er mangelfullt planlagt.
> - Oppfølgingen er ikke god nok.
>
> *Pasientene får ikke all den hjelpen de trenger, personellet føler ikke at de får gjort en god nok jobb, og myndighetene makter ikke å gi befolkningen et fullverdig tilbud.*
> (St.meld.25 1996-97:16)

Behovet for samordning av tilbud og samarbeid på tvers av faglige og organisatoriske skillelinjer understrekes flere steder i meldingen. Den generelle tendensen i psykisk helsevern er at kommunehelsetjenesten får en mer sentral rolle ved at psykiatriske pasienter i større grad får dekket sine behov der som hjemmeboende og hjemmehørende i en kommune. Jeg har allerede nevnt de to betydningene integreringsmålsetningen kan ha. Andre nøkkelbegreper er *normalisering*, *forebygging*, *brukermedvirkning* og *sosialt nettverk*.

Innvendinger i forbindelse med en annen reform som forbindes med mye av det samme tankegodset, kan være relevante her. Det har blitt stilt spørsmål ved om deinstitusjonaliseringen av omsorgen for psykisk utviklingshemmede ("HVPU-reformen") har splittet fagmiljøene for mye og om brukernes behov ble neglisjert av kommunene. Videre, har det blitt fryktet at tilværelsen i egen bolig kunne føre til ensomhet og lav livskvalitet. Nå må det sies at det ikke bestandig er snakk om at personer skal flytte fra en tilvant institusjonsværelse til et nytt liv i lokalsamfunnet. Det er mer et overgangsfenomen. Det handler like mye om mennesker som når deres

behov for tilbud er blitt utredet, kan tilbys noe i sitt nærmiljø fremfor å reise bort fra familie, nettverk og kjente omgivelser til en sentralisert institusjon. Spørsmålet er like fullt: Kan kommunehelsetjenesten samarbeide med spesialisthelsetjenesten om å møte disse utfordringene?

Valdreskommunene Nord-Aurdal og Sør-Aurdal hører til distriktet Gjøvik-Land-Valdres. Det distriktspsykiatriske senteret (DPS GLV) ligger på Gjøvik i tilknytning til Oppland Sentralsykehus, avdeling Gjøvik (OSSG). I Nord-Aurdal kommune ligger det som tidligere het Aurdal Psykiatriske Senter (APS), men som fra 1.1.01 ble en døgnbehandlingsenhet i tilknytning til DPS'et (DPS GLV, avd. Aurdal). Dette senteret har både polikliniske og institusjonelle tjenester. I tillegg har kommunene psykiatriske sykepleiere innenfor den kommunale hjemmetjenesten. I dette behandlingsmiljøet ble de første planene for Valdresprosjektet laget høsten 1997.

Da Valdresprosjektet ble opprettet, skjedde det på initiativ fra senteret i Aurdal (den gang APS), men i samarbeid med de to Valdreskommunene. Det ble først opprettet en prosjektgruppe, og senere en styringsgruppe. Styringsgruppa ble ledet av leder ved APS og hadde representanter fra de to kommunene i tillegg til prosjektleder. Styringsgruppa avholdt imidlertid få møter, og mye av kontakten mellom enhetene skjedde bilateralt. Prosjektgruppa arbeidet med den konkrete planleggingen i forkant, men fulgte også opp prosjektet. Her har teammedarbeiderne deltatt sammen med brukerrepresentanter oppnevnt av foreningen Mental Helse i Valdres. Prosjektgruppa har fått ekstern veiledning om nettverksteori og metode, deltatt i studiereiser og faglige seminarer.

Valdresprosjektet (VP) refererer i sin egen prosjektbeskrivelse til de svakhetene ved dagens psykiatritilbud som påpekes i Opptrappingsplan for psykisk helse 1999 - 2006 (St.prp.63 1997-98) og Stortingsmeldingen 'Åpenhet og helhet' (St.meld.25 1996-97). Departementet etterlyser her utprøvning av nye modeller både for behandlingstjenestene og organiseringen av dem.

Valdresprosjektet viser også til sitt eget kartleggingsarbeid:

> "*Med bakgrunn i en undersøkelse som er gjort i en av kommunene som er med i prosjektet, i forbindelse med utarbeidelse av psykiatriplan, kom det fram at brukerne etterlyser et lavterskeltilbud og tilgjengelighet i hjelpeapparatet. Det som går igjen er at tilgjengeligheten er minst når behovet er størst.*" (Valdresprosjektet 1999 - 2001:8)

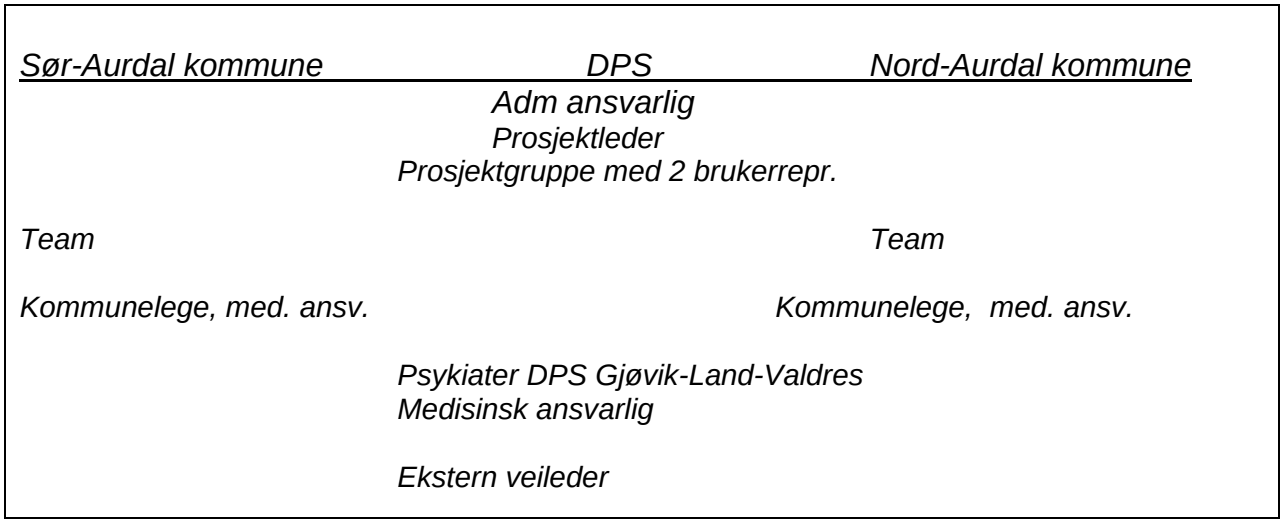
Nettverksmøtet (NM) er kjernen i Valdresprosjektets behandlingsmodell. Her møter pasienten fagpersonene i teamet sammen med pårørende, venner, kollegaer etc. i det private nettverket. Andre fagpersoner, som primærlege eller psykolog, kan også trekkes inn i NM. Møtene finner vanligvis sted i pasientens eget hjem til en tid som passer for pasienten og nettverkskontaktene. I møtet blir pasientens psykiske problemer tatt opp og snakket om samtidig som den totale livssituasjonen blir diskutert. Det er meningen at alle parter skal kunne bidra på likeverdig basis både i problemdefinisjon og løsningsvalg. Nettverksmøtet skal arbeide utfra systemteoretisk innsikt og har nettverksintervensjon som viktigste virkemiddel. Møtenes varighet og hyppighet har vært fra 1 til 4 timer og fra flere ganger i uka til hver tredje uke.

Teamene har vært tverrfaglig sammensatt med psykiatriske sykepleiere, sosionomer og én helsesøster. Fagpersonene har vært ansatt i den kommunale helse- og sosialtjenesten (1.linjen) og de fylkeskommunale spesialisttjenestene (2.linjen). Det ene teamet har vært uforandret gjennom hele prosjektperioden, mens det andre har hatt noen utskiftninger i to av stillingene. Det har vært meningen at teamene skulle kunne intervenere innen 24 timer etter en henvendelse.

Psykiater og daglig leder ved DPS GLV på Gjøvik har hele tiden hatt et overordnet medisinfaglig ansvar for behandlingen av pasientene. Forsøksprosjektet har hatt varighet fra 1998 til 2001, med relativt fullt belegg de siste to årene. I alt 11 pasienter har deltatt. Prosjektet har hatt begrensede økonomiske ressurser og har delvis vært drevet på frivillig basis av fagpersonene. De ansatte har dels arbeidet med Valdresprosjektet innen arbeidstiden som tilleggsoppgaver til ordinær jobb, dels på fritiden med en viss mulighet for avspasering. Andre driftsutgifter har Fylkeskommunen dekket via det Distriktspsykiatriske senteret (DPS).

Valdresprosjektets organisering kan vises slik:

Figur 1: Valdresprosjektets organisering



I prosjektbeskrivelsen skisseres målsetningene for Valdresprosjektet slik:

> ”Hovedmål:
> At pasientsystemet opplever god kvalitet på behandlingstilbudet
> Delmål 1:
> *I prosjektet ønsker vi å utvikle en behandlingsmodell som utnytter kompetansen og ressursene mellom pasientsystemet, behandlingsteamet og det offentlige hjelpeapparatet.*
> Delmål 2:
> *Øke samarbeidet mellom 1. og 2. linjetjenesten og utnytte de ressursene som ligger i tverrfaglig arbeid. Ha som siktemål å møte bristene i den tradisjonelle behandlingskjeden. Jfr. Stortingsproposisjonen nr.63 1997-98, punkt 2.2.”*
> (Valdresprosjektet 1999 - 2001:11)

I prosjektbeskrivelsen argumenteres det sterkt for *brukermedvirkning* og *nettverksmobilisering*. I dette ligger det en tro på at pasienten og nettverket faktisk besitter viktige ressurser og kompetanse. Når pasientsystemet gis mer tillit og ansvar vil de også føle større "eierskap" til hele behandlingsprosessen. Dette tror en betyr bedre forståelse, mer læring og større behandlingseffekt (compliance). *Kommunikasjonen* i nettverksgruppa er en vektlagt målsetning. Det å kunne snakke om symptomer og psykiske lidelser, samt de sosiale komplikasjonene som ofte er innvevd i totalbildet, kan betraktes som terapeutisk og forebyggende.

Mobiliseringen av nettverksressurser som det legges opp til i Valdresprosjektet, har klart *forebyggende* aspekter. Her kan en se for seg både *sekundær* og *tertiær forebygging*:

- mulighet for at behandlerne kan intervenere hurtigere og dermed forhindre en alvorligere utvikling
- større evne i det private nettverket til å håndtere situasjoner og mindre krisetilløp selv
- summen av bedre nettverksstøtte og reduksjon av ytre stressfaktorer gir bedre helse og mindre sjanse for tilbakefall/forverring

En kan også tenke seg at et større antall mennesker som er involvert i nettverksarbeidet også vil trekke fordeler av dette for sin egen del, eller at Valdresprosjektet gjennom informasjon og spesielle tjenester rettet mot større befolkningsgrupper kan fungere *primærforebyggende*.

1.2 Problemstilling (for evalueringen)

Evalueringen vil primært være en kvalitativ evaluering der vi tar sikte på å forstå og beskrive prosjektets viktigste erfaringer og forsøker å peke på svakheter og endringsmuligheter.

I utgangspunktet tenkte vi utfra følgende problemstillinger:

1. Samle *erfaringer og vurderinger* fra; i første rekke *pasient*systemene, dernest *team*medarbeiderne.
2. Oppsummere *resultater* i form av en *kvalitativ*, men forenklet beskrivelse av:
   - de utløsende situasjonene
   - diagnosegrupper
   - eksempler på kasus-forløp (terapeutisk utvikling)
   - forebyggende effekt
   - brukermedvirkning
   - nettverksmobilisering
   - livskvalitet
3. *Utvikle design* og prøve ut instrumenter (eks. funksjon, livskvalitet, nettverksrelasjoner, symptomer) for bruk i en *fremtidig evalueringsundersøkelse* (Evaluering 2).

Denne rapporten er konsentrert om problemstilling 1 og 2, med hovedvekt på punktene om forebygging, brukermedvirkning, nettverksmobilisering og livskvalitet.

1.3 Metode

Valdresprosjektet var allerede godt i gang da Diaforsk fikk evalueringsoppdraget. Det betyr at vi ikke hadde mulighet til å foreta intervjuer og registreringer ved oppstart (pretest). Muligheten for å etablere en kontrollgruppe var også liten da det ville kreve en systematisk kartlegging av pasientenes diagnoser/symptomer, samt behov og funksjonsnivå innenfor et større område. SCL90 (Symptom Check List - 90 Spørsmål) er benyttet, men ikke systematisk gjennomført for den pasientgruppen som her er aktuell (i stor grad hjemmeboende). Vi anser dessuten SCL90 som et for begrenset grunnlag å definere sammenligningsgrupper ut fra. For å få et tilstrekkelig antall for gyldige statistiske analyser, ville evalueringen måtte gjøres i flere kommuner enn de som er involverte i Valdresprosjektet. Vi anbefaler at dette vurderes for Valdresprosjektet II, og at en da benytter resultatene og erfaringene fra denne evalueringen som en del av forprosjekteringen av en slik utvidet evaluering.

Denne evalueringen har gjort bruk av relativt grundige intervjuer med pasienter, nettverkskontakter (pårørende/venner) og ansatte. Intervjuene har vært kvalitative med åpne spørsmål som har gitt rom for å følge en naturlig samtalestruktur. Pasientene har i nesten alle intervjuene selv valgt å gjennomføre intervjuene sammen med nettverkspersonen. Det var pasienten selv som fikk foreslå hvilken av deltakerne fra nettverksmøtet som skulle intervjues, i tillegg til dem selv. Vedkommende måtte imidlertid tilhøre pasientsystemet, det vil si være en del av pasientens private nettverk.

I forbindelse med intervjuene har vi benyttet et forenklet spørreskjema for å prøve ut noen spørsmål knyttet til livskvalitet og nettverk. Det bygger på et spørsmål-sett Tom Sørensen og medarbeidere utformet på 80-tallet. Det ble først benyttet i en undersøkelse blant pasienter tilknyttet Gaustad og Dikemark sykehus i Oslo (Sørensen 1984, 1988:209). Vi tok utgangspunkt i skjemaet slik det er gjengitt i Robberstad, Bunch og Smeby's rapport fra en undersøkelse i Rogaland. Vi bruker imidlertid bare de 11 siste spørsmålene (Robberstad et al 1986: vedlegg 2). Svarene gir imidlertid begrenset informasjon i vår sammenheng ettersom utvalget var svært lite og det er vanskelig å foreta sammenligninger til andre undersøkelser når utvalgets symptomer, funksjonsnivå eller hjelpebehov ikke er kartlagt med egnede instrumenter. Dersom evalueringen følges opp i forbindelse med Valdresprosjektet II, kan det imidlertid gi et interessant sammenligningsgrunnlag.

Pasientene fikk forespørsel om å delta i evalueringen via et brev som vi utformet sammen med Valdresprosjektet. Alle hadde dessuten blitt orientert om at det var planlagt en slik evaluering når de ble informert om prosjektet første gang. De teammedarbeiderne som hadde hatt best kontakt med pasienten, kontaktet vedkommende for å spørre om det var greit at de ble oppringt av en forsker for å lage en avtale, eventuelt for å få mer informasjon om evalueringen. Intervjuene ble gjort ca. 1 måned etter at prosjektarbeidet var avsluttet.

Vi lot pasienten velge hvem som ble med som nettverkskontakt, og om intervjuet skulle skje som et fellesintervju med begge, eller om intervjuene skulle være separate.

Teamene ble intervjuet som gruppe. Prosjektleder er samtidig teammedarbeider i ett av teamene og deltar i intervjuet på lik linje med de andre ansatte. De to ansatte som

tidligere hadde vært inne i det ene teamet en periode deltok ikke i intervjuet - den ene hadde flyttet og den andre var forhindret fra å møte.

Informantintervjuene, dvs. intervjuer med andre nøkkelpersoner i forhold til prosjektet, ble gjort til slutt. Et par av intervjuene skjedde per telefon. Det var imidlertid med personer som vi allerede hadde truffet og snakket med, som leder ved Distriktspsykiatrisk senter Gjøvik - Land - Valdres, avdeling Aurdal. Denne lederen var den som var administrativt ansvarlig for Valdresprosjektet og leder av styringsgruppa.

Vi intervjuet også psykiater og daglig leder for Distriktspsykiatrisk senter Gjøvik - Land - Valdres (DPS GLV) som ligger på Gjøvik, nærmere bestemt Oppland Sentralsykehus avdeling Gjøvik (OSSG). Hun er medisinfaglig ansvarlig for døgnenheten på Aurdal og for Valdresprosjektet.

Det var oppnevnt to brukerrepresentanter fra Mental Helse til prosjektgruppa. Representanten som vi intervjuet, hadde både deltatt i prosjektet som pasient og vært med på en rekke seminarer og reiser i regi av Valdresprosjektet.
Vi mente det også kunne være interessant å undersøke erfaringene til samarbeidspartene rundt prosjektet og de mange enkeltinstansene som finnes innen behandlings- og tiltakskjeden. Dette ville gitt oss et "utenfraperspektiv" på Valdresprosjektet, og det kunne belyst samarbeidsrelasjonene bedre. Rammene for denne evalueringen gjorde det imidlertid nødvendig å avgrense problemstillingene og datainnsamlingen.

1.4 Utvalg

Datainnsamlingen omfatter følgende informantkategorier;

- et pasientutvalg (intervju + spørreskjema)
- nettverkskontakter (intervjuet sammen med pasientene)
- de teamansatte (gruppeintervju)
- nøkkelpersoner

Som nevnt intervjuet vi de som var ansatt eller tilknyttet prosjektet ved prosjektavslutningen. Det var to team pluss to enkeltpersoner. I alt var dette:

- 8 ansatte, hvorav
- 3 kommunalt ansatte (sosialkontor, psykiatrisk hjemmesykepleie, helsestasjon)
- 5 fylkeskommunalt ansatte (DPS)

Disse dekket ulike profesjoner og kommuner/institusjoner/avdelings-/etatstilhørigheter. Det var psykiatriske sykepleiere (4), sosionomer (2), helsesøster (1) og psykiater (1).

Pasientutvalget bestod av ni pasienter fra i alt åtte pasientsystemer. Dette var ni av totalt elleve pasienter, eller åtte av de ti pasientsystemene. I ett av pasientsystemene deltok nemlig to personer med pasientstatus.

To av pasientsystemene valgte å ikke delta i undersøkelsen. I det ene tilfellet ble det gitt beskjed om at vedkommende ikke ønsket å delta i noe intervju da det var gått ca. ett år siden pasienten hadde sluttet i prosjektet, nå gikk det bra og det var ikke ønskelig å ”rippe opp” i fortiden. I det andre tilfellet tillot pasienten av vi tok kontakt, men var hele tiden nokså ambivalent i forhold til deltakelsen. Pasienten uttrykte usikkerhet overfor

om det å delta ville gjøre noe fra eller til for evalueringen – ”ikke noe å bidra med”. Da pasienten uteble fra den første avtalen og ikke lot seg kontakte i dagene etterpå, tolket vi det slik at vedkommende hadde valgt å ikke være med i intervjuundersøkelsen.

Ville de to som ikke deltok ha endret helhetsbildet av pasienttgruppens erfaringer i denne rapporten? De hadde hatt relativt få nettverksmøter – tre hver – dèt taler mot. På den andre siden tilhørte de begge det samme teamet – et team som hadde en del utskiftninger i staben underveis. Kan det være tegn på at dette teamet i en periode fungerte dårligere? Dette får vi ikke svar på fra våre data. Og vi får jo ikke vite om nettopp deres historier kunne inneholdt noe kvalitativt annerledes enn de andre intervjuene. Forøvrig betrakter vi et frafall på to pasientsystemer som rimelig å forvente. Det undergraver ikke evalueringens konklusjoner. Vi mener også at de intervjuede pasientene dekker bredden når det gjelder variasjonen i erfaringer, problemtyper og tilfredshet med tilbudet godt.

En av pasientene intervjuet vi èn ekstra gang, i egenskap av å være brukerrepresentant.

De ni pasientene i utvalget hadde følgende kjennetegn:
Sivil status:

- 2 var ugift, uten barn
- 2 var skilt, med barn
- 1 var enslig forsørger
- 4 var gift

Kjønn og alder:

- pasientene var mellom 29 og 48 år gamle
- gjennomsnittsalderen var 37 år
- 4 var kvinner
- 5 var menn

Diagnosegrupper:

- schizofreni
- alvorlige affektive lidelser (alvorlige depresjoner og bipolare affektive lidelser)
- personlighetsforstyrrelser

Sysselsetting/inntekt:

- 3 var i ordinært arbeid
- 1 arbeidet (full tid) i vernet stilling
- 1 var hjemmearbeidende (små barn)
- 1 var sykmeldt
- 1 var på medisinsk attføring
- 1 var 20 % sykemeldt, 80 % uføretrygdet
- 1 var uføretrygdet

Boligsituasjon:

- 6 bodde i enebolig/leilighet sammen med barn og eventuell ektefelle/partner
- 1 bodde i enebolig sammen med foreldre
- 2 bodde i enebolig/leilighet alene

Nettverkssituasjon:

- 7 hadde nære slektninger i nærheten (samme kommune eller nabokommune)
- 5 traff enten nære venner eller familie daglig
- Alle traff enten nære venner eller familie ukentlig eller oftere
- Gjennomsnittlig antall deltakere på nettverksmøtene fra hvert pasientsystem var 9 (ikke alle samtidig!)
- 8 av 9 ønsket at en nettverkskontakt ble intervjuet i forbindelse med evalueringen
- 3 av nettverkskontaktene var ektefellen (i ett tilfelle oppga de hverandre som nettverksperson)
- 3 av nettverkskontaktene var mor til pasienten
- 1 av nettverkskontaktene var venn

Som det fremgår av avsnittet over, intervjuet vi også nettverkskontaktene. Det var i alt åtte personer – men to av dem var også intervjuet som pasient. Ettersom de med unntak av ett tilfelle ble intervjuet parallelt med pasienten og i hovedsak *om* pasienten, er det ikke naturlig å betrakte dem som et eget utvalg. Deres deltakelse er imidlertid vesentlig for å kunne betrakte intervjuene som et intervju med *pasientsystemet*. Èn nettverkskontakt er ikke hele pasientsystemet, men vi tror at vi gjennom deres deltagelse har fått et viktig bidrag til å danne oss et bilde av pasientsystemet utover pasienten – de ble betraktet som *den viktigste personen i nettverket* av pasienten.

Intervjuene med nøkkelpersoner er redegjort for i forrige underkapittel. Deres funksjon og kompetanse i forhold til prosjektet var:

- administrativt ansvarlig for Valdresprosjektet/leder av styringsgruppa/leder av DPS avd. Aurdal (psykiatrisk sykepleier)
- medisinfaglig ansvarlig for Valdresprosjektet/leder av DPS (psykiater)
- brukerrepresentant i styringsgruppa/medlem av forening for Mental Helse (deltaker i prosjektet)

2 Spørreskjemadata

Pasientene fylte ut et lite spørreskjema i etterkant av intervjuet. Det bestod av spørsmål som blant annet er benyttet i en undersøkelse Robberstad (Robberstad et al 1986) ledet i Rogaland på 80-tallet. Spørsmålene dreier seg om pasientens sosiale nettverk og livskvalitet. Skjemaets spørsmål ble utviklet av Tom Sørensen (1984, 1988) i forbindelse med undersøkelser av pasienter med ulike boformer i Oslo. Her er det derfor visse sammenligningsmuligheter til denne og andre undersøkelser som har benyttet samme skjema. Vi vil imidlertid understreke at en reell sammenligning krever et bedre datagrunnlag om utvalgene, f eks om funksjonsnivå, symptomer etc.

Når vi likevel trekker inn resultater fra andre undersøkelser, vil det derfor primært ha en illustrerende funksjon. Vi har sett på Robberstads (1986, 1997) undersøkelser av psykiatriske pasienter i hjemmesykepleien og ved ulike dagsentre. Særlig hjemmesykepleiepasientene har en situasjon som på mange måter minner om pasientene i vår undersøkelse. Spørreskjemadataene gir også et supplerende materiale for å vurdere pasientenes beskrivelser av nettverksstøtte og livskvalitet. Intervjudata er også trukket inn i presentasjonen for å gi et bedre tolkningsgrunnlag.

2.1 Sosialt nettverk

Vi spurte hvor ofte de traff familien sin:

Tabell 1:

Hvor ofte pasientene treffer familien sin, antall. N=9.	
Daglig	3
Hver uke	3
Hver måned	2
Noen ganger i året eller sjeldnere	1
Antall svar	9

Seks av ni hadde minst ukentlig kontakt med familie. Selv om det ikke var presisert i skjemaet hva som ble ment med familie, ser det ut til at ektefelle og barn ikke ble regnet med av svargiverne. Utfra intervjuene vet vi at de som hadde daglig kontakt med familie, enten bodde hjemme hos sine foreldre eller hadde foreldre eller søsken i nabolaget. I Robberstads undersøkelser (Robberstad et al 1986, Robberstad 1997) hadde pasientene ved dagavdelingen og pasientene i hjemmesykepleien noe hyppigere kontakt med familien, men det kan virke som om disse regnet med eventuelle ektefeller (Robberstad 1997:76).

Vi spurte også hvor ofte de traff venner:

Tabell 2:

Hvor ofte pasientene treffer vennene sine, antall. N=9	
Daglig	4
Hver uke	4
Hver måned	1
Noen ganger i året eller sjeldnere	0
Antall svar	9

Pasientene hadde relativt mye kontakt med venner sammenlignet med Robberstads undersøkelser hvor det også var langt flere som ikke hadde venner eller som bare så dem noen få ganger i året.

Vi stilte en del spørsmål om hvilken støtte de kunne forvente å få fra nettverket sitt. Pasientene svarte ved å krysse av på en såkalt likert-skala med verdier fra 1 - 7, der 1 var "svært sannsynlig" og 7 "svært usannsynlig". Det første spørsmålet dreide seg om en situasjon der de ble syke og sengeliggende:

Tabell 3:

Dersom du ble syk og måtte holde senga, hvem er det mest sannsynlig at ville hjelpe deg? Gjennomsnittsskåre for utvalget – likert-skala 1 - 7 hvor 1 er "svært sannsynlig" og 7 "svært usannsynlig". N=9.

Dine venner	2
Nær familie	2
Andre slektninger	2,3
Personale	2,4
Medpasienter	3,8
Naboer	2,6

Her ser vi at venner og familie skårer like høyt. Pasientene mener dessuten at det er en sannsynlighetsovervekt (gjennomsnittskåre <4) for at de ville fått hjelp fra alle nettverkskategoriene. At medpasienter er den kategorien de har minst forventninger til, kommer nok også av at de ikke har omgang med så mange andre pasienter når de bor hjemme.

I forhold til Robberstads undersøkelser er det særlig graden av vennestøtte som er bemerkelsesverdig høy her. Hun skriver følgende i rapporten fra 80-tallet:

> "*Ingen av pasientgruppane har noko særleg tillit til hjelp frå venner, sjøl om pasientane i heimesjukepleien satsar litt meir enn dei andre på venner. Når det gjeld naboar, trur ein del av pasientane i heimesjukepleien at de ville hjelpt, …* ". (1986:63)

Emosjonell støtte er en meget viktig nettverksressurs for mennesker som strever med psykiske problemer. Vi stilte følgende spørsmål for å få en pekepinn på hvor de forventet å få slik støtte:

Tabell 4:

Dersom du mistet et menneske du var svært glad i … hvem er det mest sannsynlig at du ville kunne få støtte av? Gjennomsnittsskåre for utvalget – likert-skala 1 - 7 hvor 1 er "svært sannsynlig" og 7 "svært usannsynlig". N=9.

Dine venner	2,2
Nær familie	1,7
Andre slektninger	2,3
Personale	1,9
Medpasienter	3,5
Naboer	2,8

Syv av ni svarte at de ventet støtte fra familien (nær familie) dersom de mistet et menneske som stod dem nær. Sannsynlighetsgraden var dessuten sterk (1,7). Kun én mente at det ikke var sannsynlig (verdi=5) med støtte fra familien. Den samme positive

forventningen gjaldt også støtte fra personalet, men sannsynlighetsstyrken var noe lavere. Også regner pasientene med vennenettverket sitt: Fem av ni mente at det var "svært sannsynlig" (verdi=1) at de ville få støtte fra vennene (gjennomsnittsskåren var 2,2). Hos Robberstad var det her størst tro på hjelp fra personalet, mens halvparten mente at også nær familie kunne gi slik støtte (1986:63, 1997:78).

En praktisk håndsrekning er et vanlig eksempel på hjelp fra personer i det sosiale nettverket. Vi spurte hvor det var mest sannsynlig at de kunne få slik hjelp i forbindelse med å flytte inn i ny leilighet:

Tabell 5:

Dersom du skulle flytte inn i egen leilighet og trengte hjelp … ? Gjennomsnittsskåre for utvalget – likert-skala 1 - 7 hvor 1 er "svært sannsynlig" og 7 "svært usannsynlig". N=9.

Dine venner	2,8
Nær familie	2,1
Andre slektninger	5,3
Personale	3,8
Medpasienter	4
Naboer	3,4

Vi ser at det er nær familie og venner som igjen skårer høyest. Naboer regnes som mer sannsynlig hjelp enn personale.

Hos Robberstad (1986) trodde hjemmesykepleiepasientene at nær familie ville hjelpe i tillegg til vennene, i liten grad personalet. Ingen trodde det var sannsynlig med hjelp fra naboer.

Regner pasientene med hjelp fra nettverket om de får økonomiske problemer?

Tabell 6:

Dersom du hadde økonomiske vansker og trengte å låne et større beløp penger … ? Gjennomsnittsskåre for utvalget – likert-skala 1 - 7 hvor 1 er "svært sannsynlig" og 7 "svært usannsynlig". N=9.

Dine venner	3,8
Nær familie	3,3
Andre slektninger	4
Personale	4,2
Medpasienter	4,5
Naboer	4,1

Vi kan se av verdiene at økonomisk hjelp regnes som mindre sannsynlig enn annen form for hjelp og støtte. Nær familie og venner kan likevel være mulige hjelpere i økonomiske vanskeligheter. Det er slik at omtrent halvparten tror at dette er mulig, mens den andre halvparten ikke tror det. Ellers er det bare to av pasientene som ikke tror det lar seg gjøre å få slik hjelp fra noen. Hvem de faktisk har mest tro på, varierer nemlig mye: Det blir svart både medpasienter, personale, andre slektninger og naboer! De fleste i Robberstads undersøkelser (1986, 1997) syntes dette var lite sannsynlig i det hele tatt. Bare noen få trodde de kunne låne av nær familie.

Robberstad et al. konkluderte i 1986 med å oppfordre til en sterkere satsning på nettverksarbeid. I boka fra 1997 ser hun en bedring, men mener at det er "nedslående" hvor lite pasientene gjør regning med naboer og andre slektninger.

Pasientene vi intervjuet setter også mest lit til nær familie og venner. I vår undersøkelse er imidlertid naboene like viktige som personalet når det gjelder konkret hjelp, og andre slektninger er også noe sterkere inne i bildet. Det private nettverket ser også ut til å ha større betydning sammenlignet med de profesjonelle hjelperne, og ingen i undersøkelsen mangler et slikt nettverk.

2.2 Livskvalitet

Vi stilte pasientene flere spørsmål knyttet til hvordan de opplevde ulike sider av livet sitt:

Tabell 7:

Vi vil nå forsøke å finne ut hva du synes om forskjellige sider av livet ditt … Hvor tilfreds er du med forskjellige områder av livet ditt? Gjennomsnittsskåre for utvalget – likert-skala 1 - 7 hvor 1 er "særdeles tilfreds" og 7 "særdeles utilfreds" - og svarfordeling på tre hovedgrupper. N=9.

	Snitt-skåre	Godt fornøyd	Middels fornøyd	Dårlig fornøyd
Leiligheten din	2,4	5	4	0
Nabolaget ditt	2,8	4	4	1
Din økonomiske situasjon	3,7	3	4	2
Helsa di og din fysiske form	3,7	3	5	1
Arbeidet ditt/din daglige virksomhet	3,2	5	1	2
Måten du tilbringer fritida på	3,1	4	4	1
Samværet med familie/venner	3,1	4	3	2
Forholdet til partner/samboer	2,9	4	3	0
Den hjelp du får fra det psykiske helsevernet	2,2	7	2	0

*Mangler svar på enkelte spørsmål, slik at summen ikke alltid stemmer.

Leiligheten, nabolaget og samlivsforholdet er blant de forholdene som får høyest skåre, men aller mest fornøyd er de med hjelpen fra det psykiatriske hjelpetilbudet. Her kan vi legge til at de to som var minst fornøyde, uttalte seg positivt om Valdresprosjektet i intervjuet, men beklagde sterkt at det nå hadde "pause" slik at de måtte benytte det ordinære tilbudet. De øvrige førte alle opp verdier på 1 og 2.

Spørsmålet om vurderingen av hjelpetilbudet fortjener en liten metodekommentar. Dette var også et tema i intervjuene. Det har vist seg i tidligere undersøkelser av brukertilfredshet, at spørreskjemaundersøkelser nesten alltid gir et bilde av fornøyde brukere. Sørgaard (1996) har gjennomgått en rekke internasjonale studier og har funnet at kritiske vurderinger av hjelpetilbud for psykiatriske pasienter blir bedre avdekket gjennom kvalitative intervjuer, eller i det minste gjennom flere mer presise enkeltspørsmål. Han anbefaler en kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ metode, eller at svargiverne blir bedt om å tenke litt gjennom temaet før de svarer. Vår undersøkelse har en slik kombinasjon, og vi har også alltid latt pasientene fylle ut skjemaet rett etter intervjuet - dvs. etter at de har snakket om de samme temaene. Dette skulle bidra til å øke påliteligheten til svarene, sjansen er større for at de forstår spørsmålstillingen og gir reflekterte svar. Samtidig er det en fare for at den forutgående intervjusamtalen "farger" svargivningen i spørreskjemaet på en ukontrollert måte.

Vi vil også dvele ved et annet resultat fra denne spørsmålserien: Det er noe mer "mellomfornøydhet" og misnøye med samværet med familie og venner enn i Robberstads undersøkelse (1986).

En mulig tolkning kan være at pasientene i Valdresprosjektet har mer kontakt med venner og familie utenom egen ektefelle og barn, og at denne kontakten er "på godt og vondt". Intervjuene inneholder mange historier om vanskelige familierelasjoner, og det er også eksempler på problematiske vennerelasjoner. Mønsteret ligner ellers på Robberstads resultater i hovedtrekk.

Vi stilte deretter noen spørsmål som dreide seg om hvordan pasientene opplevde livet sitt til daglig:

Tabell 8:

Vi vil nå forsøke å finne ut hvordan du har det til daglig. Hvor ofte i løpet av siste måned har du … Gjennomssnittskåre for utvalget – likert-skala 1 - 7 hvor 1 er "Hele tiden, hver dag" og 7 "Aldri". N=9.

	Snitt-skåre	Ofte	Av og til	Nesten aldri
Følt deg glad fordi du har utrettet noe?	2,6	5	4	0
Vært i virkelig topphumør?	2,8	3	5	0
Vært så rastløs at du ikke klarte å sitte stille?	4,6	0	6	3
Vært stolt fordi noen roste deg?	3,2	3	5	1
Kjedet deg?	4,3	2	4	3
Vært spesielt tent på eller interessert i noe?	2,9	3	6	0
Mistet troen på deg selv?	3,7	2	5	2
Vært nervøs, irritabel, urolig, anspent eller skvetten?	4	1	7	1
Tenkt på deg selv som en mindreverdig person?	4,3	2	4	3
Følt deg ensom?	4,6	2	3	4

*Mangler svar på enkelte spørsmål, slik at summen ikke alltid stemmer.

Våre pasienter sier at de er oftere i godt humør, sammenlignet med resultatene fra Robberstads undersøkelse (1986:70). De er også mer engasjerte, men like ofte ensomme og noe mer plaget av mindreverdighetsfølelse i forhold til Robberstads første undersøkelse.

De siste spørsmålene var utformet med tanke på å få en helhetsvurdering av hvordan pasientene ser på livet sitt:

Tabell 10:

Til slutt vil vi prøve å finne ut hva du synes om livet ditt totalt sett. Svarfordeling i prosent, med sammenligningstall fra Robberstads (1986). Gjennomsnittsskåre for utvalget – likert-skala 1-7 hvor 1 er mest positiv og 7 mest negativ (utsagnene varierer her). Valdres: N=9. Robberstad: N=28.

	Valdres (%):	Robberstad (%):	Valdres gjennomsnitt:	
Mest oppmuntrende	44	14	Snitt	2,9
Både–og	56	71		
Mest skuffende	0	11		
Nokså ideelt	56	4	Snitt	2,7
Ikke så verst	44	89		
Mest uutholdelig	0	7		
Nokså lykkelig	44	7	Snitt	2,8
Middels lykkelig	56	79		
Nokså ulykkelig	0	14		
Fri	44	82	Snitt	3
Middels fri	33	14		
Ufri og bundet	22	3		

*Mangler svar på enkelte spørsmål, slik at summen ikke alltid stemmer.

Vi ser at pasientene enten svarer klart positivt, eller "midt på treet" på de tre første spørsmålene. Det er faktisk ingen klare negative svar her. Slik sett svarer våre pasienter mye mer positivt på disse spørsmålene enn Robberstads pasienter (1986:70 og 164).

På den andre siden er våre pasienter mer forbeholdne i spørsmålet om de føler seg "frie". Dette er i seg selv interessant, ikke minst fordi Robberstad med henvisning til Tom Sørensen (foredrag i 1982) mener at dette er et kjernespørsmål når det gjelder livskvalitet. Hun skriver: "*Tom Sørensen meiner at spørsmåla om å kjenna seg fri, eller ufri og bunden, og om ein kjenner seg einsam, høyrer til dei viktigaste indikatorane på livskvalitet.*" (1997:93). Når vi ser nærmere på dem som føler seg mest "ufrie", ser vi at de samme er minst fornøyde med samværet med familie/venner og/eller med forholdet til ektefelle/partner. Det er med andre ord en indikasjon på problematiske nettverk.

Robberstad mener at nettverket er nokså avgjørende for den opplevelsen pasientene har av livet sitt. "*Svara tyder på at pasientane i heimesjukepleien er den gruppa som alt i alt har det best utbygde nettverket omkring seg. Derfor opplever dei også ein høgare livskvalitet enn pasientane i dei to andre gruppene gjer.*" (1986:70-71). Våre pasienter har mer tilstedeværende sosiale nettverk enn Robberstads pasienter i hjemmesykepleien. Dersom vi sammenligner med dagpasientene i Robberstads undersøkelser (1986, 1997) kommer våre pasienter enda bedre ut. Dataene fra spørreskjemaundersøkelsen viser at våre pasienter har betydelig tiltro til det sosiale nettverket, og hovedtrenden er ikke at behandlerne har blitt en erstatning for reelle venner og familie.

På den andre siden avdekkes det også mindre positive sider ved et tilstedeværende sosialt nettverk. Problematiske forbindelser og vanskelige og konfliktfulle relasjoner er mer fremtredende her enn i Robberstads utvalg.

2.3 Oppsummering

Alle pasientene hadde minst ukentlig kontakt med familie eller venner, fem av ni hadde det daglig. Når vi betrakter utvalget samlet, er det høye forventninger til å få praktisk hjelp fra nettverket dersom en blir syk og sengeliggende. Sammenlignet med pasienter i den psykiatriske hjemmesykepleien i Robberstads (1986) undersøkelse, er venner og familie mye mer sentrale enn de profesjonelle hjelperne i vår undersøkelse. Når det gjelder emosjonell støtte når en har mistet en nær person, så har de større forventninger til støtte fra behandlerne, men også her ser en på familie og venner som viktigst.

Blant pasientene er det noe variasjon med hensyn til hvor de venter mest støtte, men alle mener at det er mer sannsynlig at de får støtte enn at de ikke får det. Som nevnt var det private nettverket viktigere for pasientene i Valdresprosjektet enn i Robberstads undersøkelse, dette gjelder også hjelp fra naboer og fjernere slektninger.

Når pasientene i vår undersøkelse ble spurt om hvor tilfredse de var med en rekke ulike forhold, var det hjelpen fra det psykiske helsevernet som i snitt fikk beste karakter. Deretter fulgte leiligheten, nabolaget og forholdet til partner/samboer. Det var ellers en tendens til noe mer blandet vurdering av forholdet til familie og venner enn i Robberstads undersøkelse.

Noe over halvparten svarte at de ofte hadde "følt seg glad fordi de hadde utrettet noe", mens resten svarte av og til. Våre pasienter svarte noe mer positivt enn i Robberstads utvalg på spørsmålet om de var i godt humør eller var engasjerte i forhold til noe. Det var ingen som aldri følte det slik. På den andre siden var vårt utvalg like ofte plaget av ensomhet og noe mer tynget av mindreverdighetstanker.

På de fleste spørsmålene som dreide seg om å gi en helhetsvurdering av livet sitt, svarte pasientene i Valdresprosjektet mer positivt enn i Robberstads undersøkelse. Svarene var mye "midt på treet", men mer positivt enn negativt. Fire pasienter svarte at de var nokså lykkelige totalt sett, mens fem svarte middels lykkelig. Pasientutvalget var i større grad preget av ufrihetsfølelse, sammenlignet med Robberstads pasienter. Det får oss til å stille spørsmål om det kan henge sammen med at nettverkene er mer tilstedeværende for vårt utvalg. Dataene kan altså tolkes slik at det sosiale nettverket fungerer på godt og vondt for pasienten, men mest godt.

Vi gjør imidlertid oppmerksom på at vi ikke har gått dypere inn på forutsetningene for å kunne trekke sammenligninger mellom resultater fra de to undersøkelsene.

3 Brukermedvirkning

Hvordan kan de som benytter seg av psykiatriske helsetjenester føle at de har en egen innflytelse over hva slags tilbud de får og kan være med å bestemme utformingen av tilbudet? Hvordan kan psykiatriske pasienter oppleve seg selv som aktive deltakere og ikke passive mottakere i sin egen tilfriskningsprosess?

Vi tenker oss at målsetningene om større brukermedvirkning som er fremhevet i stortingsmeldingen og opptrappingsplanen, lett kan bli "festtaleord" som ikke har rot i hverdagens praksis. Vi skal se på denne praksisen, og vi skal se nærmere på hva pasientsystemene fortalte, men først må vi se på Valdresprosjektets egne målsetninger, organisering og arbeidsmodell. Vi starter derfor med prosjektbeskrivelsen for Valdresprosjektet. Der er hovedprinsipper og faglig ståsted nedfelt. Senere vil vi gå gjennom intervjureferatene med pasientsystemene.

3.1 Strukturelle betingelser for brukermedvirkning

I Valdresprosjektets prosjektbeskrivelse legges det betydelig vekt på brukermedvirkning. Dette kommer blant annet til syne i hvordan en her tenker seg forholdet mellom fagpersoner og pasient/pårørende som preget av likeverdighet. Denne tanken er både humanistisk og demokratisk forankret, men henter eksplisitt faglige begrunnelser i fenomenologiske teorier om psykiske lidelser.

Pasienten og det sosiale nettverket av venner, arbeidskollegaer og nære slektninger (pasientsystemet) er de viktigste forutsetningene i den livsverdenen som lidelsen må forstås innenfor. Utfra en slik tilnærming er det ikke bare pasientsystemet som skal informeres og læres opp til andre forståelser og strategier. Pasientsystemets egen forståelse og virkelighetsbeskrivelse må også ligge til grunn for fagpersonene som skal intervenere og skape endringsprosesser. Informasjon og kunnskap bør derfor gå begge veier, og slik sett kan en tale om at pasientsystemet har en like viktig "ekspertrolle" som fagpersonene.

Valdresprosjektet argumenterer også for betydningen av pasientens egen selvinnsikt og kompetanse, samt nettverkets forståelse og ressurser. Pasientsystemets samlede kompetanse anses som nøkkelen til en positiv terapeutisk utvikling hos pasienten. Dette synet underbygger også målsetningen om brukermedvirkning.

> "*Vi ønsker å legge forholdene til rette for å øke pasientsystemets kompetanse til å takle sine problemer …*" (Valdresprosjektet 1999-2001:24)

Valdresprosjektets terapeutiske tilnærming er en kombinasjon av case management, gruppesamtale og nettverksintervensjon. Denne behandlingen og samhandlingen organiseres gjennom nettverksmøtet, der minst to fra teamet møter pasienten sammen med egne nettverkskontakter. Alle temaer skal kunne tas opp åpent i dette forumet, og alle beslutninger skal fattes her. Nettverksmøtet finner vanligvis sted i pasientens hjem på et tidspunkt som passer i forhold til møtedeltakernes jobber og forpliktelser - dvs. ofte på kveldstid. Dette kan betraktes som en strukturell tilrettelegging for å styrke pasientsystemets makt, dets mulighet for å medvirke og legge egne premisser:

Pasienten er selv på "hjemmebane", og fagpersonene vil ofte være i mindretall under møtene.

Nettverksmøtet garanterer selvsagt ikke at alle flotte målsetninger om brukermedvirkning finner sted i praksis. Det er nødvendig å se nærmere på hvordan arbeidsstil og holdninger arter seg slik møtedeltakerne har opplevd det hittil. Det er også viktig å se på nettverksmøtets rolle i forhold til det totale behandlingssystemet og behandlingsforløpet. Hvordan spiller de andre instansene på lag med Valdresprosjektet, og i hvilken grad er de villige til å innordne seg prosjektets prinsipper? Vil de også være villige til å bringe mest mulig av selve behandlingen og viktige beslutninger inn i selve nettverksmøtet (kollektivisere), og å aktivisere og ansvarliggjøre pasientsystemet (brukermedvirkning).

3.2 I pasientens hjemmemiljø

Nettverksmøtene har nesten uten unntak vært avholdt i pasientens hjem. Alle pasientene synes å være fornøyd med dette og fremhever gjerne kontrasten til det å måtte reise til et legekontor og sitte og vente. Her kommer fagpersonene hjem til pasienten på ett døgns varsel om det trengs!

> "*Betyr alt! Klart det! Få det hjemme ved kjøkkenbordet! Om du reiser bort, skal du tilbake til det normale. Der du skal fungere.*" (pasient)

Betydningen av å være i pasientens hjem har både en maktside og kunnskapsside: Pasienten vil kunne føle seg sikrere og sterkere når omgivelsene er kjente, og når flere møtedeltakere er blant pasientens nærmeste sosiale nettverk. Denne settingen gir samtidig referanser og føringer til språket og samtalen som føres under møtet. Igjen kan en tenke seg en styrking av pasientens og pasientsystemets virkelighetsbeskrivelse og fokus i møtet med fagpersonene. For fagpersonene kan det imidlertid være en stor fordel at pasientens og lidelsens kontekst på denne måten trer klarere frem og gestaltes av virkelige personer og fysiske omgivelser. Bildet av pasientens problem kan gis mere dybde og flere nyanser.

Pasientene mener ikke at absolutt all behandling kan skje under nettverksmøter, eller at det kan erstatte medikamenter. Nettverksmøtet er "ett av mange verktøy", som en sier. Det er fortsatt behov for innleggelse når en blir for syk, f eks skikkelig psykotisk. Men dette kan besluttes på et nettverksmøte. En av de pårørende forklarte hvor opprivende og tungt det var å medvirke til en tvangsinnleggelse på vanlig måte, og mente at en kunne unngå mange av skadevirkningene ved å gå veien om et nettverksmøte. Det ble også sagt at legene i større grad kunne ha deltatt direkte i nettverksmøtene. Deres rolle er jo meget viktig for behandlingsforløpet ettersom de forordner innleggelser, skriver ut medisiner og fastsetter diagnoser.

Tid og sted for nettverksmøtet kan også ha vært avgjørende for deltakeres tilstedeværelse og kan slik sett ha bidratt til mobilisering av nettverksressursene:

> "*Mens her kommer folk til* deg - *etter arbeidstid! Mer fornuftig bruk av tid i forhold til brukeren. Vi som er rundt kan hjelpe med de små stega, være medspillere i den prosessen. Ser at det er en bedre måte, selv om det er tidkrevende for gruppen*

> *som må komme til oss. Bedre for den det gjelder og for de som er rundt.*" (nettverkskontakt)

Teamene i Valdresprosjektet arbeider ambulatorisk (rykker ut) utover vanlig kontortid og i hjemmemiljøet. Dette er ikke bare pasientens hjemmemiljø, men vanligvis også "hjemmebanen" til pasientens nærmeste støttespillere og relasjoner. At behandlingen skjer i hjemmemiljøet, ble verdsatt høyt av både pasientene og nettverkskontaktene som vi intervjuet.

3.3 Nettverkets involvering

Valdresprosjektet anvender "nyordet" *pasientsystem*, når de omtaler "brukersiden" i nettverksmøtene. Pasientsystemet er pasienten pluss de personene fra det private sosiale nettverket hans/hennes som er delaktige i behandlingsprosessen. Dette kan være nære slektninger, ektemake, barn, venner, kollegaer, arbeidsgiver, eller andre. Det er et mål å mobilisere mest mulig av pasientsystemet til å delta på nettverksmøtene. Nettverksmøtet kan også forsøke å mobilisere nye personer fra det sosiale nettverket til å bli støttespillere innenfor pasientsystemet.

Når en ser på deltakelsen på selve nettverksmøtene, har Valdresprosjektet klart å trekke med personer i nettverket i alle behandlingsforløpene. Antallet har imidlertid variert mye. I noen behandlingsforløp har det kun deltatt én eller to, og disse har kanskje ikke engang deltatt på hvert møte. Dermed kunne en kanskje tenke at disse møtene ble en vanlig samtaleterapi. Dette synes likevel ikke å gi en riktig beskrivelse. Formen på og innholdet i møtene har også her fulgt hovedmønsteret. En har indirekte spilt på flere personer i nettverket (pasientsystem) ved at flere har fått informasjon og blitt mobilisert som støttepersoner uten å delta i møtene.Nettverksmøtene har tatt opp rent praktiske problemstillinger og hatt en koordineringsfunksjon i forhold til andre behandlingstiltak. Behandlerne har gjort seg kjent med pasientsystemet, blant annet gjennom nettverkskartlegging, og pasienten omtaler også behandlerteamet som del av sitt nettverk.

Det er samtidig klart at pasienten og fagpersonene i enkelte tilfeller har hatt noe ulikt syn på behovet for å innkalle de private nettverkskontaktene til nettverksmøter. Valdresprosjektet har ofte "stått på" for å få pasienten til å ville ha med sine nærmeste venner og pårørende på møtene. Pasienten kan på sin side synes at de ikke trenger å vite alt, de kan være redd for å belaste dem, eller de kan tenke at de kan snakkes utenom møtene.

En av pasientene forklarte det slik:

> "*Det var derfor det var så få på nettverksmøtet, det gikk greit. Den sosiale biten … ikke noe kræsj med nettverket. Familien var ikke naturlig å trekke inn.*
> *Men nettverket ditt kunne vel ha ressurser … ?*
> *Ja. Men søsknene mine var egentlig med fordi jeg snakket med dem etterpå. Det har fått ringvirkninger.*" (pasient)

I flertallet av tilfellene er flere av de private nettverkskontaktene direkte involverte som deltakere i nettverksmøtene. Også her vil behandlerne kunne si at flere optimalt sett burde vært med. Det virker imidlertid som om det alltid har vært helt sentrale

nøkkelpersoner med på nettverksmøtene. Nettverkskontaktene har ikke opplevd det slik at fagpersonene har prøvd å dytte ansvaret over på dem. Snarere tvert i mot. En av de pårørende forklarer hva Valdresprosjektet har betydd for sin del:

> "*Tidligere var det veldig mye meg som måtte trå til, nå er det flere. Det er den største forskjellen. Det andre er at du kan si at en "løfter i flokk". Flere å dele sorger og gleder med. Flere tenker bedre enn én.*" (nettverkskontakt)

Men det er ikke bare som støttespillere at nettverket inviteres med. I mange tilfeller vil det også være svært vanskelige og direkte destruktive relasjoner det er tale om. Behandlernes holdning synes imidlertid å være at nettverkets sentrale personer bør være med enten de nå betraktes som en del av problemet, eller som en del av løsningen. Disse relasjonene kan i enkelte tilfeller være særlig relevante å bearbeide.

Vi stilte pasientene spørsmål om det hadde skjedd forandringer med det sosiale nettverket etter at de ble med i Valdresprosjektet. De fleste pasientene synes at det har skjedd en endring, og at det først og fremst er knyttet til hvordan de nå kan kommunisere med andre om problemene sine. Nå vet de at de andre "vet", og det kjennes derfor lettere å kontakte dem eller omgås dem når livet er vanskelig. Det dreier seg også om at andre nå lettere kan se "tegnene" på en begynnende krise, ta det opp med pasienten, eller selv ringe til teamet og dele sin bekymring. Valdresprosjektet har egne skjemaer der nettverksmøtet på forhånd kan ha utarbeidet en kriseplan for pasienten. I dette kan det ligge et forhåndssamtykke om at eksempelvis en pårørende kan kontakte teamet dersom pasienten viser bestemte tegn og ikke selv forstår hvor det bærer av sted.

Det finnes eksempler på at Valdresprosjektet kan ha fremskyndet prosesser i nettverket som ikke bare oppleves som positive, f eks skilsmisse, brudd i kontakt, eller avgrensninger i kontakten med nære pårørende. Pasientens behov og ønsker må også avpasses til andre menneskers behov og interesser. Vi velger imidlertid å betrakte dette som en naturlig del av et nettverksarbeid. Vårt inntrykk er at i de tilfellene hvor utviklingen i pasientens nettverk har ført til "tap", har dette også blitt forstått og langt på vei akseptert av pasienten. Vi tolker det slik at nettverksmøtet hjelper pasienten med å bearbeide og kompensere for slike erfaringer.

Av de ni pasientene vi intervjuet, var det bare én som ikke kunne si at det hadde skjedd positive endringer i forhold til sitt eget sosiale nettverk. Sosialt nettverk inkluderer da nærmeste familie, f eks i samme husstand. Nettverkskontakten til denne pasienten, som også er hans nærmeste pårørende, var imidlertid svært positiv til hvordan de pårørende hadde blitt trukket inn:

> "*Har du opplevd nettverksmøtene som en ekstra belastning?*
> *Nei, det vil jeg ikke si. Heller at det er positivt at han kunne komme med uttalelser om ting han lurer på og få et greit svar. Ikke alle ting, men. Men at pårørende er blitt ansett som veldig viktige, er veldig positivt! Oppfatter det slik at det er for å hjelpe han, og at vår kunnskap er viktig - både uten og med sykdommen. Det er viktig for å hjelpe behandlingen av den.*" (nettverkskontakt)

Åpenheten som nettverksmøtene legger opp til ser også ut til smitte over på de delene av nettverket som ikke er direkte involvert. En av pasientene, som forøvrig ikke deltok

så lenge og som heller ikke involverte så mange nettverkskontakter i møtene, mente at det skjedde noe med relasjonene til andre på denne tiden. En av vennene ble f eks flinkere til å ringe og foreslå konkrete ting som de kunne gjøre sammen. Pasienten forteller også om en lang og viktig samtale med et yngre søsken under en felles fjelltur. De kom "nærmere hverandre".

Psykiske lidelser har tradisjonelt vært belagt med mye fordommer og mye taushet. Det kunne tenkes at åpenhetsprinsippet og involveringen av det private nettverket i stedet fikk pasienten eller andre deltakere til å lukke seg. En kan også tenke seg at det kan være temaer som passer dårlig å ta opp i et slikt forum, f eks dersom det er snakk om seksuelle overgrep. Intervjuene avdekket imidlertid ingen dårlige erfaringer med de temaene som ble tatt opp og åpenheten rundt dem, hverken hos pasientene eller nettverkskontaktene:

> "*Var vel den mest skeptiske av oss. Syntes det var vanskelig at andre skulle høre hvordan vi sleit her. Redd for å fortelle om hva vi "træla med" her. Redd for reaksjoner. Men når første møtet var over, var jeg voldsomt lettet! Alle tok det positivt. Ble mange møter før vi var helt sikker på hva vi skulle gjøre.*" (nettverkskontakt)

Det var omtrent det samme som gikk igjen i alle intervjuene: Pasienten og de nærmeste pårørende følte lettelse over å kunne dele bekymringene sine med andre, de erfarte at det var lite som var "hemmelig" likevel, og det som ble sagt i møtene, kom ikke ut "på bygda".

3.4 Hvem styrer og snakker på møtene?

En i teamet er vanligvis møteleder under nettverksmøtene. Møtene har imidlertid ikke en dagsorden på forhånd. Det vil si; det kan godt være bestemt på sist møte eller under ringerunden i forbindelse med innkallingen hva som skal tas opp, men dette kan gjøres om på selve møtet. Behandlerne sier at de ofte har opplevd at spørsmål eller utfordringer som de hadde tenkt å arbeide videre med neste gang, hadde funnet en løsning i mellomtiden - uten deres hjelp. Det kunne også være at det oppstod helt nye og mer akutte problemstillinger som måtte frontes der og da.

En av pasientene beskriver et typisk nettverksmøte slik:

> "*Det er delt inn i "nå", "tiden fra siste møte" og så et bestemt tema. Også mer aktuelle ting i bygda og kaffe og sånn etterpå. Må bli kjent med hverandre. Skal finne en liste over symptomer og tidlige tegn. Har laget nettverkskart. Ganske stort! Laget sammen med den psykiatriske sykepleieren her.*" (pasient)

Etter de ansattes oppfatning er temavalget, hvordan det behandles og hvem som får snakke mye opp til pasientsystemet og møtets egen dynamikk. Samtidig er det klart at de som møteledere og som fagpersoner legger føringer og har muligheter for styre utviklingen. De ser for seg en balansegang der de selv må føle nok kontroll til at de kan ivareta pasienten og de andre deltakerne under møtet, uten at de tar over ansvaret og "eierskapet" til selve prosessen.

Hvordan har så pasientene opplevd det som skjer på nettverksmøtene? I ett av intervjuene beskriver pasienten (NN) og nettverkskontakten (NK) det slik:

> "*NN: Føler at de har spilt på lag hele tida.*
> *NK: Enig.*
> *NN: Ikke blitt overkjørt. Syntes at de første møtene var litt diffuse.*
> *NK: Jeg også.*
> *NN: Men ble finere og finere. Først bli trygge, så etterhvert sette ting på dagsordenen. De er et redskap. Enkle møter, jeg som pratet (ler).*
> *NK: Følte meg ikke overkjørt, fått si det jeg ville. Sagt i ganske få ordelag det jeg har ment.*" (pasient og nettverkskontakt)

Selv om flertallet av pasientene opplevde Valdresprosjektets styring som riktig avpasset og nødvendig, var det også noen som var kritiske og følte seg kontrollert:

> "*Følte at jeg ble litt styrt gjennom prosjektet til å ha meninger og … vel og bra … men jeg er jo et selvstendig menneske med hensyn til å ta gale og riktige avgjørelser! Syntes kanskje de ble litt kontrollerende.*" (pasient)

Pasienten som er sitert ovenfor hadde enkelte kritiske merknader til Valdresprosjektet, men ville likevel anbefalt det til andre (hadde også gjort det). Vedkommende betrakter også noe av presset som nødvendig fordi lidelsen artet seg slik at det ble vanskelig å ta avgjørelser. Beskrivelsen av de ansattes opptreden er personavhengig: Pasienten tegner et særdeles positivt bilde av én ansatt og et mer kritisk og negativt bilde av en annen ansatt.

En annen pasient følte seg også en del presset under møtene og nevner dette i intervjuet. Han vil ikke si at han følte seg "overkjørt" og understreker at "det gikk bra", men at det "*ikke alltid er like lett å svare på alt*" Nettverkskontakten kommenterer det imidlertid slik: "*Samtidig tror jeg det var en del av prosessen, at du greidde å sette ord på ting.*" En annen nettverkskontakt beskriver beskriver måten teamet styrer møtene på slik:

> "*Samme inntrykk. NN som har styrt utviklingen på nettverksmøtet. De er liksom bare med å lede lite grann. Det er NN som har vært ledende. De legger ledetråder i visse retninger.*" (nettverkskontakt)

Nettverkskontakten og pasienten var i dette tilfellet helt på det rene med at teamet hadde en viss kontroll. "*Det var de flinke til!*" De hadde imidlertid ikke noe i mot dette, de berømmet dem heller for deres evne til å "tappe" - få frem i dagen det som lå og "verket".

I hvilken grad ble pasientens behov og spørsmål tatt alvorlig? Pasientene er gjennomgående positive til hvordan deres meninger og utspill ble tatt i mot av fagpersonene. De bruker uttrykk som "profesjonelle", "likeverdige", "på samme nivå som oss", "blant medmennesker" og "imøtekommende" når de omtaler teamets opptreden på møtene. Det var bare én pasient som følte at problemstillingene hans/hennes ikke hadde blitt tatt tilstrekkelig på alvor:

> "*Må si at … ikke til begynne med. Det tok lang tid før de forstod. Kanskje ikke alt nå heller. Men blir bedre forstått nå.*" (pasient)

Denne pasienten hadde betydelig skepsis til psykiatrien som sådan og kunne i perioder stenge av all kontakt med teamet. Valdresprosjektet hadde imidlertid støttet pasienten gjennom en viktig forandring i livssituasjon. Det pasienten nevnte som eksempler på problemer teamet ikke viste (tids-)nok forståelse for, var i stor grad knyttet til praktiske forhold som angikk taklingen av en angstfylt hverdag. Ett eksempel dreide seg imidlertid om ivaretakelse av pasienten under nettverksmøtet:

> "*Før det var slutt med samboeren. De ville så gjerne trekke inn andre nære. Da ville de at ingen skulle bli overkjørt. Men jeg forklarte at jeg gjerne ikke fikk sagt ett ord når eks-samboeren var med. De sa at det ikke skulle skje. Der syntes jeg at jeg ble overkjørt. Prøvde, men kom nesten ikke til orde. De var ikke fokusert nok. Det var vondt!*" (Pasient)

Ettersom idealet er å få flest mulig med i nettverksmøtet, også de problematiske relasjonene (når det er relevant å ta det opp i møtet), er det en fare for at det kan skje på pasientens bekostning. En kan spørre: Er det mulig å alltid ta hensyn til begge parter samtidig? Det er jo et prinsipp at alle deltakere skal ivaretas og alle skal få uttale seg. I dette tilfellet ønsket ikke pasienten deltakelse fra den personen som representerte en destruktiv relasjon.

Med dette tilfellet som et mulig unntak, gav alle intervjuene et bestemt inntrykk av at nettverksmøtene hadde tatt utgangspunkt i det som pasientsystemet opplevde som problem. Det skjedde selvsagt en utvikling i oppfatningene underveis, men de fleste betraktet det mer som en prosess der man fikk bedre ord på tingene og utviklet kommunikasjonen. Det var heller ikke noen som mente at fagpersonene hadde en annen oppfatning av hva som var hovedproblemet deres, enn den de hadde selv.

De ansatte var på sin side opptatt av den vanskelige balansegangen mellom å servere løsninger og å la pasientsystemet slippe til. En er nødt til å "sitte på henda", sier de, og mener at de må være tålmodige. Det kan virke som om det å aktivisere nettverket handler mer om å legge forholdene til rette for at det kan aktivisere seg selv. Pasienten skulle også selv ha siste ordet i forhold til hvem som deltok på møtene, og hva en tok opp. Valdresprosjektet har også vært basert på frivillighet. Et par deltakere trakk seg ut av det en stund før prøveperioden var over. Den ene etterlyste mer fleksibilitet og mindre styring. Den andre ønsket ikke å la seg intervjue, men har i følge de ansatte følt seg ferdig med problemene og ønsket ikke å rippe opp i dette nå.

3.5 Oppsummering

Pasientenes uttalelser tyder på at brukerperspektivet er godt ivaretatt gjennom Valdresprosjektets tilnærming. Pasienten er imidlertid ikke den eneste som får medvirke fra brukersiden. Pårørende og andre kontakter i det private nettverket til pasienten blir også gitt en betydelig rolle. Det at pasienten har fått være i sine vante omgivelser og med kjente personer ved sin side, kan både ha trygget og styrket henne til å meddele seg. Prinsippet om å la alle få komme til orde og å la møtedeltakerne trekke konklusjonene i fellesskap, gjør pasientsystemet til mer likeverdige deltakere. Begrunnelsen er imidlertid basert på fagpersonenes tro på hva som gir best

behandlingsresultater. En pasient som selv går inn for løsningen, vil nyttiggjøre seg den bedre. Et nettverk som føler ”eierskap” til behandlingen vil ta mer ansvar og gi støtte. Et forum, som et slikt nettverksmøte er, der en har snakket seg frem til en konsensus om problemforståelsen vil lettere trekke i samme retning.

Nå var det ikke alle som var helt enige i at det var dem selv som fikk sette premissene og at deres synspunkter ble tatt på alvor. Det ble reist kritikk fra to-tre av pasientene som i større eller mindre grad hadde følt seg overkjørt. Vi har ikke kunnet gå dypere inn i disse situasjonene, f eks ved å intervjue de ansatte om hva som skjedde, men det gir grunn til å reise noen spørsmål ved om teammedarbeiderne alltid har greid å følge sine egne idealer i praksis. Det kan hende at de noen ganger har operert utfra at ”de vet best” og neglisjert det pasienten hadde på hjertet, eller de kan ha blitt utålmodige og ønsket fremdrift raskere enn pasienten har kunnet henge med på. De pasientene som kom med slik kritikk, mente imidlertid også at de hadde fått hjelp av prosjektet.

4 Pasientsystemets opplevelse av behandlingen

Fikk pasientene hjelp av Valdresprosjektets tilbud? Ble dette opplevd som nyttig for pasientsystemet? Fant prosjektet frem til en funksjonell rolle i forhold til primærleger, institusjoner og individualterapeutiske tilbud?

Siden ett av rekrutteringskriteriene til Valdresprosjektet var at pasienten allerede skulle være registrert og utredet av spesialisthelsetjenesten (DPS), var det ofte andre behandlere inne i bildet. Det kunne være en innleggende lege som siden hadde ansvaret for medikamentell behandling, det kunne være en sykehuspsykiater som fortsatt gav konsultasjoner, det kunne være en egenpraktiserende psykolog eller en ansatt i den kommunale hjemmepsykiatrien. Pasienten kunne også være dagpasient eller kontakten til Valdresprosjektet kunne bli opprettet mens pasienten fremdeles var innlagt i institusjon. Valdresprosjektet er ikke ment å erstatte alle andre typer behandling eller tilbud, men å bidra til å integrere dem i et helhetlig behandlingsperspektiv. Nettverksmøtet skulle derfor få en koordinerende funksjon i forhold til andre instanser samtidig som det skulle gi behandling og forebygge.

4.1 Endret symptombildet seg?

Vi har ikke målt funksjonsevne, og det er ikke foretatt noen systematisk symptomkartlegging i forbindelse med denne evalueringen. Data om utvikling i symptombilde er derfor utelukkende basert på selvrapportering i intervjuene og dels vurderinger gitt av de ansatte.

Valdresprosjektet har i første rekke henvendt seg til personer som har hatt langvarige psykiske problemer samtidig som de har fungert tilstrekkelig godt til å klare seg selv i egen bolig. De fleste var sysselsatt, noen i vernet stilling, noen under attføring og noen var sykemeldt. Bare to av de elleve deltakerne var uføretrygdet, men alle hadde yrkespraksis bak seg. Åtte av elleve hadde barn og var gift eller samboende eller hadde vært det tidligere.

Vi hadde intervjuer med 8 pasientsystemer. I en familie regner både mannen og kona seg som deltakere, men det er han som er registrert som "hovedperson" i pasientsystemet (av Valdresprosjektet). Det kan derfor variere litt med sammenhengen, om vi snakker om 8 eller 9 enkeltpasienter.

Alle pasientene sier at de har hatt nytte av Valdresprosjektet, og at de har blitt bedre med tanke på de psykiatriske symptomene. I et par av intervjuene blir perioden med nettverksmøter beskrevet som en periode med god utvikling, men at det har gått tilbake (på intervjutidspunktet) etter at prosjektet ble avsluttet. Nesten alle pasientene beskriver tiden som har gått siden de kom med i prosjektet, som en periode med "oppturer og nedturer", men at de "gradvis" har fått det bedre. En person føler seg tilfreds med tilværelsen og med at det går an å klare seg uten hjelp. De andre ønsker fortsatt oppfølging og har som mål å bli mer symptomfrie, fungere enda bedre, eventuelt takle nye nedturer bedre.

> "*Har symptomene dine forandret seg i løpet av den tida du har vært med i prosjektet (10 måneder)?*
> *Ja, jeg har i hvert fall blitt mer bevisst på når de dukker opp. Merker det slik at når det er dager som det er vanskelig, så greier jeg å tenke annerledes. (…) Det har utviklet seg til det bedre, det er sikkert. God hjelp og støtte. Har visst at jeg kunne kontakte dem (Valdresprosjektet) når jeg ville.*" (pasient)

Selv om alle syntes de hadde fått hjelp, gav de ikke alltid Valdresprosjektet hele æren for fremgangen de hadde hatt. De kunne si at "*tida er også en god doktor*", eller at "*medisinen er også viktig*". Andre behandlere har også, som nevnt, vært inne samtidig. I noen tilfeller har de også deltatt på nettverksmøter sammen med teamet. Det er likevel riktig å si at den hjelpen pasientene har fått, i hovedsak har vært gitt innenfor rammen av eller i samarbeid med Valdresprosjektets oppfølging.

Samsvarte pasientenes syn på sin egen utvikling med behandlernes oppfatninger? Vi foretok en enkel gjennomgang av de intervjuede pasientene for å få tak i hvordan teamene hadde opplevd den terapeutiske utviklingen i prosjektperioden. Det viste seg å være meget høy grad av sammenfall. Teammedarbeiderne så en positiv terapeutisk utvikling hos alle, men vurderte det også slik at noen kanskje hadde fått det midlertidig vanskeligere. Det at noen fikk det verre skyldtes, ifølge behandlerne, reaksjon på større innsikt i sine egne problemer eller tapsopplevelser som følge av relasjonsbrudd. Ble disse bruddene utløst av den nettverksorienterte behandlingen? Det er mulig at de ble fremskyndet, men at de samtidig ble betraktet som uungåelige på lengre sikt. Det var ikke tegn til noe bitterhet eller anklage rettet mot Valdresprosjektet fra pasienten i den forbindelse.

I ett tilfelle vurderte teamet tilstanden til pasienten som noe forverret, men at det var forårsaket av en forbedret selvinnsikt. Pasienten mente selv å være i en "god sirkel" helt frem til prosjektavslutningen, men han var samtidig svært avhengig av nokså mye oppfølging. Det er et mulig avvik, men det kan skyldes at pasienten refererte til en mer grunnleggende utvikling, mens teamet refererte til her-og-nå-funksjon og symptombilde. I et annet tilfelle mente teamet at pasienten var i ferd med å utvikle en samlivskrise, mens pasienten fokuserte på forbedret mestring av samlivet og større evne til å sette egne grenser. Samlivsproblemene og en helt nylig krise ble imidlertid åpent omtalt i intervjuet. Den negative utviklingen er særlig knyttet til at prosjektet ble avsluttet og oppfølgingen trappet ned.

Det har som sagt vært svingninger i pasientenes mentale helsetilstand og funksjonsnivå i løpet av prosjektperioden:

> "*Føler at jeg har det veldig bra nå. Det er selvfølgelig "skjær i sjøen", men jeg har en helt annen måte å møte det på.* " (pasient)

> "*NK: Han har hatt nedturer etterpå, men det virker som om de blir kortere og kortere. Sikkert sammenheng med at han prøver å styre tankene en annen vei. NN: Jeg har mye mer styring på livet nå. Før var det kaos det meste, liksom.*"
> (nettverkskontakt og pasient)

Sitatene viser at lidelsen ofte er syklisk, at det stadig oppstår nye situasjoner hvor symptomene melder seg eller forsterkes. Det nye er at pasientene og nettverket føler at

de har bedre kontroll og større evne til å takle dette selv. Krisetilløpene trenger derfor ikke utvikle seg til nye kriser.

I intervjuene var det særlig de hverdagslige funksjonene og de sosiale relasjonene til andre mennesker - både familien og til andre - som ble det sentrale. Ett fokus var selvinnsikt og evne til å kommunisere egne problemer videre til andre. Et annet fokus var evne til å fungere praktisk, ikke minst i arbeidslivet. Dette var kanskje særlig viktig for enkelte av mennene. Symptomene eller mer bakenforliggende konflikter ble ikke trukket så mye inn. Det er naturlig for oss å anta at dette avspeiler innholdet i nettverksmøtene. En "gevinst" ved en slik tilnærming er at en får et mer jordnært språk og kanskje lettere får etablert en felles forståelsesplattform som behandlersystem og pasientsystem kan enes om.

En av pasientene beskrev sammenhengen mellom problemene og hverdagslivet slik:

> "*Har du hatt samtaleterapi noen gang?*
> *Det blir på en annen måte. Prater mer om medisiner og … her blir det mer dagligdagse ting. Til doktor blir det mest om en er deprimert eller ikke.*
> *Det blir ikke mer overfladisk her da?*
> *Nei, det er det dagligdagse som blir problematisk i hverdagen!. Det er ikke bagateller som blir tatt opp på møtene. Det er mye rart. Det er folk med forskjellig bakgrunn som har opplevd ulike ting. Mange nyttige innspill.*" (pasient)

Alle de intervjuede pasientene, med ett unntak, ønsket fortsatt kontakt med Valdresprosjektet. Den personen som i intervjuet ikke lenger ser behov for dette tilbudet, gir også den mest positive beskrivelsen av sin egen mentale helse på intervjutidspunktet. Likevel er det fremdeles enkelte symptomer og tunge dager. Vedkommende forklarer det slik:

> "*Vært flinkere til å gå turer, ta vare på meg selv. Lærte også der å sette ord på de vanskelige tingene. Jeg aksepterte det mer, også de rundt meg. Når angsten kom - det er bare slike dager man har.*" (pasient)

Målsetningene er ulike, men de fleste av pasientene har klare ambisjoner om å komme lenger:

> "*Ikke helt på topp ennå, underlig å gå rundt her og … liker ikke helt situasjonen å ikke føle seg frisk nok til å ta en jobb ute. Det er det å ikke strekke til ute i samfunnet.*" (pasient)

> "*Men i dag har jeg blitt sterkere. Øver meg. Ikke så lenge siden jeg første gang gikk på apoteket. Første gang jeg greide det var for en eller to måneder siden.*" (pasient)

Pasientene som deltok i intervjuene mente alle at de hadde hatt fremgang på viktige områder, og at de hadde hatt utbytte av å være i Valdresprosjektet. De fleste følte seg imidlertid fremdeles underveis, og et par av pasientsystemene opplevde det som vanskelig at oppfølgingstilbudet inntil videre var avsluttet.

4.2 Valdresprosjektet som sikkerhetsnett

Valdresprosjektet har både en beredskapstelefon hele døgnet og et prinsipp om å være operative i løpet av ett døgn etter henvendelse. De rykker som regel ut til pasientens hjem, og forsøker å benytte en teammedarbeider som tidligere har hatt med pasienten å gjøre. Dette er en modell som skulle garantere en god beredskap og høy tilgjengelighet for de pasientene som nyter godt av tilbudet.

> "*Hva med beredskapen, at det mulig å ringe når som helst?*
> *Betyr veldig mye. Føler at du har et tilbud. Vet folk er der for å hjelpe deg.*
> *Du kunne ikke fått det samme gjennom en legevakt?*
> *Men … som du kanskje ikke visste om ville komme! Nå tar du kun èn telefon og treffer den personen du er ute etter. De kan ordne med legevakt om det er nødvendig. Jeg føler det er forebyggende.*" (pasient)

Det pasienten over sier om beredskapsopplegget var representativt for oppfatningen i alle pasientsystemene. Valdresprosjektet var på en måte tilstede også mellom nettverksmøtene, uten at det var direkte kontakt. Pasientene følte seg trygge fordi de hadde noe i bakhånd, et telefonnummer de kunne ringe, men som de kanskje aldri benyttet:

> "*Aldri brukt det. Men visst at det var der. Trygghetsfaktor. Vite det! Halv medisin det!*" (pasient)

De pårørende betrakter også at beredskapstelefonen og muligheten for å få rask hjelp som en stor avlastning. Intervjuene gir inntrykk av at det svært ofte er nettopp de pårørende som slår alarm eller føler behov for å søke råd hos teamet. Nettverksmøtet og utarbeidelsen av en kriseplan for pasienten er med på å legitimere denne rollen. De har opplevd at de gjennom Valdresprosjektet kommer lettere gjennom og får den hjelpen som de trenger. De har også opplevd det som mindre konfliktfullt i forhold til pasienten å gripe inn i situasjonen på denne måten:

> "*Det som er viktig for oss, er trygghet. Vi har en 24 timers mulighet til å snakke med noen. Ved uregelmessigheter kan vi melde i fra, alltid en å henvende deg til.* " (nettverkskontakt)

Det har vært krisetilløp i tre eller fire av pasientsystemene mens de har vært med i Valdresprosjektet. Det har da gjerne vært en mor eller ektefelle som har tatt kontakt med teamet. Behandlerne har da vanligvis gitt råd over telefon og tilbudt et nytt nettverksmøte. Det har også vært behov for å kontakte behandlende lege for å revurdere medisineringen. De pårørende synes å være meget godt fornøyd med dette beredskapsopplegget.

4.3 Forebygging

Målgruppen for Valdresprosjektet er personer som allerede har blitt behandlet for psykiske lidelser eller som har blitt utredet og henvist av 2.linjetjenesten. Primærforebygging handler om å hindre psykiske problemer i å oppstå. Sekundær- og tertiærforebygging dreier seg om å hindre tilbakefall eller å begrense omfanget av en ny krise. I utgangspunktet kan det virke som om Valdresprosjektets modell fortrinnsvis tar sikte på sekundær- og tertiærforebygging, og at dette vil være en integrert del av

behandlingen. Vi skal her se nærmere på de forebyggende aspektene med utgangspunkt i pasientintervjuene.

I prosjektbeskrivelsen til Valdresprosjektet refereres det til Antonovskys "salutogenetiske modell" (1979). Denne teorien legger stor vekt på mestring og orienteringsevne. Å oppleve tilværelsen som meningsfull og kontrollerbar er ansett som vesentlig både for helse og livskvalitet. I tråd med dette perspektivet skal fokus settes mer på de helsebringende prosessene og mindre på symptomene. Det medfører at en arbeider med pasienten også når symptomene er mindre plagsomme og krisen er overstått. Da kan en gjøre noe med de grunnleggende årsakene til sykdomsutbruddet, eller en kan gjøre pasientsystemet mer robust fremfor nye kriser.

> "*I de 1 1/2 årene (i Valdresprosjektet) har jeg vært 1/2 eller 3/4 år stabilt frisk. Men jeg har jobbet hele tida med å ha det bedre hvis jeg blir dårlig igjen senere. Ikke at det skal bli så mye bedre enn nå. Ta det med roten, kan du si. Ikke tenke masse uten å få luftet det. Bruke nettverket og ta opp ting. Lytte til kroppen sin når du er sliten.*" (pasient)

Som denne pasienten forklarer det, er det viktig å gjøre en innsats når tingene ser ut til å roe seg. At en jobber med å få bedre forståelse av problemet, finne ord for det og klare å dele det med andre viktige personer i nettverket, kan være med på å gi pasienten tryggere rammer å møte nye utfordringer med. Her ligger det også en mulighet for på sikt å gjøre pasientsystemet uavhengig av profesjonell hjelp, selv om symptomer eller tilbakevendende kriser ikke er eliminert.

> "*Når det går nedoverbakke, går det fort. Må komme tidlig inn. Selv om en må ned i kjelleren. Men det kunne hende at du kunne få bare en liten "bøy".*" (nettverkskontakt)

Både pårørende og pasienter har understreket hvor viktig det er å få riktig hjelp i tide. Målet er ikke for en hver pris å forhindre innleggelser - en tidlig innleggelse kan forhindre en langvarig innleggelse senere. I en godt integrert behandlingskjede skal det være mulig å gjøre slike vurderinger, men det forutsetter samarbeid og tillit mellom leddene og at noen virkelig kjenner pasienten. Det er helt gjennomgående i alle intervjuene at pasientsystemet føler at Valdresprosjektet gir dem riktig hjelp raskere, også når det kreves noe annet enn de teamet selv kan tilby. Flere har påpekt at den tverrfaglige teamsammensetningen har vært positiv for kontakten mellom instansene.

Er Valdresprosjektet også primærforebyggende? Valdresprosjektet har ikke hatt et tilbud rettet mot almennheten, og de har heller ikke drevet noe særlig utadrettet informasjon eller holdningskampanjer. Vi kjenner heller ikke til at de har forsøkt å gjøre noe med sykdomsfremkallende forhold i lokalsamfunnet på generell basis. Likevel er det feil å si at prosjektet kun har rettet seg mot de 10–11 personene som har vært registrert som pasienter. Gjennom nettverksmøtene og den ellers nettverksorienterte arbeidsmåten har de nådd frem til og blitt kjent hos kanskje tidobbelt så mange som antallet pasienter. I Finland, hvor denne modellen først ble utviklet av Seikkula og hans team, regner de med at arbeidet har en vesentlig primærforebyggende funksjon.

Dersom nettverksintervensjonene løser opp konflikter, bryter destruktive relasjoner og/eller mobiliserer positive ressurser i det sosiale nettverket, vil ikke dette også gavne flere enn pasienten? Dette kom i rene ord i ett av intervjuene:

> "*Betyr det også at du føler deg bedre rustet alene nå?*
> *Å ja! Men jeg håper at det (Valdresprosjektet) fortsetter.*
> *(Til NK) Kjenner du igjen denne beskrivelsen?*
> *NK: Å ja. Føler at han er mer åpen om sykdommen nå.*
> *NN: Å joda.*
> *NK: Ikke den faren for tilbakefall nå.*
> *NN: Ja, jeg tror jeg greier å bearbeide mer nå.*
> *NK: Nettverksmøtet skulle vært for alle! Forebygger mye. Synes jeg har hatt utbytte av det selv.*" (pasient og nettverkskontakt)

I flere av pasientsystemene er det flere personer som har fått hjelp og behandling for psykiske lidelser. Den læringsmessige gevinsten vil åpenbart kunne deles av flere på nettverksmøtene og dermed ha en forebyggende effekt for disse deltakerne. Samtidig er det klart at Valdresprosjektet hittil, med 10 pasientsystemer, har hatt begrenset rekkevidde.

4.4 Livskvalitet

Valdresprosjektet har selv ønsket å vektlegge det som er helsebringende fremfor en symptom- og problemfokusering. Antonovsky (1979) representerer hva vi kan kalle et livskvalitetsperspektiv på helse. Helse skal ikke sees på som utelukkende fravær av sykdom, det kan godt være at andre faktorer veier opp eller overskygger symptomene. Økt livskvalitet kan være et mer realistisk mål i behandling av pasienter som allerede har hatt langvarige psykiske lidelser. Noe av problemet ligger selvsagt i at begrepet er subjektivt og problematisk å dokumentere.

Det er utviklet svært mange ulike metoder for å finne sammenlignbare data om livskvalitet i pasientutvalg. Hvert skjema eller spørreliste innebærer imidlertid valg – at en vektlegger noe som en i utgangspunktet mener er vesentlig for livskvaliteten. Antonovsky har laget et skjema som vektlegger pasientens følelse av mening og sammenheng i tilværelsen – *sense of coherence* (SOC) (1979). Skjemaet som vi har benyttet i denne undersøkelsen legger stor vekt på tilfredshet med ulike livsområder, selvaktelse og selvutfoldelse.

Vi stilte også spørsmål om livskvalitet i intervjuene. Her benyttet vi samtidig anledningen til å spørre pasientene om hva de selv mente var vesentlig for å oppleve god livskvalitet. Når vi her gjengir noen av svarene pasientene gav, er det ikke for å vurdere effekten av behandlingen de fikk. Det kunne vært relevant dersom vi hadde hatt en tilsvarende intervjurunde i forkant av prosjektperioden. Det har vi ikke. Livskvalitet vil jo også være påvirket av en rekke andre forhold knyttet til deres livssituasjon. Likevel er det ikke til å komme forbi at opplevd livskvalitet er relevant i forhold til det overordnete spørsmålet vi stiller i evalueringen: Fikk pasientene det bedre?

Det første som slo oss når vi intervjuet dem om livskvalitet, var at det de sa like gjerne kunne vært svar på hva de la i det å være frisk.

En svarte f eks slik på spørsmålet om hvordan utviklingen hadde vært den siste tiden når det gjaldt lidelsen: ”*Blitt lettere det meste. Holdt ut arbeidet mer.*” Når vi deretter spurte om livskvalitet ble svaret slik: ”*At en greier å gjøre en skikkelig jobb på arbeidet. Treffe kamerater og ... ikke så flink til å være alene (etter skilsmissen), nå er jeg blitt vant til det…*” Pasienten bruker ikke så mange ord, og både uttrykksmåter og hva det vises til er antakelig lokalt forankrede maskuline verdier. Jobben og en eventuell familieforsørgerrolle betydde mye for de mannlige pasientenes livskvalitet.

Indre trygghet og selvstendighet i forhold til å mestre livet sitt var mye nevnt i intervjuene med de kvinnelige pasientene: "*Det er å trives der jeg bor, kunne leve et normalt liv, slippe avhengighet av andre.*" Svarene er mer ordrike og kanskje også mer innholdsrike. Det er imidlertid interessant at kvinnene praktisk talt ikke nevner jobbene sine. Bare én av de kvinnelige pasientene konstaterer helt enkelt at hun jobber når hun forklarer sin opplevelse av livskvalitet. For alle pasientene gjelder det imidlertid at de bruker eksempler fra hverdagslivet sitt.

Måten pasientene snakker om lidelsen sin, og hva de opplever som livskvalitet, er sannsynligvis mye påvirket av hvordan dette omtales i nettverksgruppen. En målsetning her er jo at deltakerne skal utvikle et felles språk, at dette språket ikke skal være sykdomsorientert, og at det skal hjelpe pasienten til å skape sin egen struktur i sitt indre tanke- og følelsesliv.

En ansatt sa følgende på spørsmål om hun mente at en bestemt pasient hadde fått det bedre, fått høyere livskvalitet: ”*Betydelig! Det var hans verdi å gå på jobben. Klart bedre, utfra hans målsetninger. Når vi prøvde å trekke inn fritid, ble det helt mislykket…*” Det første pasienten selv trakk frem, var betydningen av å gå på jobben.

Eksemplet illustrerer noe om sammenheng mellom en måte å forstå tilfriskningsprosessen på og språkets betydning. Svarene tyder på en språklig tilpasning mellom behandlersystemet og pasientsystemet hvor pasientens verdier trolig får bli målestokken. Nettverkskontakten tar imidlertid også flere ganger opp evnen til verbalisering, at han har blitt bedre til å sette ord på tankene sine. Dette benektes ikke av pasienten, men det vektlegges mer av nettverkskontakten enn av pasienten. For nettverkskontakten var det svært viktig for å kunne hjelpe ham eller for å vite hva som måtte gjøres i et mulig krisetilløp.

Hva bør en måle for å kunne måle livskvalitet? Egentlig viser en slik intervjurunde med ni pasienter at begreper som livskvalitet har svært individuelle definisjoner. Forøvrig er det en tendens til at alle finner noe positivt å nevne, noe som har blitt bedre. Pasientene formidlet likevel et bilde av sin livssituasjon som var langt fra "rosenrødt". Hos et par av pasientene var det mye "både-og" - lyspunktene var små, men de ble påpekt. De fleste mente imidlertid at de hadde hatt en klar forbedring av sin livskvalitet i perioden de var med i Valdresprosjektet.

4.5 Hjelp til selvhjelp

Hjelp til selvhjelp gjennom opplæring og veiledning i forhold til å gjenkjenne og takle symptomer er viktig i et brukerorientert behandlingsopplegg. En anser da pasienten selv som det viktigste "redskapet" i behandlingsprosessen samtidig som en betrakter

fagpersonens kompetanse som et nødvendig bidrag for å hjelpe vedkommende videre. Fagpersonens teoretiske forståelse og kliniske erfaring vil kunne anvendes for å gi pasienten større selvinnsikt og sykdomsforståelse, og for å finne brukbare strategier mot symptomene når de melder seg. Samtidig er det en potensiell spenning mellom behandlerens innlærte sykdomsforståelse og pasientens virkelighetsoppfatning. Spenningen kan også ligge latent i behandlerens tradisjonelle autoritetsrolle og hans vurderinger av pasientens selvinnsikt og realitetsorientering.

Mange av pasientene snakket om det å gjenkjenne symptomene på et tidlig stadium før det fikk utviklet seg for langt. Dette har åpenbart vært et gjennomgangstema i mange nettverksmøter. En snakket om å "*doktorere seg selv*" under veiledning fra teamet - i påvente av andre tiltak. Flere mente at de hadde avverget begynnende kriser ved å følge rådene de hadde fått, og ved å ta en telefon til teamet. I mange tilfeller er det lagt opp til et samspill mellom pasienten og de nærmeste pårørende slik at pasienten kan få hjelp til å oppdage tegnene i tide. Det krever imidlertid at andre personer i pasientsystemet blir gitt den samme opplæringen og har delt innsikten fra nettverksmøtene. Her følger ett eksempel:

> "*NK: (...) Men nå synes jeg at jeg har lært NN så godt å kjenne. Kan være med på å rettlede, kjenner mønstrene. Lært det ved å sitte og høre. Lært om det å være menneske og være i ekteskap. Om psykiske lidelser.*
> *NN: Sett hvordan barndom kan bety mye.*
> *NK: En stor forskjell: NN er så komplisert! Lært mer om hvorfor og hvordan.*"
> (nettverkskontakt og pasient)

For en del handler det også om bevisst å øve seg på enkelte situasjoner eller gjøremål. Her kan det selvsagt være vesentlig å ha oppbacking hos en nettverkskontakt som en ser til daglig. Positive og oppbyggende aktiviteter er også nevnt. En fortalte at en venninne ofte ringte og foreslo konkret ting, f eks fotturer, etter at hun hadde deltatt på et nettverksmøte. Ansvaret for å "dra seg opp av stolen" kan på denne måten bli fordelt på flere.

Intervjuene etterlater et inntrykk av at den reelle sykdomsinnsikten varierer mye fra pasientsystem til pasientsystem. Enkelte kan gi nokså avanserte beskrivelser av sine egne problemer og hvilke strategier de kan bruke. Her kan det også være på plass å minne om et viktig forbehold mot en ensidig satsning på pasientsystemets evne til å hjelpe seg selv:

> "*Jeg syntes det var viktig å ta utgangspunkt i at familien til et menneske med en slik sykdom blir manipulert. Det visste jeg. Da vet jeg at NK blir ivaretatt.*" (pasient)

Denne pasienten bad eksplisitt om at fagpersonene også måtte beskytte de pårørende. Vedkommende fortalte om egne erfaringer der et familiemedlem med psykiske problemer både hadde manipulert sine nærmeste og "narret" behandlerne med sin gode artikuleringsevne. En side ved den profesjonelle kompetansen hos behandlerne i teamet kan også være å skjære igjennom og gjennomskue subtile mekanismer i pasientsystemet. I noen tilfeller kan dette tilsynelatende eller reelt stå i motsetning til idealet om at pasienten skal bestemme premissene for behandlingsprosessen.

Det er også slik at fagpersonene av og til presser pasientene litt, "dytter på" i situasjoner hvor de oppfatter at det blir unødvendig stillstand. Det vil alltid kunne diskuteres hvor riktig dette var i konkrete tilfeller, med hensyn til mål om brukermedvirkning og understrekningen av pasientens "eierskap" til prosessen (jfr. kapittel 3).

To-tre pasienter mente at de kanskje hadde blitt litt "overkjørt" av teamet. En innrømmet samtidig at hun trengte en ekstra "dytt" i den situasjonen som hun beskrev. En annen av pasientene opplevde det fremdeles slik at enkelte avgjørelser og handlemåter fra teamet ikke tok nok hensyn til hans/hennes behov - alt skjedde for raskt. En utenforstående kan selvsagt stille spørsmålet om teamet kanskje hadde gode grunner for dette, men vi har ikke mulighet til å kontrollere det. Det er også mulig at vedkommende enda ikke har tilstrekkelig selvinnsikt til å se nødvendigheten av bestemmelsene. Å ta styringen i enkelte situasjoner kan være livreddende. Det kan også være nødvendig for å ivareta andre personer i pasientsystemet.

Vi har tidligere (jfr kapittel 3) referert en erfaring hvor pasienten følte at hensynet til en av nettverkskontaktene ble ivaretatt på pasientens bekostning. Pasienten hadde ikke ønsket deltakelse av en bestemt person og følte at teamet "overkjørte" ham/henne. Eksempelet viser noe av den latente spenningen som alltid kan ligge i forholdet mellom behandlersystem og pasientsystem - brukermedvirkning eller ikke. Vi kan ikke felle en objektiv dom her, men vi kan tenke oss at fremtidige nettverksmøter vil kunne bearbeide disse hendelsene og evaluere dem.

En læringsprosess handler også om økt innsikt gjennom en felles refleksjon i en gruppe som består av et pasientsystem og et behandlersystem. Innenfor denne gruppen fortelles det historier som plasserer viktige hendelser i pasientens liv i en meningssammenheng. Historiene får følge av nye historier og de gamle historiene refortolkes. Ordenes betydning, eller viktigheten av kommunikasjon, var kanskje det mest sentrale i pasientenes beskrivelser av behandlingsprosessen.

4.6 Ordenes makt

Valdresprosjektet er eksplisitt inspirert av språkteorier som vektlegger dialogen. De understreker betydningen av at mange ulike personer får uttale seg og diskutere sammen - både fagpersoner, pasienten selv og medlemmer av pasientens private nettverk. Nettverksmøtene skal gi rom for mange forskjellige stemmer og like mange virkelighetsoppfatninger. Fagpersonene skulle også våge å tenke høyt sammen i påhør av pasientsystemet (reflekterende team: Andersen 1990). Den språklige gjengivelsen pasienten hører fra andre og de ordene hun selv finner frem til, er skapende for hennes eget indre virkelighetsbilde. Uten dialogene er alternativet en "monologisk innesluttethet" (Seikkula 2000:127, refererer til Bråten 1986) og manglende terapeutisk utvikling. Løsningen er heller ikke en serie av enetaler hvor den ene personen ikke hører eller forholder seg til det den andre sier. Dette kan kalles *monologiske dialoger* og kan i mange tilfeller også være en dekkende beskrivelse av kommunikasjonsmønsteret mellom behandler og pasient. Målsetningen, slik Seikkula betrakter det, er å utvikle *dialogiske dialoger* - samtaler der alle er åpne for den andres perspektiv, forholder seg til dette og søker frem mot en ny fellesforståelse.

Seikkula sier dette om hovedmålet for det terapeutiske arbeidet:

> "*Når en dialog har kommet i gang, dels mellom menneskene som søker hjelp, og dels i deres eget indre, er målsetningen for terapien oppnådd.*" (Seikkula 2000:137)

Hvordan ble Valdresprosjektets målsetninger om å arbeide med selve kommunikasjonsformen realisert i nettverksmøtene? Vi har ikke observert møtene direkte og vil her hovedsaklig bygge på intervjuene med pasientsystemene. Det ble fort åpenbart at en god del av dette *dialogiske perspektivet* også hadde blitt forstått av pasientene og nettverkskontaktene.

I intervjuene kom det frem tre trekk som er verd å se nærmere på:
1. Flere fikk komme med ulike synspunkter, og de erfarte at også fagpersonene kunne mene ulikt om saker på møtene.
2. I beskrivelsene av endringer hadde ofte synspunktene til andre personer i det private nettverket en viktig rolle.
3. Både pårørende og hovedpersonen selv anså pasientens evne til å sette ord på problemene som sentral både i bedringsprosessen og forebyggende.

Flere påpekte at det ble gitt rom for ulike oppfatninger og meninger, og at det kunne finnes flere sannheter samtidig. I ett av pasientsystemene beskrives dette slik:

> "*NK: Og så fikk nettverksmøtene deg til å føle at folk tenker forskjellig om ting. (…) Det var så interessant! Lærte veldig mye før, når de hadde alle 3 (ansatte) med.*" (nettverkskontakt)

Denne møtedeltakeren forklarer at hendelser kan tolkes på ulike måter, at én oppfatning ikke nødvendigvis er riktig - flere kan ha rett samtidig. Ingen av pasientene vurderte det som problematisk eller forvirrende at fagpersonene kunne være innbyrdes uenige, eller at de skiftet standpunkt underveis.

Ved å involvere nettverket, erfarte en at andre personer kunne åpne opp og medvirke til nye valg, eller at en pasient for første gang våget å fortelle andre om sine egne tanker og følelser. I intervjuene ble det flere ganger referert til hva enkelte andre mennesker i nettverket hadde sagt mens de var med i Valdresprosjektet. Dette hadde kanskje åpnet øynene opp for både pasienten og andre, virket forløsende i forhold til å våge et vanskelig valg, eller det tok bort følelser av press og utrygghet i en ambivalent situasjon.

I ett av pasientsystemene hadde en venn hatt en åpenbar katalysatorrolle:

> "*Er det lettere å forklare problemet nå?*
> *Han: Ikke så lett å forklare alt. Tør å si litt mer enn jeg gjorde før, ikke så mye, men litt.*
> *Hun: Når venninna mi var med, da åpnet han seg veldig. For hun har også hatt problemer med nervene. Da åpnet han seg for første gang.*
> *Han hadde fått seg en blackout dagen før. Hun fortalte om hvilken redsel hun følte, med sine problemer i tillegg. Det åpnet litt for han. Så kanskje at andre følte det litt som han også.*
> *Er det riktig?*
> *Han: Ja.*

> *Hun: Da var det fint at vi hadde avtalt med Valdresprosjektet dagen etterpå!*" (pasient og nettverkskontakt)

Noen av pasientene var i utgangspunktet meget verbale. Det er lett å tenke seg at nettverksmøtet dels kunne gi dem rom for å "tømme seg" og dels strukturere samtalen slik at andre perspektiver også ble gitt plass. Dette er lettere å få til når det er flere enn to personer tilstede i samtalen, og når utenforstående fagpersoner deltar. På denne måten kunne enetalene bryne seg mot andres taler, og kommunikasjonsformen dreide seg mot den dialogiske. For andre pasienter var det et problem i det hele tatt å få frem ordene - spesielt om det som var vanskelig. Dette er hva Seikkula beskriver som utviklingen fra en monologisk blindvei til å en indre dialog (2000:134). Her fikk vi beskrivelser, ikke minst fra nettverkspersonene som ble intervjuet, av en økende evne til å sette ord på følelsene og en forløsende effekt av dette. Et eksempel fra ett av intervjuene:

> "*Jeg tror at han er blitt flinkere til å prate. At han er bedre til å sette ord på ting, tror det mye er takket være nettverksgruppa.*" (nettverkskontakt)

Både pasientene og de intervjuede nettverkskontaktenes mener at nettverksmøtene både har økt kommunikasjonen innad i pasientsystemet og bedret pasientens evne til å snakke om problemene sine. Dette har også gitt gevinster i form av mobilisering av nettverket og økt selvinnsikt hos pasienten.

4.7 Koordinering av tilbudene

Pasientene har benyttet andre psykiatriske tilbud enn Valdresprosjektet. Det kan være snakk om en akutt innleggelse, en avlastende dagpasientordning, bruk av psykolog, legeoppfølging for medikamentell behandling eller hjemmesykepleier. En vurdering av hvordan disse ulike tjenestetilbudene har vært koordinert til beste for pasienten ville kreve en mer omfattende undersøkelse der ansatte og ansvarlige for andre tilbud også fikk komme med synspunkter. Vi vil derfor være forsiktige med å gå for langt inn i en evaluering av dette. Det er imidlertid naturlig å gi noen kommentarer.

Valdresprosjektet har selv poengtert viktigheten av å arbeide tverrfaglig og helhetlig, og de har bevisst ønsket å krysse etats- og linjegrenser i sammensetningen av teamene. De ansatte har vært i Valdresprosjektet samtidig med sin opprinnelige arbeidsplass, og de har på denne måten sørget for å lage forbindelser til mange ulike tjenester. Spørsmålet som er naturlig å stille her, er om pasientene har merket dette?

Det har de. Flere pasienter eller pårørende har fortalt at det har blitt lettere å få den hjelpen de trenger, også når det er snakk om legehjelp (medisiner eller formelt ordne innleggelse) eller institusjonsplass. De har opplevd det slik at de nå kan få ordnet ting raskere ved å gå gjennom Valdresprosjektet.

> "*NK: Jeg skal nevne ett eksempel. Det var jeg som ringte, med din tillatelse. Det var når du hadde vært hos doktoren og fått "en klapp på skulderen" og 4 dagers sykemelding. Da ringte jeg! Det ble ordnet med at du fikk komme inn på sykehuset. Kort tid!*" (nettverkskontakt)

Samtidig har enkelte hatt dårlige erfaringer med andre behandlere. Dette kan tyde på at rutiner og samordning av tiltak rundt enkeltpasienter kan bli bedre. Leger, psykiatere og psykologer har i svært begrenset grad deltatt i nettverksmøtene, noe en kan stille spørsmålstegn ved. Det finnes imidlertid eksempler på godt samarbeid mellom nettverksmøtet og individualterapeuter uten direkte tilstedeværelse.

Når det gjelder forholdet mellom Valdresprosjektet og institusjonene, er pasientene svært positive, mens de ansatte ser det slik at det fremdeles kan bli bedre. Valdresprosjektet har imidlertid vært et prøveprosjekt med begrenset omfang. De ansatte i teamene har i stor grad arbeidet etter en "case management modell" som går ut på å være talsperson, bindeledd og koordinator mellom pasienten og ulike offentlige tjenester (se f eks Borge 2000:96). Samordningen skjer da i forhold til hvert enkelttilfelle. Det er kanskje mer naturlig å finne mer overordnete organisatoriske grep for å sikre et samordnet og helhetlig tjenestetilbud når Valdresprosjektet utvides.

4.8 Oppsummering

Alle pasientene gav uttrykk for at de hadde hatt fremgang og en god terapeutisk utvikling i løpet av prosjektperioden. Mange understreket imidlertid at det gikk litt opp og ned, og et par av pasientene følte at situasjonen hadde blitt vanskeligere mot slutten av perioden og ytterligere forverret når prosjektet ble avsluttet. For de aller fleste hadde symptomene som var knyttet til deres psykiske lidelse, blitt dempet og kommet mer under kontroll. En del av pasientene mente at de hadde fått det svært mye bedre.

Med ett unntak syntes pasientene det var betryggende å være med i Valdresprosjektet. Det var et sikkerhetsnett. De følte at de kunne ringe om de fikk behov for det, og de følte seg sikre på at de ville få adekvat hjelp raskt. Dette har sannsynligvis ført til at de har holdt ut lenger uten hjelp og turt å hjelpe seg selv eller ta hjelp i fra nettverket i større grad dårlig setning, skriv om!. Nettverket har på sin side følt prosjektet som en stor avlastning og mener at de har kunnet hjelpe pasienten på en bedre og mer effektiv måte enn tidligere.

Valdresprosjektet har både gjennom nettverksmøtene og beredskapsopplegget virket forebyggende i forhold til tilbakefall, reinnleggelser og forverring av kriser. Dette mener både pasienter og nettverkskontakter. Dette er dels knyttet til det vi har nevnt som sikkerhetsnettet, dels til at en kan intervenere tidligere og dels til at pasientsystemene lærer å forstå og takle lidelsen bedre. Kunsten å tolke tidlige tegn og symptomer var et sentralt tema i de fleste intervjuene. Det kom også frem at nettverket nå var bedre rustet til å støtte pasienten i dette.

Flertallet av pasientene opplevde at de hadde forbedret sin livskvalitet, noen svar var veldig preget av at det var et "både-og", mens noen la vekt på at det var svært langt igjen til en optimal situasjon. Alle fant imidlertid noe positivt å nevne, noe som hadde bedret seg i løpet av perioden. Det var ellers interessant å se at pasientene selv definerer livskvalitet svært forskjellig. De mannlige pasientene var svært opptatt av hvordan de fungerte i en jobbsituasjon, og hvordan de eventuelt kunne fylle rollen som familieforsørger. De kvinnelige pasientene syntes å være mer opptatt av grunnleggende trygghet og selvstendighet i forhold til andre.

Nettverksmøtene ser ut til å ha åpnet for en læreprosess der pasientsystemene ble myndiggjort og fikk utviklet kompetanse i forhold til å mestre den psykiske lidelsen bedre. Intervjuene vitner om at møtene har gitt alles historier og vinklinger på "problemet" rom. De fleste pasientene føler at de ble lyttet til og møtt med stor respekt. Et par av pasientene gav eksempler på situasjoner hvor de hadde følt seg "overkjørt" eller "kontrollert" av teamet. Samtlige hadde imidlertid følt at de fikk større klarhet i sin egen situasjon, at de ble flinkere til å sette ord på egne følelser og tanker, og at de fikk større forståelse fra andre i nettverket. Valdresprosjektets modell for gjennomføring av nettverksmøtene ble i stor grad bekreftet av det pasientene fortalte.

Den tverrfaglige sammensetningen av teamene ble positivt vurdert av pasientene. Flere mente at det også ble enklere å nå frem i systemet når fagpersonene i teamet arbeidet sammen på tvers av linjenivå, profesjon og/eller kommunal etat. I mange tilfeller hadde pasientene på svært kort tid fått et adekvat tilbud om f eks innleggelse, lege eller psykiater. De slapp å gå via legevakten. Denne lavterskelkvaliteten ble høyt verdsatt. Samtidig kom det også frem at samarbeidet og koordineringen med andre instanser ikke alltid var like godt.

5 Valdresprosjektet sett fra behandlersiden

Vi intervjuet begge teamene med den sammensetningen som de hadde på det tidspunktet evalueringen fant sted. Deretter intervjuet vi medisinfaglig ansvarlig psykiater og administrativt ansvarlig for Valdresprosjektet. Vi hadde et intervju med den av brukerrepresentantene som hadde fulgt prosjektet lengst. Vedkommende var medlem av en lokal forening for Mental Helse og selv deltaker i prosjektet.

Her vil vi først og fremst presentere noen temaer som var sentrale i intervjuene, og som berører problemstillingene som hittil er drøftet med utgangspunkt i pasientenes uttalelser.

5.1 Utprøving av en ny modell

Prosjektet ble operativt høsten 1999. Prosessen startet imidlertid allerede i 1997. Det tok noe mer tid enn forutsett å få alle brikkene på plass. Dette kan ha hatt en viss betydning for at det ene teamet fikk utskiftning av to stillinger.

De ansatte i teamene har betraktet prosjektperioden som en spesiell periode der de har vært villige til å ofre private hensyn og egen fritid. Det virker også som at personalet har følt sterke forventninger fra prosjektledelsen og seg selv i forhold til å stå løpet ut. De har arbeidet mye på kveldstid uten ekstrabetaling og med en begrenset mulighet for avspasering. De har gått med prosjektets mobiltelefoner døgnet rundt alle sammen, og de har visst at de måtte kunne tromme sammen et nettverksmøte innen 24 timer. En kan vanskelig tenke seg at dette ville være mulig om ikke de ansatte følte stor entusiasme og idealisme i forhold til prosjektet. Denne entusiasmen og troen på det de driver med kom også frem i intervjuene. I det ene gruppeintervjuet sa en av teammedarbeiderne at:

> "*Det er litt "løvetannopplegg". Rammene er ikke optimale, men det var nødvendig for å få starte opp.*" (teammedarbeider)

Administrativt ansvarlig for prosjektet sier at de opplevde en liten stagnasjon når det gjaldt motivasjonen omtrent midtveis i prosjektperioden. De følte ikke at de hadde den oppbackingen de trengte fra kommunehold, primærlegene, spesialisthelsetjenesten og fylket, samtidig som dette prosjektarbeidet medførte ekstra arbeidsbelastning for de ansatte.

I det teamet hvor det var utskiftninger i staben, mener de selv at det har hemmet utviklingen noe at de måtte lære opp nye folk og arbeide seg sammen på nytt. De sier at det tok litt tid å venne seg til å ikke styre møtene så mye, men å la pasientsystemet beholde mer av ansvaret.

> "*- Ja, når vi skjønte at det ikke var vi som skulle komme med alle løsninger, det tok jo litt tid før vi skjønte klarte å legge fra oss den der ekspertrolla vår.*
> *- Vi blir veldig utfordra på det også.*

> *- Etter hvert som vi lærte oss det, så synes jeg at det ble mye mer givende, jeg vil ikke si avslappende, for det er ikke avslappende, men du får en annen posisjon, en annen rolle.*" (flere teammedarbeidere)

Det kom jo frem kritikk fra enkelte av pasientene på det med å føle seg overkjørt eller ikke bli lyttet nok til knyttet til i en tidlig fase i prosjektet. Å skulle forlate en mer tradisjonell ekspertrolle har nok ikke vært så helt enkelt, men de ansatte har åpenbart hatt en læringsprosess.

Samarbeidet med senteret i Aurdal (nå DPS, avdeling Aurdal) har vært sentralt ettersom denne institusjonen har avgitt flere fagpersoner til prosjektarbeidet og har hatt den overordnede ledelsen. Flere av pasientene har også benyttet institusjonsplassene, både som døgn- og dagpasienter. Administrativt ansvarlig for prosjektet, som er leder ved senteret, bemerker at Valdresprosjektet har gitt det øvrige personalet merbelastninger. Dette skyldes særlig at de en rekke ganger har vært nødt til å avgi kveldsvakter i forbindelse med nettverksmøtene. Ved ett tilfelle ble en pasient innlagt ved institusjonen uten at de fikk vite at vedkommende var med i Valdresprosjektet. Lederen mener at dette var et eksempel på manglende koordinering og kommunikasjon mellom Valdresprosjektet, innleggende lege og institusjon.

Intervjuene kan tolkes slik at teamene var noe famlende og litt usikre i starten, men at de gradvis fikk større selvtillit og ble sikrere i (de nye) rollene. Brukerrepresentanten og enkelte pasientintervjuer har også bemerket dette. Forholdet til andre instanser betrakter de som relativt bra, men de erkjenner også at samarbeidet med primærlegene eller 2.linjetjenesten ikke alltid har vært helt som forventet. Mot slutten av prosjektperioden ser de fremdeles at de har et utviklingspotensiale, men de føler også at de har fått mye positiv feedback fra pasientsystemene.

5.2 Opplevelse av nettverksmøtet

De ansatte var tydelig preget av erfaringene de hadde gjort med Valdresprosjektet, og de beskriver nettverksmøtet som en helt ny opplevelse. En sier at hun ofte følte seg mer sliten før møtet enn etterpå, til tross for at det kom på toppen av en lang arbeidsdag og kanskje varte i fire timer! En annen sa at det var "*nesten litt høytid i det*".

> "*Utgangspunktet vårt er at det her kan ta all verdens tid. Det har gjort noe med meg i alle fall, at jeg har et sånt avslappa forhold til tid, i motsetning til mange andre ting som jeg driver med, som er under tidspress. Det tror jeg har gjort mye med meg i forhold til de møtene at det ikke har blitt så slitsomt, for det er tida som stresser oss innmari.*" (teammedarbeider)

Apropos tid - nettverksmøtet beskrives som et kvalitativt unikt sted i tid og rom. Dette skyldes, ifølge de ansatte, at det finner sted i pasientens eget hjem og til en tid som pasientsystemet selv har bestemt. De beskriver en situasjon hvor det serveres kaffe og kaker i stua til pasienten, der barn krabber opp i fanget på deltakerne, telefonen ringer og naboen banker på døra. Rollestrukturen og dynamikken i selve møtet, betyr mye.

> "*Og så er det slik at på et slikt møte så har en så veldig mange flere å spille på enn når man sitte i en en-til-en-samtale. Møtet går ofte sin gang. Man må jo være til stede og følge med selvsagt. Men møtet går sin gang nesten litt uavhengig av*

> *meg, sånn at jeg kan lene meg litt tilbake og på en måte … det er flere som kommer med innspill til en løsning…*" (teammedarbeider)

Teamene har åpenbart opplevd det som en spennende erfaring og som meningsfullt og fruktbart å arbeide gjennom nettverksmøter. De har opplevd å være med på et pionérarbeid.

5.3 Nettverksmobilisering og brukermedvirkning

Teamene gir en stor del av æren for det som de selv betrakter som et vellykket behandlings- og forebyggingsarbeid, til det private nettverket.

> "*Den enorme støtten som en får i forhold til en som møter behandlingsapparatet normalt. Det private nettverket har en annen rolle - de gir så støtte! Ved å jobbe med nettverksmodellen, gir en muligheten, selv om det (også) er konflikter (i nettverket).*" (teammedarbeider

De mener helt klart at nettverket har blitt mobilisert i alle sakene de har arbeidet med. I noen tilfeller har det imidlertid vært tungt å få pasientens eget nettverk til å delta utover én eller to personer. Det har også vært vanskelig å motivere pasienten til å ønske dette:

> "*- Vi har strevd litt med å få inn ytre nettverk. Men mellom møtene har mange tatt kontakt med det. Vi har pekt på at det er mye ressurser der.*
> *- Merker at det gir mye ansvar til folk selv. De blir ikke presentert for en plan - det vi fagfolk mener er "rett". De skal finne ut av dette selv - finne gangbare løsninger.*" (teammedarbeidere)

Som sitatet over forteller, kan et utvidet nettverk ha blitt mobilisert selv om de ikke har deltatt direkte i møtene. I slike tilfeller kan en jo også stille spørsmål ved om dette er så annerledes enn hvordan en arbeidet tidligere. Administrativt ansvarlig sier at hun ser på Valdresprosjektet som en naturlig utvikling av et arbeid de allerede hadde begynt med. Vi vil imidlertid understreke at nettverksmøtene i Valdresprosjektet har hatt en holdning til sin egen rolle og vektlegging av dialogene (dialogiske dialoger) som er annerledes enn f eks et ansvarsgruppemøte.

> "*Virker som de har jobbet mye med holdninger. De sier at det er en annen måte å tenke på og møtes på. Ikke "ordne og fikse"-rolle. Nå blir det mer en "sitte på henda"-rolle.*" (administrativt ansvarlig)

Uttrykket "å sitte på hendene" er ment å beskrive hvordan det føles å holde seg selv tilbake for å ikke ødelegge egendynamikken i nettverksmøtet eller ta initiativet fra pasientsystemet. Hensikten er imidlertid ikke, skal vi tro fagpersonene, å være mest mulig demokratisk. Det ble heller ikke begrunnet med at pasienten alltid har rett. Brukermedvirkning ble gitt en uttrykkelig faglig begrunnelse, og den var basert på at pasientsystemet selv skulle ha forståelse for og føle eierskap til de løsningene som ble valgt. Slike løsninger ble mer robuste og varige. Dette var et syn som ble delt av både administrativt og medisinsk ansvarlig.

Både fagpersonene og brukerrepresentanten påpeker behovet for en balansegang mellom styring og tilbakeholdenhet. Dette kan jo tolkes som en begrensning i brukermedvirkningen, men samtidig kan det være urealistisk og uforsvarlig å tenke seg at fagpersonene ikke skal bruke denne muligheten overhodet. Brukerrepresentanten forklarer det slik:

"*Synes det var det viktigste - åpen dialog. Nettverket kan styre møtet. Det er litt gjengs at det er en skikkelig ramme rundt - må være ordstyrer etc., men ellers at alle blir hørt og slik. Skal være litt styrt når det gjelder rammene og også slik at de griper inn og støtter enkelte. De kan bremse litt.*" (brukerrepresentant)

Brukerrepresentanten mener at de kanskje kan forsøke å variere graden av styring i hver enkelt sak. Ellers nevnes uttrykket "åpne samtaler". De ansatte mener at de har fått til noe av det de ønsket når det gjelder å gi rom for åpne samtaler - dialogiske dialoger. En oppfatning skal i utgangspunktet kunne være like sann som en annen, og fagpersonene behøver heller ikke å mene det samme.

> "*Kan ikke ulike meninger blant dere skape problemer også?*
> *- Nei.*
> *- Nei, tvert om styrke! Og så at vi reflekterer høyt.*
> *- Vi lar jo ikke uenigheter bli konflikt.*
> *- Nei, men at den ene måten er like bra som den andre.*
> *- Ja, men det er overordnet at vi ivaretar pasienten.*
> *- Vi prøver å vise at én løsning passer for noen, mens en annen løsning passer for andre. Det går an å diskutere seg fram til løsninger som vi ikke tenkte på i starten.*" (teammedarbeidere)

Valdresprosjektet har vært inspirert av Tom Andersens (1990) ideer om det reflekterende team. Andersen mener at det er mer snakk om en holdning enn en teknikk. Et eksempel på det reflekterende team er når fagpersoner under en gruppesamtale "tenker høyt" sammen med pasienter og pårørende tilstede. De viser åpenhet, at de er forskjellige i sine oppfatninger, og at de ikke selv har fasiten i bakhånd. Dette ble i noen grad registrert og kommentert av pasientene, som gav det en udelt positiv beskrivelse. Teamene anså imidlertid dette som et metode som de ennå ikke hadde utviklet så godt.

Møtene blir imidlertid beskrevet som reflekterende prosesser der det ikke er snakk om "enveiskjøring": at fagfolkene skal lære pasienten og de pårørende en rekke nye ting om sykdomstegn og symptombehandling. Nettverket er heller ikke innkalt for å bli intervjuet om forhold som behandlerne trenger mer viten om. I stedet snakker de om en felles læreprosess der alle parter bidrar med noe, og alle blir sittende igjen med større kunnskap og en felles forståelsesplattform. Av mange ulike historier skal de klare å skape en ny som er felles. Vel, så innrømmes det at det kanskje ikke har fungert like bra på alle møter eller i alle saker, men målsetningen ligger her.

5.4 Hva fagpersonene lærte av pasientsystemene

Har fagpersonene lært noe av pasientene og nettverksmøtene? En av de ansatte sier med begeistring:

"*Den kunnskapen vi får, alle historiene! Det får ikke det tradisjonelle hjelpeapparatet.*" (teammedarbeider)

Historiene er ikke bare pasientens egen biografi, men også biter av den virkeligheten som pasienten lever i. Det er imidlertid flere historiefortellere som lytter til hverandre og kommenterer hverandres beretninger. En får dermed frem flere ulike perspektiver på de samme hendelsene og fenomenene. To av de ansatte snakker om et eksempel som illustrerer dette:

"*- Hos X - da dukket yngste sønnen opp og beskrev farens signaler på en helt annen måte enn det faren gjorde selv.*
- Vi får en helt annen kunnskap! Enormt mye større kunnskap! Lærer hva som er viktig. Himmelvid forskjell!" (teammedarbeidere)

Den viktigste lærdommen er kanskje hvordan nettverket kan bli mobilisert, finne løsninger eller avklaring, og hvordan deres egen opptreden kan være avgjørende for å holde slike prosesser i gang. Når jeg spurte i hvilken grad det var pasientsystemet som definerte problem og løsning, svarte ett av teamene at det var slik i ni av ti tilfeller.

"*Altså det er ni av ti, … det burde være ti, men noen ganger faller vi tilbake i gamle tradisjonelle roller og stiller spørsmål som vi utifra våre hoder tror er viktige og merker at vi bryter, at vi punkterer prosessen. Da svarer de pliktskyldigst på spørsmålet vårt, og så, forhåpentligvis så fortsetter de på det de var i da. Men det har vi ødelagt mange fine dialoger og prosesser på.*" (teammedarbeider)

Seikkula (1994) drøfter i en artikkel hvordan pasientsystemet og behandlersystemet gjensidig påvirker hverandre. Behandlerne påvirkes og utvikler også sin måte å snakke på gjennom sine møter med behandlersystemet. Det er en gjensidig utviklingsprosess (co-evolution). Når vi ber teammedarbeiderne reflektere over sitt eget arbeid og sin egen prosess gjennom prosjektperioden, finner vi en del støtte for denne tankegangen.

5.5 Vurderinger av prosjektperioden

Vi spurte teamene om hva de hadde vært mest fornøyd med og hva de ikke var fornøyd med, eventuelt ønsket å forbedre.

I det ene teamet svarte de slik, når det gjaldt hva de syntes de hadde fått til:

"*- Har lyktes godt med å stille på brukerens premisser (det vi har oppfattet).*
- Utformet en arbeidsmåte på deres premisser.
- Skapt trygghet i nettverksmøtet, sammen med det private nettverket.
- Jobbe på hjemmearenaen. Fra mitt ståsted (2.linje) en god erfaring.
- Synes vi har lyktes med å få en prosess med at folk setter ord på ting. Klart å skape rom for det.
- Vi har tenkt at dette er behandling.
- Klart å formidle ting til hverandre i NM som ellers ikke ville blitt gjort." (teammedarbeidere)

Svaret var dekkende også for det andre teamets oppfatninger av hva som var positive erfaringer ved prosjektet. Hva kan de så gjøre bedre? Det er allerede antydet tidligere i

denne rapporten. Det handler om å bli bedre på balansegangen mellom å være aktiv og passiv. Det er også snakk om å prøve ut idéen om et reflekterende team, og å bruke noe mer tid på for- og etterarbeid i forbindelse med møtene.

> "*Indre og ytre nettverk og å sørge for at det ikke sitter en alene der som kan bli syndebukk eller hoggestabbe, som ikke får det noe bra. At vi begynner med det. Folk forstår det når vi begynner å jobbe med det, men det var vi ikke nok obs på i begynnelsen.*" (teammedarbeider)

Enkelte av nettverksmøtene har ikke hatt særlig mange nettverkskontakter med. Her har de ambisjoner om å få med flere. De viser blant annet til en studietur til Finland, hvor nettverksmøtene hadde et mye større omfang. Samtidig er de opptatt av at de ikke alltid har greid like godt å ivareta alle personene på møtet.

Brukerrepresentanten vurderer Valdresprosjektet positivt, men er også opptatt av å få frem at det må være andre tilbud også. Det er særlig når det er sammensatte problemer at nettverksmøtet har sin sterkeste force. Det kan også være nyttig i bestemte faser i et behandlingsforløp, f eks før og etter en sykehusinnleggelse.

> "*Skal være litt forsiktig med å kalle det mirakelkur. Kan være mange andre verktøy også. (…) Tror det er et veldig bra verktøy, kanskje for å finne ut hva slags verktøy en skal bruke senere.*" (brukerrepresentant)

5.6 Oppsummering

Prosjektets ansatte har vært preget av en stor grad av entusiasme og tro på de sentrale ideene i modellen. Oppbackingen utenfra har vært opplevd som litt svak i første fase. Særlig det ene teamet opplevde litt vansker midtveis da det ble en del utskiftninger i teamet. De mener selv at dette kan ha sinket dem litt i utviklingen av sine ferdigheter i forhold til nettverksmøtemodellen. Blant annet ser de nå at de kan ha vært litt for aktive og styrende overfor pasienten/pasientsystemet.

Opplevelsen av å arbeide gjennom nettverksmøter har vært svært positiv for de ansatte. De har følt dette som både veldig fruktbart og veldig lærerikt. Følelsen av å være med på noe nytt og muligens banebrytende har også preget dem.

Teammedarbeiderne føler at pasientsystemene har tatt mye ansvar og at de har fått være bestemmende for løsningene som har blitt valgt. I enkelte saker har de imidlertid ikke greid å trekke inn så mange fra det private nettverket som de hadde ønsket. De mener likevel at de langt på vei har lyktes i å skape åpne reflekterende møter hvor fagfolkenes virkelighetsoppfatning ikke dominerer. Samtidig mener de at de har mye mer å lære nettopp her - gjennom å videreutvikle den dialogiske kommunikasjonen på møtene.

Det mest positive ved erfaringen med Valdresprosjektet kan etter teamenes oppfatning oppsummeres i to punkt:

- at de har greid å gi et behandlingstilbud på brukerens premisser
- at nettverksmøtet har blitt en arena hvor pasienten og de andre deltakerne har utviklet et felles språk som beskriver lidelsen.

6 Konklusjon

Evalueringen av Valdresprosjektet har primært vært lagt opp som en brukerundersøkelse. Slike undersøkelser, spesielt de som fokuserer på brukertilfredshet, har metodologiske svakheter. Sørgaard (1996) trekker frem ulike innvendinger som har blitt reist mot slike evalueringer, men mener at det bare er de metodologiske argumentene som holder. Dette dreier seg dels om manglende standardisering av instrumentene, og dels et noe ensidig og unyansert fokus på pasientens tilfredshet.

Brukerundersøkelser er imidlertid et nødvendig redskap dersom vi mener alvor med begreper som deinstitusjonalisering, brukermedvirkning, sosialt nettverk, livskvalitet og dialogisk tilnærming. En må være interessert i å høre pasientens oppfatning av problemet og hennes mening om behandlingen, dersom en ønsker at pasienten skal ta ansvar for sin egen helbredelsesprosess. Pasientens egen forståelse kan også betraktes som vesentlig for fagpersonenes muligheter for å hjelpe.

Ett av problemene har vært at undersøkelsene nesten alltid frembringer positive svar, særlig når en benytter kvantitative metoder (spørreskjema). Sørgaard (ibid) mener at kvalitative metoder og bruk av eksterne forskere styrker det kritiske perspektivet. Den beste løsningen kan være å kombinere en kvalitativ tilnærming med et standardisert og godt validert spørreskjema.

I denne undersøkelsen har vi overveiende fått positive svar fra pasientene når de blir spurt om behandlingen. De kvalitative intervjuene har imidlertid også fått frem erfaringer og synspunkter som er mer kritiske. Videre har vi gjennom å analysere intervjureferatene dannet oss et bilde av forhold som ville være svært kompliserte å kartlegge med spørreskjema og registerdata: Kommunikasjonsmønster i pasientnettverket, språkutvikling i forhold til egen lidelse, selvinnsikt, relasjoner til privat nettverk, maktforhold mellom pasientsystem og behandlersystem etc. Om vi sammenholder intervjureferatene med pasientene og behandlerne, ser vi at det av og til spriker litt, at de åpne samtalene av og til ble lukket og at pasientens makt ble vendt til avmakt.

Valdresprosjektet har nok ikke vært feilfritt eller smertefritt. Det erkjenner de som har arbeidet i teamene. De peker på at å arbeide med denne modellen har vært en utvikling for dem. De maktet ikke å avlære den tradisjonelle "hjelperollen" fra første dag. Sikkerheten til å presentere prosjektideene, lede møtene og variere formen har kommet gradvis. De føler at de fremdeles har noe å lære, noe å øve seg mer på, noe nytt å forsøke. Underveis har de hatt perioder som har føltes tunge.

Hovedinntrykket er imidlertid klart: Både pasienter, pårørende og behandlere sier at de er overveiende fornøyd med behandlingsmodellen. Pasientene mener at de fikk hjelp. og at hjelpen var bedre og kom raskere enn de var vant til. Flertallet mener at de har blitt bedre med hensyn til den psykiske lidelsen siden de kom inn i prosjektet, men noen peker på at lidelsen har en tilbakevendende karakter. Også disse mener at de er bedre rustet for nye sykdomsanfall. De mener også at beredskapsopplegget der de kunne ringe ved behov, var en viktig kilde til trygghet. Fordi de visste at de kunne, behøvde de ikke bruke telefonen, sier mange. Alle pasientene ønsker at

Valdresprosjektet forlenges, men de mener ikke at det kan erstatte andre tilbud som medikamentell behandling, individualterapi og institusjonsplasser.

Vi finner det interessant at pasientene og de pårørende beskrev behandlingsideen og møtene svært likt det teammedarbeiderne sa. Nettverksmøtet skulle skape et rom for åpne samtaler mellom deltakere fra både pasientsystem og behandlersystem. Det synes å ha blitt møtt med en intuitiv forståelse fra lekfolkenes side. Å sette ord på egne følelser og tanker og åpne både for større innsikt og for å kollektivisere problemet, var tema i alle pasientintervjuene. Her syntes alle pasientene at de hadde kommet lenger. Dette fjernet ikke angsten eller depresjonen, for enkelte kunne det tvert i mot bidra til å øke den. Det ble likevel oppfattet som nødvendige skritt i en terapeutisk prosess som handlet om å forebygge fremtidige kriser.

Både spørreskjemaundersøkelsen og intervjuene viste at pasientene hadde støtte fra personer i nettverket sitt. I det private nettverket fantes det personer som var sterkt involvert, men som også selv ble ivaretatt gjennom nettverksmøtene. Samtlige nettverkspersoner vi intervjuet opplevde deltakelsen som avlastende. Valdresprosjektet betød at de ikke sto alene overfor en ukjent vaktlege, kommunens hjemmetjeneste, et sykehus eller en annen institusjon. Nettverksmøtene mobiliserte det private nettverket, kollektiviserte kunnskap og satte i gang felles læringsprosesser. Vi hørte flere ganger at nettverkspersonene hadde utbytte av å være med.

Pasientenes livskvalitet? Vi hadde ikke noen "base-line" - en forundersøkelse av deres livskvalitet fra før Valdresprosjektet, så det er vanskelig å si noe om endring. Vi merket oss imidlertid at livskvalitet for dem ofte var knyttet til opplevelse av helse. Dette var igjen forbundet med hvordan de fungerte i hverdagen. Her er det interessant å se at verdipreferansene varierer med person og kjønn. For mennene var det svært sentralt å kunne gå på jobb og å være familieforsørger. Kvinnene syntes å være mer opptatt av praktisk mestring og egen selvstendighet i forhold til andre. Vi kan ane et innslag av lokal kultur, såvel som mer alminnelige kjønnsrollemønstre i samfunnet. Alle beskrev sin livskvalitet med positivt fortegn i intervjuene. Men hos to-tre av pasientene kom det samtidig fram så mange negative forhold at vi er tilbøyelige til å tolke svaret i negativ retning. Disse pasientene stod likevel fast på at det hadde skjedd noe positivt med dem i løpet av det siste året.

Har Valdresprosjektet vært forebyggende i forhold til reinnleggelser og/eller alvorlighetsgrad eller varighet av kriser? Intervjuene med pasienter, nettverkskontakter og ansatte tyder på det. De har også gitt sammenfallende forklaringer på hvorfor. Prosjektet har en innretning som sikrer rask hjelp når noe bygger seg opp. Vi vet jo at tidlig adekvat hjelp kan forebygge en alvorligere utvikling. I noen tilfeller kan en tidlig innleggelse spare mange innleggelsesdøgn ved en senere intervensjon. Videre er det mulig å kontakte teamet utenom møtene for å søke råd og veiledning. Dette er en forlengelse av det som ofte er tema på nettverksmøtene: Hvordan "lese" symptomendringene før det går for langt, og hvordan møte dem? Pasientsystemene mente at de hadde fått bedre kunnskaper om lidelsen, symptomer og strategier for å motvirke dem. Også behandlerne mente at de i større grad greide å takle situasjoner uten å tilkalle profesjonell hjelp, og at de pga. beredskapsordningen også turte mer og holdt ut mer.

Når det gjaldt organiseringen av prosjektet innen tiltakskjeden og samarbeidsrelasjonene til andre enheter, har vi sparsomme data. Dette er et omfattende spørsmål som vi avgrenset evalueringen fra. Vi vil imidlertid peke på at den tverrfaglige sammensetningen av teamene synes å ha vært vellykket. Det gjelder både den faglige refleksjonen i behandlersystemet og det faktum at de forskjellige tilhørighetene til fagpersonene skapte "linker" og snarveier til viktige samarbeidsinstanser. De personlige kontaktene dette skapte har nok hjulpet Valdresprosjektet til å koordinere tiltakene for pasienten. Videre har det vært en fordel at en har kunnet utnytte de kommunalt baserte tjenestene samtidig som en har hatt en forankring i det distriktspsykiatriske senteret (DPS) og senteret i Aurdal.

Valdresprosjektet har vært mulig å gjennomføre takket være de ansattes entusiasme og vilje til å ofre egen fritid. Nord-Aurdal og Sør-Aurdal kommuner, Aurdal Psykiatriske Senter (nå en del av DPS GLV) og DPS'et har gjort det mulig fordi de hadde tillit til prosjektets grunnideer. Det er likevel klart at det ville vært et relativt ressurskrevende prosjekt dersom en skulle dekket opp skifttillegg, bakvakt, overtidsbetaling osv. Mye tyder på at Valdres-kommunene ønsker å videreføre metoden i sitt behandlingstilbud, men det er et åpent spørsmål hvilken organisering det vil få. Det er alltid en fare at genuine kvaliteter ved et tiltak blir borte så fort "pionértiden" er over og en skal institusjonalisere modellen. De ansattes entusiasme og vilje til fleksibilitet - vil det overleve i nye former?

Vi kan ikke gi noen forslag til organisasjonsmodell her, men vi ønsker å understreke noen innholdselementer som vi mener bør være på plass i en videreføring:

- nettverksmøtet må tilbys etter samme prinsipper: pasientens hjem, nettverksmobilisering, brukermedvirkning og åpne samtaler
- 24 timers beredskap: om ikke nettverksmøte, bør pasienten tilbys hjemmebesøk av en behandler som kjenner pasienten innen 1 døgn
- døgnkontinuerlig psykiatrisk beredskapstelefon: at det finnes et telefonnummer de kan ringe utenom kontortid hvor de treffer en fagperson
- samarbeid med andre instanser og koordinering av tiltak: at nettverksmøtet koordinerer tiltakene og utvikler samarbeidet med andre behandlere eller tjenestesteder
- organisatorisk og faglig forankring både i DPS og kommunale tjenestetilbud

Det er mye som tyder på at den sterke beredskapsordningen rundt Valdresprosjektet var en viktig rammebetingelse for at behandlingen gjennom nettverksmøter ble så godt mottatt. Den ressursmessige utfordringen er størst på dette punktet. Vi ser for oss at det kan bli et press i retning av færre nettverksmøter på kveldstid. Dette kan, særlig i oppstartfasene, svekke rekrutteringen av ytre nettverk til møtene.

En av pasientene sa at Valdresprosjektet var et redskap, og at en også trengte andre redskap. Det er klart at det blir en utfordrende oppgave å finne en mer permanent plass for dette nye redskapet i tiltakskjeden.

Referanser:

Almvik, (2000): ”Utviklingen av psykisk helsearbeid i kommunene - sett i lys av historisk utvikling, statlige føringer og lovverk.” I: Almvik, A. og L. Borge (red.): *Tusenkunstnerne. Muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid*. Fagbokforlaget. Bergen.

Andersen, T. (red.) (1990): *The Reflecting Team. Dialogues and Dialogues about the Dialogues. Systemic Studies*, vol. 2. Borgmann. Hamm (V.Tyskland).

Borge, L. (2000): ”Samarbeid gjennom et helhetlig og sammenhengende behandlingsnettverk.” I: Almvik, A. og L. Borge (red.): *Tusenkunstnerne. Muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid*. Fagbokforlaget. Bergen.

Bråten, S. (1986): ”The Third Position: Beyond Artificial and Autopoeitic Reduction.” I: Geger, F. & J. van der Zouwen: *Sociocybernetic Paradoxes: Observation, Control and Evolution of Self-Steering Systems*. Sage. London.

Robberstad, H., Bunch, E.H. og Smeby, N.Aa. (1986): *Eit betre liv? Pleie- og omsorgsbehov hos psykiatriske langtidspasientar*. Universitetsforlaget. Oslo.

Robberstad, H. (1997): *Pasient frå 9-15. Om psykiatriske dagsentra*. Fagbokforlaget. Bergen.

Seikkula, J. (2000): *Åpne samtaler*. Tano Aschehoug. Otta.

Seikkula, J. (1994): *When the boundary opens: family and hospital in co-evolution*. The association for Family Therapy 1994. Blackwell Publishers. Oxford.

Stortingsmelding nr. 25 (1996-97): Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene. Sosial- og helsedepartementet.

Stortingsproposisjon nr. 63 (1997-98): Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998. Sosial- og helsedepartementet.

Sørensen, T. (red.) (1984): *Mellom omsorg og frihet. Boformer ved rehabilitering av psykiatriske langtidspasienter*. Hovedrapport. Avdeling 6A Ullevål sykehus og Dikemark sykehus.

Sørensen, T. (1988): ”Bokollektiver. Basis for sosiale nettverk og livskvalitet hos psykiatriske langtidspasienter.” I: Dalgard, O.S. og T. Sørensen: *Sosialt nettverk og psykisk helse*. Tano. Otta.

Sørgaard, K.W. (1996): ”Bruk av tilfredshetsundersøkelser i evaluering av psykiatriske helsetjenester. En litteraturgjennomgang.” Tidsskrift for Norsk Psykologforening. 1996/33.