

Opplevelse av behov for hjelp hos psykiatriske pasienter som bor i egen bolig

Høgskolelektor
Arvid Birkeland
Førsteamanuensis
Kjell Kristoffersen

Bakgrunn

I 1980 var det ca. 12200 institusjonsplasser for psykiatriske pasienter i Norge. I 2001 hadde dette sunket til ca. 5800 (1). Det har vært størst reduksjon av institusjonsplasser utenom sykehus (1). Dette er institusjoner av typen psykiatriske sykehjem, ulike bo- og behandlingssentra og ettervernshjem, som i stor grad har gitt et permanent eller midlertidig botilbud. Dette har ført til at mange pasienter som tidligere fikk et institusjonstilbud, nå er henvist til egen bolig med hjelp og oppfølging fra blant annet den psykiatriske sykepleietjenesten ute i kommunene. Pasientene har ofte langvarige, kroniske lidelser. Dette er lidelser der helbredelse eller vesentlig bedring ikke er mulig over kort tid (2). Når dette ikke er mulig, blir målet å bidra til en så god livskvalitet som mulig. Mål og hensikt med denne studien var derfor om mulig å initiere kunnskap som kunne bidra til å opprettholde eller forbedre livskvalitet på tross av den psykiske lidelsen. Livskvalitet ble derfor valgt som et overordnet perspektiv. Livskvalitet er ikke noe entydig begrep, og Siri Næss (3) hevder derfor at «psykisk velvære» er et bedre begrep eller betegnelse. Enkelte sier imidlertid at livskvalitet er graden av hvor godt en har det (4). Andre knytter det i stor grad til lykke (5), samhörighet, glede, aktivitet og selvfølelse (6). Peplau (7) poengterer at livskvalitet ikke er noe statisk, men noe som varierer. En enkel og generell definisjon som flere bruker, er å si at livskvalitet er «enkeltindividers opplevelse av livet som godt eller dårlig» (8–9). Denne definisjonen ble derfor valgt i denne studien.

Det å forholde seg til pasienter i egen bolig er ofte preget av en langvarig og nær relasjon mellom sykepleier og pasient. Peplau (10) hevder at relasjonen sykepleier – pasient er en interpersonlig prosess som utvikler seg over tid

gjennom flere faser. Peplau (11) hevder også at det som karakteriserer relasjonen er informasjon og en målrettet, langsiktig kommunikasjon og diskusjon med pasienten, for om mulig å øke pasientens velvære. Relasjonen må være preget av nærhet, samtidig med en respekt for pasienten som et uavhengig og autonomt objekt. Selv om det er viktig å holde avstand, må det også være rom for ren menneskelig kontakt og personlig involvering.

Hummelvoll (12) fremhever at relasjonen pasient – sykeleier kan karakteriseres som et «sykepleier – pasient – fellesskap». Dette er en modell som baseres på oppfølging over lengre tid med utvikling av et fellesskap mellom sykepleier og pasient. Modellen er derfor tilpasset den praksis som skjer i kommunal psykiatrisk sykepleietjeneste, og har klare begrensninger i forhold til akutttilstander, pasienter med forvirringstilstander og pasienter som er under tvangsbehandling. I den kontakt som etableres over tid mellom pasient og sykepleier, utvikles et spesielt forhold, der sykepleier bruker både sin kunnskap og personlighet som et terapeutisk verktøy for å stimulere til vekst og velvære. Modellen er fundamental i den forstand at den kan kompensere for ensomhet, angst og hjelpeløshet (12).

Tidligere forskning omkring oppfølging av psykiatriske pasienter i egen bolig, er i stor grad preget av studier omkring brukere som har vært innlagt i institusjon over lang tid (13, 14, 15, 16, 17). Grunnen til det er nok den store reduksjonen i institusjonsplasser og interessen av å få kunnskap om hvordan pasientene mestrer livet i egen bolig etter lang tid i institusjon. Det disse studiene konkluderer med er at disse pasientene stort sett har det bra etter utflytting. Dette er i stor grad avhengig av at ting er tilrettelagt og at det blir gitt tilstrekkelig hjelp og oppfølging. Det er færre studier omkring de som ikke har

lange institusjonsopphold bak seg, og enkelte av disse studiene tyder på at denne gruppen pasienter har en lav livskvalitet (9). Boomsma et. al. (18) har gjort en studie som blant annet omhandler hvilke måter sykepleiere intervernerer på overfor psykiatriske pasienter som bor i egen bolig. Dette gjorde de ved å analysere rapporter og pleieplaner til en del hjemmesykepleieteam. De finner at sykepleierne bruker en vid skala av sykepleieintervensjoner. En annen studie av Hummelvoll (19) fokuserer på kommunal psykiatrisk sykepleietjeneste som tilbud og funksjon. Her karakteriseres psykiatrisk sykepleier som en «libero». Ordet «libero» er hentet fra fotballspråket og er betegnelsen på en defensiv spiller som har frihet til å være både i forsvar og angrep, og som kan danne ulike og uortodokse allianser. Det mest typiske og spesielle er kanskje at liberoen ikke har noen fast plass og tilholdssted, men er en fleksibel person «over det hele». En slik rolle kan være motiverende, men også frustrerende av mangel på rammer for funksjonen. Dette kan igjen lett føre til «utbrenthet» hos sykepleierne. Sykepleierne hadde en «plasse-ri» på en måte midt mellom spesialist og generalistnivået, der lett tilgjengelighet og fleksibilitet i forhold til pasientenes behov preget tilbudet. De fleste så sin virksomhet som en «relasjonell» funksjon. Veiledning, være «container» og pasientens «advokat», omsorg og nettverksarbeid var hovedfunksjoner i arbeidet.

På bakgrunn av dette hadde studien følgende problemstilling: «Hva opplever brukere av psykiatrisk hjemmesykepleie at de trenger hjelp til for å ha det bra i egen bolig?»

Metode

Hermeneutikk ble valgt som metode og tilnærming. Hermeneutikk har forståelse som kunnskapsform. Sentralt i hermeneu-

PSYCHIATRIC PATIENTS AND THEIR EXPERIENCE OF NEED FOR HELP IN THEIR OWN HOME.

ABSTRACT

During the last years there has been a wide reduction in institution places in psychiatric health care. The purpose of this study was to present how psychiatric patients experience their situation at home, and in what situations they need help from the psychiatric community nurses. Data were gathered from eleven qualitative interviews with eight patients. A hermeneutical approach and method was used in the study. The main focus was on the quality of life of the patients. The patients expressed a need of having an informal contact with the nurses and that the nurses focused on motivation and practical action. Three main factors showed out to be the causes related to the need of help. The first factor was the experience of psychological pain. The second factor was the experience of loneliness, and the third factor was related to the tendency of passivity. The patients need for help and guidance was therefore often related to emotional support, social contact and activities.

KEY WORDS:

– Community psychiatric nursing
– Nurse – patient relationship
– Quality of life

tikken står den hermeneutiske sirkel. Med dette menes at hver del av teksten, i denne sammenheng pasientenes utsagn, må ses i forhold til helheten. Gadamer's (20) tanker omkring førforståelse – tolkning – forståelse ble anvendt som modell. Førforståelsen er forskerens egne kunnskaper og erfaringer omkring det temaet som er fokus for forskningen. I denne metodiske tilnærmingen blir førforståelsen sett på som noe positivt, men det betinger at en er førforståelsen bevisst, slik at den ikke overskygger en ny og utvidet forståelse. Dette danner etter hvert en sirkulær prosess, en «forståelsens sirkel» eller «spiral» (21). Studien ble gjennomført i form av kvalitative forskningsintervjuer. Kvalitative forskningsintervjuer er en metode som gir adgang til pasientenes livsverden (22). Metoden gir mulighet for variasjon og for å gå i dybden, og det kan hentes kunnskap fra den direkte gjelder. Intervjusituasjonen indikerer to parter som er i en dialog om et tema, der temaet er objektet for forståelsen. Tolkningen ble gjort i tre integrerte faser. Den første var i intervjusituasjonen. Den andre fasen var tematisering av tekst. Den tredje fasen var tolkning og drøfting i forhold til teori og tidligere forskning om livskvalitet og relasjonen sykepleier – pasient.

Det ble gjennomført elleve intervjuer med åtte voksne pasienter. I kvalitative undersøkelser er det ikke mulig ut fra eksakte beregninger å anslå et antall informanter på forhånd. Antallet informanter vil være avhengig av opplevelse av i hvilken grad det kan fastslås at en har fått inn de data og informasjon som er mulig å få inn i forhold til det temaet som skal granskes. Ut fra den valgte kvalitative metoden, er målet å skape allmenngyldighet i den mening at leseren opplever økt forståelse for temaet. Åtte informanter er et begrenset antall som gjør at en skal være varsom med å trekke bastante konklusjoner.

Studien kan derfor mer karakteriseres som hypotese-genererende (23), dvs. at den kan skape antagelser som igjen kan være grunnlag for senere forskning.

Tre kommuner ble kontaktet med søknad om tillatelse til å foreta intervjuer. Videre ble det bedt om bistand til utvelgelse og innhenting av samtykkeerklæring. Utvelgelse av aktuelle deltakere skjedde etter følgende kriterier:

- brukere som bodde i egen bolig og som hadde hatt hjelp av psykiatrisk hjemmesykepleie i minst 3 måneder.
- voksne brukere mellom 18 og 65 år som fikk hjelp grunnet i hovedsak psykiske vansker.
- brukere som kunne føre en adekvat samtale og fortelle om sine opplevelser og erfaringer.

Svaret fra kommunene var positivt og det ble raskt etablert kontakt med de ansvarlige i de ulike kommunene. Det var de psykiatriske sykepleierne som hadde jevnlig kontakt med pasientene som forespurte informanter på bakgrunn av de angitte kriterier. Pasientene fikk et informasjonskriv som gav en utfyllende informasjon om hele prosjektet. Hvis de var villige til å være med i studien, skrev de under på en svarslipp som en bekreftelse. Diagnose var ikke kjent på forhånd, men alle hadde hatt en psykisk lidelse i flere år. Gjennomsnittsalder var 38 år. Ingen var i ordinært arbeid. Tre var enslige, og fem bodde sammen med ektefelle eller samboer. To av dem som hadde ektefelle eller samboer hadde også egne barn som de bodde sammen med. Alle hadde hatt kontakt med sine sykepleiere over lengre tid. Studien ble på forhånd vurdert og anbefalt av Regional komité for medisinsk forskningsetikk og Datatilsynet.

Samtalene med pasientene ble lagt opp så åpent som mulig. Det ble ikke laget noen detaljert intervjuuide, men en grovkisje over aktuelle temaer. De fleste samtalene foregikk i hjemmet til pasientene.

Noen informanter hadde mye å meddele og tok opp temaer som det var behov for å utdype og få tilbakemelding på. Overfor tre pasienter ble det derfor gjennomført intervjuer to ganger.

Resultater

I det følgende presenteres hva pasientene opplevde at de trengte hjelp til av de psykiatriske sykepleierne for å ha det bra i egen bolig. Følgende hovedtema kom frem gjennom analysen av intervjuene med pasientene: En stabil relasjon og uformell kontakt, fokus på det praktiske, emosjonell støtte og sosial kontakt, aktivitet og atspredelser.

En stabil og uformell kontakt

Pasientene ønsket at sykepleierne var stabile, uformelle, og oppmuntrende. Det å være hjemme medfører betraktelig mindre nærvær av sykepleiere enn det å være i institusjon. En stabil kontakt, dvs. regelmessig kontakt over år med en eller et fåtall sykepleiere, var derfor grunnleggende for å kunne etablere en konstruktiv relasjon mellom sykepleier og pasient. De fleste hadde samtaler ca. en gang i uken, men dette kunne variere etter behov. Når tilgjengeligheten var så liten, fremhevet pasientene at det da var desto viktigere at kvaliteten på kontakten var god den tiden det varte. For eksempel når det ble avtalt tid til en samtale, så var det viktig at avtalen ble overholdt. Dette var også bakgrunnen for at de fleste syntes det var greiest å ha samtaler i hjemmet, der de var på sin egen arena og ikke så mye som kunne forstyrre. Tilgjengelighet, for eksempel på telefon, og at det var mulig å øke hjelpen hvis det var behov, ble også fremhevet som viktig.

Pasientene ønsket at forholdet til sykepleier skulle være preget av en åpen, lett og «uformell» kommunikasjon. Det som opplevdes konstruktivt var at sykepleierne i

betydelig grad selv var verbalt aktive, og det medførte også meddelelser om personlige/private forhold, meninger og oppfatninger. Et «medmenneske», «en som støtter deg», var karakteristisk som enkelte brukte. Som en deltaker uttrykte:

Så forteller de litt om seg selv og sine, det er ikke bare sånn enveiskommunikasjon, det er toveiskommunikasjon. Når du er hos psykolog er det mye mer enveiskommunikasjon, det er bare du, jeg som snakker, det er pyton. Det er mye gøyere med de som forteller.

En annen uttrykte det slik:

Vi snakker om alt mulig vi, fra hus, til ja, hva arbeid du har gjort, alt. Det er ikke sånn at du bare sitter og snakker om sykdommen, du spør jo, spør jo alltid hvordan det går jo sant, men dermed så kan du snakke om hus og hage og blomster og...

Å være uformell betyr ikke at sykepleierne kun var å betrakte som en sosial kontaktperson, men det er snakk om å kombinere forholdet mellom det private og det formelle på en hensiktsmessig måte.

Fokus på det praktiske

I dialogen om rolle og funksjon som sykepleierne hadde, ble sykepleierne oppfattet som praktisk orientert. En uttrykte det slik omkring hva kontakten med sykepleierne bestod av;

Nei det er det vanlige kan du si, det er ikke noe spesielt vi snakker om sånn, snakker ikke så mye om sånn sykdommer og sånn, det er nå spesielt dagens program eller noe sånn.

Det å være i egen bolig stiller krav til ulike former for praktisk handling. Pasientene var derfor opptatt av at sykepleierne var praktisk orientert, dvs. at de hadde fokus på å mestre dagens

og fremtidens praktiske utfordringer og praktiske organisering. Pasientene sa at de oppfattet sykepleierne som primært opptatt av nåtid og fremtid, og det oppfattet de som positivt. Et tema i samtalen var også hvordan de så på sykepleierens funksjon i forhold til psykologen og psykiater, fordi mange hadde i tillegg faste avtaler med disse. Det de sa var at samtalen med disse i større grad var knyttet til fortiden og sykdommen. Dette var også viktig for noen, mens andre var lei av å snakke om fortiden og syntes det var befriende at sykepleierne var orientert mot nåtid og fremtiden.

Flere av pasientene hadde en opplevelse av at sykdommen gjorde de veldig usikre, slik at de hadde vansker med å ta avgjørelser. Dette utløste et behov for rådgivning, som en mann sa:

Så liksom hun. Hun prøver å svare meg på alt, og liksom råde meg til ting, liksom finne løsninger på ting på en måte hvis jeg står helt, at jeg ikke vet hva jeg skal si, så liksom det er veldig godt for meg

Å ha fokus på det praktiske omhandler også å motivere og være en pådriver i forhold til å komme i gang med ulike praktiske aktiviteter. Her kan det være personlige forskjeller mellom sykepleierne, som en sa:

Det er forskjellige av sykepleierne, der enkelte har vært sprudlende personlighet og ville gå turer og fikk dradd oss ut, mens andre kommer bare og snakker.

Emosjonell støtte

Emosjonell støtte vil si å bli beroliget, akseptert og oppmuntret (24). Pasientene opplevde at vonde følelser hopet seg opp i perioder som en psykisk smerte, og denne opplevelsen var det som i perioder hadde størst innvirkning på psykisk velvære. Her ble det brukt uttrykk som behov for å få «lette på trykket». Pasientene

gav videre uttrykk for at omgivelsene, inklusiv den nære familie, ofte hadde en begrenset forståelse for deres situasjon og lidelse. De uttrykte derfor et klart behov for at noen kunne vise aksept og forståelse for den lidelsen de hadde. Som en sa:

Det er litt problem for meg å snakke med ektefellen min, for han forstår ikke, har problem med å forstå. Har liksom ikke begrep om det vet du, og da kan det være godt å snakke med profesjonelle som forstår.

Flere av pasientene sa at de strevde med liten tiltro til seg selv, og da var det veldig viktig at noen kunne gi oppmuntring. I tillegg til å oppmuntre og være positiv, var håpet om bedring i tilstanden noe som ble dradd fram som noe viktig. Sett i et langtidsperspektiv var de fleste blitt bedre og mer stabile. Likevel kunne det være vanskelig å se noe positivt i fremtiden. Det var derfor viktig at noen kunne formidle håp, og med det bidra til positive fremtidsutsikter angående bedring av sykdommen. En mann gav uttrykk for følgende på et åpent spørsmål

om hva han mente var viktig å få formidlet både til medpasienter og hjelpere. Han svarte da:

Jeg tror det er viktig å se på muligheten for å bli bedre. Psykisk lidelse er noe av den verste sykdommen du kan ha tror jeg, men en må jo ikke bli frisk, altså, en kan jo ikke bli sånn som en var.

Sosial kontakt og aktivitet

Pasientene i denne studien gav uttrykk for en tendens til ensomhet, isolasjon og/eller passivitet. I tillegg til opplevelse av psykisk smerte så var dette de faktorene som hadde størst innvirkning på livskvaliteten. Faktorene varierte og påvirket hverandre, og behov for hjelp var i stor grad knyttet opp mot disse faktorene. De som var enslige og bodde alene i boligen opplevde dette i størst grad, men flere som bodde sammen med nær familie uttrykte også at det var vanskelig å etablere sosial kontakt og at de lett ble for passive. Alle kommunene hadde ulike organiserte gruppetilbud, og dette var noe som ble opplevd positivt. Som en dame sa:

Så en dag i uken er jeg med i en gruppe. Det er jo ganske positivt, det er liksom sånn som det sosiale samværet, bortsett i fra det så har jeg ikke noen sosial omgangskrets.

Det som blant annet ble trukket fram som positivt med gruppene var å møte andre i samme situasjon. Som en annen dame sa:

Samtidig sånn som gruppene som vi har, for der blir vi samlet folk som har det samme og som forstår hva det går ut på.

I gruppene var det mulig å bli kjent med andre i samme situasjon. I tillegg hadde det den effekt at det ble knyttet kontakt mellom enkeltpersoner som også foregikk utenom gruppene. Gruppe og aktivitetstilbudene hadde også den effekt at det ble avtalt turer, restaurantbesøk og sammenkomster som hadde en ren atspredelsesfunksjon. Slike tiltak mente flere var veldig viktige og positivt. Med atspredelser menes for eksempel turer, reiser, fester, restaurantbesøk og teaterbesøk, som hadde den effekt at de tok oppmerksomhet bort fra uøns-

Følgende figur viser funnene i studien:

HOVEDTEMAER	UNDERTEMAER
En stabil og uformell kontakt	<ul style="list-style-type: none"> – kontakt med en eller et fåtall sykepleiere over tid – avtaler holdes – tilgjengelighet – fri, positiv og naturlig menneskelig kontakt
Fokus på det praktiske	<ul style="list-style-type: none"> – fokus på nåtid og veien fremover – hjelp til dagens praktiske organisering – oppmuntre til praktisk handling – rådgivning om praktiske handlingsvalg
Emosjonell støtte	<ul style="list-style-type: none"> – bli beroliget – få gi uttrykk for følelser – forståelse og aksept for de psykiske vanskene – støtte i håpet om at ting kan bli bedre
Sosial kontakt og aktivitet	<ul style="list-style-type: none"> – positivt med ulike gruppetilbud – gruppesammensetningen viktig – viktig med atspredelser – sykepleier som en viktig sosial kontaktperson – hjelp til å øke eller opprettholde aktivitet

skede tanker og følelser. Et viktig moment vedrørende gruppene var betydningen av gruppesammen-setningen. Trivsel i gruppene var i stor grad avhengig av hvem som var i gruppene. Flere opplevde det veldig vanskelig å forholde seg til «dårlige» pasienter.

Enkelte mente at gruppen selv måtte få være med å bestemme om, eller hvilke nye medlemmer gruppen skulle ha. Dette gjaldt for så vidt ikke bare grupper, men aktivitetstilbud generelt i kommunen. En uttalte følgende om dette:

Jeg savner det at de kunne hatt noen brukere med, og pekt på generelle ting, at de kunne laget et brukerråd i kommunen. Der en kunne pekt på – for det er mange generelle ting som går igjen vet du, hos veldig mange.

I tillegg til at gruppene var et viktig sosialt tilbud, var det viktig for pasientene å få hjelp til å øke eller opprettholde ulike former for aktivitet. Med det menes både å foreslå, assistere i forhold til, øke utvalg, hyppighet og utholdenheten. Aktivitet kan være alt fra å hente posten i postkassen eller dyrke en kjær hobby, til delvis å gå i en tilnærmet vanlig jobb. Her var det viktig å tilpasse både til den enkeltes interesser og kapasitet.

Diskusjon

Åtte pasienter ble intervjuet i denne studien. Dette er et lite utvalg, men samtidig var dette pasienter som hadde hatt en psykisk lidelse i flere år. Dermed kunne de gi uttrykk for hvordan de oppfattet sin situasjon i lys av lang erfaring med en psykisk lidelse. Den psykiatriske hjemmetjenesten var organisert slik at sykepleierne i stor grad hadde oppfølging av hver sine pasienter over tid, dvs. en tilnærmet primær-sykepleie. Det var også sykepleierne som valgte ut informanter. Forholdene lå da til rette for å etablere det Hummelvoll og

Peplau henholdsvis kaller et sykepleier – pasient – fellesskap eller en interpersonlig prosess mellom sykepleier og pasient (10,11,12). Pasientene uttrykte stort sett en tilfredshet med relasjonen til sykepleierne. Her kan måten å velge ut informanter spille inn, men samtidig viser også andre studier stort sett tilfredshet med omsorgen fra de psykiatriske sykepleierne (16, 25).

Bedømming av livskvalitet blir ofte forbundet med målinger. Denne kvalitative studien antyder at disse pasientenes livskvalitet eller «psykiske velvære»(3) kan forstås i lys av opplevelsen av psykisk smerte, sosial kontakt og grad av aktivitet. Disse faktorene påvirker hverandre og det ble gitt uttrykk for at grad av psykisk velvære var noe som varierte. Peplau (7) fremhever også at livskvalitet er noe som varierer, men legger stor vekt på det mellommenneskelige perspektivet. Sosial kontakt og/eller aktivitet er ellers faktorer som er hyppig omtalt i litteratur om livskvalitet (4, 6, 7, 8, 9,15). Det som pasientene i denne studien spesielt poengterte var hvor smertefullt de hadde det i perioder. På det tidspunkt intervjuene ble gjennomført sa flere at de da hadde det godt. Her viser en studie fra Sverige (16) at psykiatriske pasienter noe overraskende er tilfredse med sin situasjon på tross av store begrensninger i aktivitet og sosial kontakt.

I samtalene med pasientene ble det en del fokus på hvordan pasientene opplevde og ønsket relasjonen til sykepleierne. Det er her vanskelig å finne annen forskning som omhandler pasientenes opplevelse av relasjonen til sykepleierne. Mye kan tyde på at det å møte psykiatriske pasienter i den «hjemlige kontekst» medfører at pasientene ønsker at kommunikasjonen dreier seg om alt som dagliglivet omhandler. En kommunikasjon basert på at sykepleier spør og pasienten svarer, opple-

ves lite naturlig. Det er ofte dette pasientene forbinder med en «terapitime» på et kontor der det blir mye fokus på sykdom og problemer, men de ønsker ikke en slik relasjon til sykepleierne. Dette kan ha å gjøre med at de fleste av disse pasientene hadde hatt lidelsen i flere år, og at de dermed ikke så nytten av å ha så mye oppmerksomhet på det syke og sykdommen. I psykiatrisk sykepleie blir ofte viktigheten av å holde avstand og være lyttende fremhevet. Spørsmålet er om dette kan bli for mye vektlagt slik at en del pasienter kan føle seg avvist? Pasientene uttrykte behov for å samtale. En sterk fokusering på det syke, problemene, lytte og holde avstand bidrar ikke til en god kommunikasjon. Da overskygges den rent menneskelige kontakten. Det kan lett bli et asymmetrisk forhold som kan virke hemmende på kommunikasjonen. Peplau (11) poengterer den «rent menneskelige» kontakten som en viktig del av sykepleier – pasientrelasjonen. Dette synes å være spesielt viktig i den «hjemlige kontekst». Det var tydelig at flere av sykepleierne snakket om seg selv og egne meninger og oppfatninger, og dette var noe som lettet kontakten og kommunikasjonen. På en måte kan dette karakteriseres som et venn eller venninneforhold, samtidig som det blir holdt en profesjonell avstand slik at forholdet ikke blir for nært.

Pasientene var opptatt av dagens og fremtidens praktiske utfordringer og organisering, og ønsket derfor at sykepleierne hadde fokus på det praktiske. Det kan bety at sykepleierne både deltar i praktiske aktiviteter sammen med pasienten, motiverer til, gir råd og/eller samarbeider eller henviser til andre tilbud. I sin rollebeskrivelse av psykiatrisk sykepleier bruker Hummelvoll (5) karakteristikkene «libero». En slik betegnelse kan implisitt bety og ha en praktisk funksjon. Det tenkes da på at liberoen har en fri

plassering som skal få til ulike praktiske løsninger som passer til den enkeltes behov. Nettopp dette med tilpasninger til den enkelte, for eksempel i forhold til ulike aktiviteter, ble fremhevet av pasientene. En slik fristilt plassering i systemet kan være viktig i denne funksjonen, fordi pasientenes behov er så sammensatte at det krever allianser med flere instanser. Samtidig vil det være viktig å ha en nær kontakt med pasienten og nært samarbeid med enkelte instanser i helse og sosialtjenesten.

Pasientenes behov for emosjonell støtte synes å ha å gjøre med behovet for å få støtte og hjelp til å holde ut med vonde følelser som mer og mindre kronisk er til stede. I denne studien uttrykte pasientene et relativt stort behov for emosjonell støtte. I studien som Boomsma et. al. (16) gjorde av ulikesyke pleieintervensjoner, så fant de at emosjonell støtte var en intervensjon som ikke ble bevisst brukt overfor langtidspasienter. De fant derimot at dette var en intervensjon som ble hyppig brukt overfor pasienter i krise. Det kan ha å gjøre med at det å være i krise eksponerer mer følelser, og da er det mer nærliggende å gi emosjonell støtte. Det er mulig at hos langtidspasientene så kommer ikke det emosjonelle til uttrykk på samme måte, og da kan det tenkes at det ikke blir prioritert i samme grad.

Sett i forhold til pasientenes sosiale behov så hadde sykepleierne en rolle både som sosial kontaktperson, nettverkserstatter, nettverksbygger og en form for venn eller venninne. Bare samtalekontakt sykepleier – pasient kan være nok for noen hvis de for eksempel har kontakt med nær familie i tillegg, men de fleste vil ha behov for sosial kontakt utover dette. Det er derfor viktig at den psykiatriske hjemmetjenesten her strekker sin funksjon utover samtaler og en til en kontakt, og har fokus på ulike aktiviteter, grupper og atspredelser. Oppfølgingsstudier av tidligere langtidsinnlagte

viser også viktigheten av at pasientene har tilrettelagte psykososiale tilbud (13,15). Nystrom (16) finner at denne pasientgruppen i liten grad tilbringer ferie og fritid sammen med venner og familie, og peker på viktigheten av at kommunene har tilbud på disse områdene. I denne studien uttrykte pasientene tilfredshet med ulike tilbud som ble arrangert av kommunene som et tilbud spesielt for denne gruppen. Ikke minst små ferieturer ble opplevd positivt. Det samme med de organiserte gruppene. Selv om det da ofte blir kontakt med mennesker i samme situasjon, blir dette fremholdt som positivt og nødvendig. Grunnen til det er nettopp at mange har store vansker med å få til dette sammen med venner og familie.

Konklusjon

Å bo i egen bolig med en kronisk psykisk lidelse gir stor individuell frihet sett i forhold til å bo i en institusjon. Samtidig kan det å bo i egen bolig lett føre til en opplevelse av ensomhet, isolasjon og passivitet. Pasientene i denne studien fremhevet viktigheten av en stabil og uformell relasjon mellom sykepleier og pasient, med fokus på emosjonell støtte og den praktiske situasjonen i hjemmet. En slik relasjon er avhengig av profesjonelle sykepleiere som er i stand til å forholde seg til nærhet og avstand på en god måte. Kunnskap og forståelse om ulike aspekt ved psykisk lidelse må ligge i bunn. Jevnlige samtaler med en psykiatrisk sykepleier er viktig og kan være tilstrekkelig for noen, men mange vil også ha behov for ulike sosiale tilbud, aktivitetstilbud og atspredelser i tillegg for å kunne ha en tilfredsstillende livskvalitet i egen bolig. Her er det utfordringer å ta tak i for den kommunale psykiatritjenesten, som opplever at spesialisthelsetjenesten i raskt tempo reduserer institusjonsplasser for denne pasientgruppen.

Godkjent for publisering
22.4.2004

Korrespondanse til
Høgskolelektor Arvid Birkeland
Høgskolen Stord/Haugesund
Avdeling Haugesund
Bjørnsonsgate 45
NO – 5528 HAUGESUND
arvid.birkeland@hsh.no

Litteraturoversikt

1. Statistisk sentralbyrå (03/2002), Spesialisthelsetjenesta, psykiatri, 2001 – Nedbygging av plassar utanom sjukehus. www.ssb.no.
2. Strauss, A.L. og Glaser, B. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. The C.V. Mosby Company.
3. Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 16, ss. 1940–1944.
4. Aggermes, A. (1988). Livskvalitet. Foreningen av danske lægestuderendes forlag. København – Århus – Odense
5. Nordenfelt, L. (1991). Livskvalitet og Helsa. Teori og Kritik. Falcköping: Almquist & Wiksell.
6. Næss, S. (1986). Yrkeskvinne – Husmor, gifte kvinners livskvalitet. Institutt for anvendt sosialvitenskapelig forskning. I serie: INAS – rapport; 1986: 3.
7. Peplau, H. E. (1994). Quality of Life: An interpersonal Perspective. *Nursing Science Quarterly: theory, research and practice*, 7 (1), 10–15.
8. Mastekaasa, A., Moum T., Næss S. og Sørensen, T. (1988). Livskvalitetsforskning. Institutt for samfunnsforskning. Rapport nr. 6. 70 sider.
9. Kristoffersen, K. (1990) Livskvalitet og sosial støtte. En studie av 112 psykiatriske pasienters livskvalitet og deres

relasjoner til sine nærmeste. Alma Mater Forlag AS.

10. Peplau, H. E. (1988). Interpersonal Relations in Nursing. A Conceptual Frame of Reference for Psychodynamic Nursing. The Macmillan Press Ltd.
11. Gastmans, C. (1998). Interpersonal relations in nursing: a philosophical – ethical analysis of the work of Hildegard E. Peplau. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (6), 1312 –1319.
12. Hummelvoll, J. K., (1995). The nurse – client alliance model. I Psykiatrisk sykepleie i et folkehelseperspektiv. En studie av hvordan en holistisk – eksistensiell psykiatrisk sykepleiemodell bidrar til folkehelsearbeid. Nordiska hälsovårdshøgskolan, Gøteborg, Sverige.
13. Michaelsen, R.A. (1997). Det ble ikke ensomt. Hovedfagsoppgave i helsefag hovedfag.
14. Nikkonen, M. (1995). The life situation of long-term psychiatric patient: some restrictions in, and possibilities of, open care. *Journal of Advanced Nursing*, 22 (1), 101–109.
15. Vatne, S., Berg, J., Michaelsen, R., Rød, O. og Stavik, G.U. (1999). «Det er enklere å være fri» . Møreforskning. Molde. Rapport nr. 9901.
16. Nystrom, M., (2001). Daily experiences of the long – term mentally ill after de-institutionalisation. *Vård i Norden* (1), 31 – 36.
17. Borge, L., Martinsen EW, Ruud T, Watne Ø, Friis S. (2000). Livskvalitet, ensomhet og sosial kontakt hos mennesker med langvarige psykiske lidelser. *Tidsskrift for den Norske Legeförening*. 1 (120), 52–55.
18. Boomsma, J., Dassen, T., Dingenmans, C. and Hauvel, W.v.d. (1998). Nursing interventions in Crisis-oriented and Long-term Psychiatric Home Care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 13 (1), 41–48.
19. Hummelvoll, J. K., (1995). Working in the field . The psychiatric nurse as a «Liberor» in the community health services. I Psykiatrisk sykepleie i et folkehelseperspektiv. En studie av hvordan en holistisk – eksistensiell psykiatrisk sykepleiemodell bidrar til folkehelsearbeid. Nordiska hälsovårdshøgskolan, Gøteborg, Sverige.
20. Vetlesen, A. J. og Stänicke, E. (1999). Fra hermeneutikk til psykoanalyse. Ad Notam Gyldendal.
21. Alvesson, M. og Skjoldberg, K. (1994). Tolkning och reflektion. Vitenskapsfilosofi och kvalitativ metod. Lund: Studentlitteratur.
22. Kvale, S. (1997). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS. (Andersen, T. M. og Rygge, J., Overs.) (Originalt arbeid publisert i 1996)
23. Nord, R. (1998). Ulike typer design. I Fagermoen, M.S., Nord, R., Hanestad, B. og Bjørnsborg, E. Fra kunst til kolikk, Norsk sykepleieforskning i fokus. (ss. 24 – 37) Oslo: Universitetsforlaget.
24. Mc.Closkey, J. C. og Bulechek, G. M. (2000). *Nursing Interventions Classification (NIC)*. Third edition. Mosby.
25. Hummelvoll, J.K. og Granerud, A. (1996). Psykiatrisk sykepleie i kommunehelsetjenesten – en evaluering av brukertilfredshet. Rapport nr. 3. Elverum: Høgskolen i Hedmark.