

Brukerperspektiv i norsk forskning om innlagte psykiatriske pasienter. En litteraturgjennomgang

Aina Skorpen, PhD kandidat – Norman Anderssen, Førsteamanuensis – Christine Øye, PhD kandidat – Anne Karen Bjelland, Professor

USER PARTICIPATION IN NORWEGIAN RESEARCH INVOLVING INPATIENT PSYCHIATRIC PATIENTS. AN OVERVIEW OF RESEARCH LITERATURE

ABSTRACT

The current Norwegian national plan for mental health and other public documents emphasizes the need to include patient experiences and patient participation in treatment and organising psychiatric care. However, it is not clear whether this should apply to psychiatric research involving psychiatric inpatients, and Norwegian research that rely on the experiences of psychiatric inpatients seems scattered. There is a need to summarize this field, and the aim of the present analysis was to review Norwegian research based on psychiatric inpatients' experiences since 1970. A main finding is that during the 1970s the field was dominated by social scientists with fewer such studies in the 1980s while nursing scientists dominated the field since 2000. The relative absence of psychiatric inpatient's voices in psychiatric research may reflect a bio-medical approach to mental illnesses. A critical or relativist paradigm will on the other side nurture such research. Important aspects of the lives of psychiatric inpatients concern being locked up, experiencing organizational changes, and stigmatization as a psychiatric patient. Knowledge of these aspects may be gained only by asking patients themselves.

KEYWORDS: inpatients, policy documents, participation, psychiatric hospital, psychiatric patient, research

Bakgrunn

Norge ligger på Europatoppen i å bruke tvang overfor psykiatriske pasienter, en tendens som bekymrer norske myndigheter og brukerorganisasjoner (1, 2, 3, 4). Videre forteller brukere, pårørende og brukerorganisasjoner om uverdige forhold i psykiatriske sykehus og om behandlingstilbud som ikke er tilpasset deres behov og ønske om kvalifisert psykiatrisk bistand (5). Psykisk helsevern i Norge ser imidlertid ut til å være i forandring og er gjenstand for oppmerksomhet både faglig og i offentlig debatt. Det viktigste uttrykket for endring i psykisk helsevern utgjøres av «Opptrappingsplanen for psykisk helse» (6) som igjen bygger på Stortingsmelding 25 (7). Denne planen er omfattende og vektlegger brukererfaring og brukermedvirkning som virkemidler i pasientbehandling og organisering av psykisk helsevern. Det dreier seg her om en psykiatripolitisk reform som ble vedtatt på tvers av ulike politiske partier og regjeringer. Den opprinnelige meldingen (St. melding 25) er ansett som en sterk faglig invitasjon til å tenke utover et snevert medisinskpsykiatrisk perspektiv mot en mer sosialpsykiatrisk retning (7, 8). Reformen beskriver den overordnede ideologien i fremtidens norske psykiske helsevern, og den er derfor viktig. Den har et sterkt fokus på pasienten eller brukeren, og den gir pasientene flere demokratiske rettigheter gjennom lovpålagt brukermedvirkning og brukerinnsflytelse.

I denne oversiktsartikkelen spør vi om brukererfaringer inngår i norsk forskning som omfatter innlagte psykiatriske pasienter i psykiatriske sykehus. Som en parallell til norsk forskning omtaler vi kort noen eksempler fra relevant forskning i Sverige, Finland og Danmark.

Vi har dessuten valgt å benytte både begrepene psykisk helsevern og psykiatri i artikkelen; psykisk helsevern favner om både strukturorientert og individrettet helsefremmende arbeid knyttet til mental helse, samt forebygging og behandling av psykiske lidelser, mens begrepet psykiatri mer henspeiler på psykiske lidelser alene.

Brukerperspektivet

Et brukerperspektiv gir ingen direktiver for praktisk handling, men utgjør mer et norm- og verdisystem som bygger på ideen om at brukeren i samarbeid med hjelperen skal være med å utforme tiltak og

behandling av seg selv (9). Brukerperspektivet har fått en stadig tydeligere plass i de endringer som helse- og sosialtjenesten har gjennomgått de siste tiårene, men kanskje særlig psykisk helsevern. I den forbindelse har blant annet psykiatriske pasienter fått styrket sine demokratiske rettigheter slik at de er på linje med andre pasienters rettigheter (10). Opptrappingsplanen representerer elementer fra 1960-årenes antipsykiatriske bevegelse der ideen om demokratisering av psykiatrien sto sterkt. Kritikken i 1960- og 1970-årene var rettet mot det man oppfattet som strenge normalitetsgrenser, autoritær objektivisering av pasienter, en tingliggjørende terminologi samt det å anvende naturvitenskapelige modeller til å forstå livsproblemer (se Laing, Cooper, Szasz og Jones (11, 12, 13, 14).

I psykiatrireformen står brukerperspektivet sentralt. Det er et uttalt mål at man skal tillegge brukerperspektivet stor vekt når man utformer tilbudet til mennesker med psykiske lidelser. Fagpersoner, politikere og administrasjon skal benytte ikke bare erfaringene til pasienter og pårørende, men også deres kunnskaper og innsikt. Brukerne skal til og med inkluderes i planlegging, utforming og drift av et bedre tjenestetilbud innen psykisk helsevern. For å sikre økt brukermedvirkning er psykiatriske institusjoner pålagt å opprette et kvalitetsutvalg der pasientene er representert.

Hvilken forskning ber man om i viktige styringsdokumenter? Vi vil kort vise til fire styringsdokumenter. I selve «Opptrappingsplanen for psykisk helse» understreker man at vi trenger mer forskning om psykiske lidelser, særlig kunnskaper som kan bidra til mer effektive behandlingsprinsipper med dokumentert virkning. For å nå målet om et kvalitativt bedre psykisk helsevern er det i henhold til meldingen nødvendig å styrke klinisk, biologisk og sosialpsykiatrisk forskning. Man etterlyser forskningsbasert kunnskap om årsaksforhold, forebygging og behandling. Slik vi leser Opptrappingsplanen og forutgående Stortingsmelding, ber man om både biologisk orientert klinisk forskning (for eksempel innen psykofarmakologi) og om sosialpsykiatrisk forskning som for eksempel forskning om utskrevne langtidspasienters livsforhold, problemer og virkning av tiltak (6, 7). Stortingsmelding 39 «Forskning ved et tidsskille» omhandler den samlede generelle forskningsinnsatsen i Norge. Meldingen er imidlertid vag i formuleringene om psykisk helsevern generelt og pasientmedvirkning i psykiatrisk forskning spesielt (15). Stortingsmelding 20 «Vilje til

forskning» fremhever fire prioriterte temaer. Ett av disse er medisinsk og helsefaglig forskning. Psykiske lidelser og livsstilssykdommer blir eksplisitt omtalt som et økende problemområde (16). Programplanen for Norges forskningsråds (NFR) program for psykisk helse for perioden 2006–2010 fremhever forskning som er biologisk orientert og anvendt klinisk forskning. Planen prioriterer videre temaer som barn og unges psykiske helse, sosiale og kulturelle faktorer ved psykisk helse, rusmiddelavhengighet og psykisk helse samt alvorlige, langvarige psykiske lidelser med stort funksjonstap. Når det gjelder forskning på alvorlige psykiske lidelser, fremheves spesielt epidemiologiske studier og forløpsstudier. Planen ber videre om forskning som studerer biologiske forhold og mekanismer som årsaksfaktorer, prognostiske faktorer som kan benyttes i den diagnostiske prosessen. I tillegg etterspør man prosjektsøknader som ivaretar kjønnsperspektivet, flerkulturelt perspektiv, og prosjektsøknader som anlegger et brukerperspektiv der man vektlegger pasienters og pårørendes egenkompetanse og mestring (17).

Alt i alt er disse dokumentene uklare om pasienterfaringer i psykiatrisk forskning med NFR som et unntak.

Siktemål

Som nevnt i introduksjonen, foreligger to forhold som tilsier at det er behov for norsk forskning om innlagte psykiatriske pasienter der pasienter som brukere trer fram: den økte tvangsbruken (18) og det at pasienter og pårørende forteller om uverdige forhold (5). Videre presiserer offentlige styringsdokumenter at psykiatriske pasienter bør få økt innflytelse som brukere, selv om forskningsfeltet i disse dokumentene omtales i langt vagere former. Samlet sett er det et stort behov for en oversikt over det forskningsfeltet der innlagte psykiatriske pasienters erfaringer inngår. I den foreliggende artikkelen vil vi derfor gjennomgå og oppsummere de siste ti-årene av norsk forskning om innlagte pasienter i psykiatriske sykehus der deres erfaringer inngår. Vi vil også trekke frem eksempler på tilsvarende forskning i Sverige, Finland og Danmark i perioden etter år 2000.

Problemstillingen er: Hvilken forskning om innlagte pasienter i psykiatriske sykehus er gjort i Norge etter 1970 der innlagte pasienters erfaringer er inkludert?

Vårt fokus er innlagte psykiatriske pasienter og i hvilken grad deres stemmer og erfaringer blir inkludert i norsk forskning om dem selv, – enten denne forskningen skjer i regi av ulike fagdisipliner som psykologer, psykiatere, antropologer, filosofer, psykiatriske sykepleiere eller andre med helsefaglig bakgrunn. Vi bruker derfor både uttrykkene «helsefaglig forskning», «forskning innen psykisk helsevern» og «psykiatrisk forskning» uten å skille skarpt mellom dem.

Metode

Vi har foretatt et omfattende litteratursøk i relevante databaser som: Academic Search Premier, BIBSYS, Cinahl, Embase, ISI Web of Science, Medline, Norat, Ovid, PsycINFO, PubMed, ScienceDirect, SveMed+. Søkeordene har vært alle kombinasjoner av «brukermedvirkning», «forskning», «helsefaglig forskning», «innlagte psykiatriske pasienter», «kvalitativ forskning», «pasientdeltagelse», «psykiatrisk forskning», «psykiatrisk sykehus», «psykiatrisk sykepleie» og «psykiatrisk helsevern». Vi har dessuten gått nøye gjennom referanselister fra relevante publikasjoner for å finne ytterligere relevant forskning.

Siden det er forholdsvis få norske publiserte undersøkelser på feltet, har vi valgt å presentere de fleste, og vi har da benyttet en kort resyméform for å gjøre det mulig for leseren å få et raskt oversiktsbilde av tema og innhold i arbeidene. Siden arbeidene varierer i tema og form (blant annet fordi det er forskjellige disipliner involvert) har vi valgt og ikke foreta en nøye sammenlikning av på forhånd oppsatte kriterier. Gjennom å beskrive arbeidenes egenart søker vi å gi leseren en mulighet til å vurdere dem. Plassbegrensninger har gjort at vi likevel har omtalt arbeidene meget komprimert. Ulempen med dette metodiske grepet er at man mister en opptellingsaktig sammenlikning som kan etterprøves. Av de to hensynene, opptelling etter forhåndskriterier

vs. en beskrivelse på arbeidenes egne premisser, har vi valgt det siste for å komme nærmest mulig det som forskningen har omhandlet (19).

Hva er gjort i Norge etter 1970 av forskning om innlagte pasienter i psykiatriske sykehus der deres erfaringer inngår er inkludert?

Vi identifiserte 12 norske studier, og vi vil først gjennomgå samfunnsfaglige og psykologiske studier for deretter å gå gjennom de sykepleiefaglige.

Sosiologen Per Måseides studie «Paradoksal kommunikasjon i et terapeutisk miljø» fra 1975 (20) og sosiologen Yngvar Løchens studie «Ideal og realiteter i et psykiatrisk sykehus» fra 1976 (21) ble begge gjennomført i en tidsperiode som var preget av antipsykiatriens bølger da kritikken og protestene mot psykiatrien generelt og ikke minst psykiatriske sykehus var stor. Noen år senere kom Hans Christian Sørhaugs antropologiske feltstudie «Ansatte og innsatte på et psykiatrisk sykehus» (22). Felles for disse tre studiene var at de benyttet feltarbeid i et psykiatrisk sykehus med både pasienters og personalets kunnskaper og erfaringer som fokus. De ønsket å belyse ulike sider av sykehushets hierarkiske medisinske organisering og avdelingenes indre liv gjennom de ulike aktørenes erfaringer.

Måseide beskrev den paradoksale situasjonen som både pasienter og ansatte var i på sykehuset. Pasientene på avdelingen skulle forstås gjennom et rasjonelt vitenskapelig perspektiv samtidig som de skulle forstås og møtes ut fra en type medmenneskelighet. Dette førte til at både personalet og pasientene befant seg i det han omtalte som paradoksale terapeutiske behandlingssituasjoner (20). Løchens prosjekt var et forsøk på å analysere det psykiatriske sykehuset som et sosialt system. I studiens oppsummering konkluderte han med at sykehushets medisinske utgangspunkt førte til problematiske forhold for alle i avdelingen, og at det medisinske utgangspunktet bidro til et spenningsforhold mellom avdelingens idealer, roller og realiteter (21). Sørhaug identifiserte også ulike paradokser i avdelingenes terapeutiske arbeid. Et gjennomgående paradoks var personalets «avtaleideologi». Pasientene skulle lære å ta ansvar samtidig som det samme personalet definerte avtalebrudd som tegn på pasientens sykdom (22).

I perioden fra 1982 til 1993 finner vi i Norge kun forskning som primært omfattet en tradisjonell medisinskpsykiatrisk kunnskapsutvikling. Forskning med innlagte psykiatriske pasienters erfaringer i fokus synes å være så å si fraværende. I 1993 utkom psykologen Joar Tranøys bok «I sinnssykehusets vold» (23). Boken beskrev skjebnen til innlagte pasienter som ble lobotomert på et psykiatrisk sykehus i Norge i perioden 1941–1952. Tranøy benyttet sykehusjournaler, klagebrev fra pasienter til sykehushets ledelse og brev fra pasienter til pårørende som kildemateriale for å få frem pasienterfaringer. Tranøy publiserte i 1999 «Til pasientens beste» (24). I denne boken rettet han søkelyset mot psykiatriens lukkede system, utstrakte bruk av tvang, krenking av ytrings- og kommunikasjonsfriheten og ignorering av pasientprotester. Tranøys materiale omfattet pasientjournaler, pleieregistreringsskjemaer, pleienotater, arkivmateriale og samtaler der tidligere og nåværende pasienter kom til orde. I 2005 publiserte filosofen Geir Lorems sin avhandling «Withdrawal and exclusion; a study of the spoken word as means of understanding schizophrenic patients» (25). Studien hadde en filosofisk forankring og representerer et feltarbeid på en psykiatrisk institusjon. Siktemålet var å utvikle kunnskap om hvordan det må være å leve med schizofreni og synliggjorde nødvendigheten av å snakke med pasientene om hverdagslige temaer som ikke representerte medisinenes rammer.

Etter 1980-årene kom det i Norge en vekst i sykepleieres teoretiske kunnskapstilfang gjennom etablering av sykepleievitenskap på våre universiteter (19). I 1983 fikk vi den første norske doktoravhandlingen av en psykiatrisk sykepleier gjennom Eli Haugen Bunch studie «Everyday reality of the Psychiatric nurse – A study of communication patterns between the Schizophrenic and the Psychiatric nurse» (26). Studiens feltarbeid ble gjennomført på et psykiatrisk sykehus (på vestkysten i USA) med avdelingspersonalet og innlagte pasienter som informanter. Siktemålet var å observere kommunikasjonen mellom sykepleiere og schizofrene pasienter, og hvordan deltagerne konstru-

erte sine sosiale virkeligheter, og hvordan denne kommunikasjonen påvirker dagliglivets ulike aktiviteter. Studien viste at det var vanskelig for sykepleierne å utvikle meningsfulle strukturer som kunne bidra til terapeutiske relasjoner med schizofrene pasienter.

Etter år 2000 begynte markant flere sykepleievitere i Norge å publisere forskning om innlagte pasienters erfaringer fra psykiatriske sykehus. I 2001 kom sykepleieviter Anne-Grethe Talseth doktorgradsavhandling «Psychiatric care of people at risk of committing suicide: narrative interviews with registered nurses, physicians, patients and relatives» (27). Studiens materiale utgjorde narrative intervjuer med helsepersonell, pårørende og pasienter. Studien viste at pasienter opplevde at de ikke fikk bekreftelse, trøst, håp og nærhet fra leger og sykepleiere, noe som kunne føre til økt risiko for nye selvmordsforsøk mens de var innlagt på sykehuset og etter utskrivning. I 2003 kom boken «Kunnskapsdannelse i praksis – handlingsorientert forsknings-samarbeid i akuttpsykiatrien» med psykiatrisk sykepleier og folkehelseviter Jan Kåre Hummelvoll som redaktør (28). Boken presenterer et fireårig forskningssamarbeid mellom en høyskole og et psykiatrisk sykehus, og inkluderer flere prosjekter. Hovedstudien ble utført i form av aksjonsforskning på en akuttpost i et psykiatrisk sykehus. Pasienter var med i prosjektets referansegruppe og deltok også i publiseringen (29). Prosjektet bidro blant annet til utvikling av en mer positiv avdelingskultur gjennom mer trivsel og samarbeid mellom personalet, noe som syntes å henge sammen med bedre informasjon, gjensidig respekt og aktiv deltagelse. Synet på pasienter forandret seg ved at personalet i større grad vektla pasientenes opplevelser og reaksjoner, og at pasientene som person ble viktigere enn pasientens diagnose (28). En av paraplyprosjektets delstudier var sykepleieviter Bengt Karlssons doktorgradsavhandling «Mani som fenomen og lidelse – pasient – og personalerfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling i psykiatrisk sykepleie» (30). Karlssons studie bygget på intervjuer med psykiatriske pasienter, deres erfaringer med mani som lidelse og det å være innlagt pasient i et psykiatrisk sykehus. Personalet deltok i fokusgruppeintervjuer hvor siktemålet var å få tak i personalets forståelse av pasientenes beskrivelser og erfaringer, og knytte pasienterfaringer til egen fagkunnskap. Pasienter beskrev manien som en kraftfull og menneskelig uttrykksform som kunne medføre tap av kontroll, sosial blamering, ensomhet og isolasjon. Pasienter savnet noen (en sykepleier) som de kunne dele sine personlige erfaringer med og som viste ivaretagelse, medmenneskelighet og kjærlighet. I 2007 publiserte sykepleier og sosiolog Reidun Norvoll sin avhandling «Det lukkede rommet. Bruk av skjerming som behandling og kontroll i psykiatriske akuttposter» (31). Dette er en etnografisk studie på to akutt poster ved ulike sykehus i Norge med både pasienter og personalet som informanter. Studien siktemål var å belyse hvilken betydning skjermingsmetoden hadde som behandling og kontroll på akuttposter, og hva skjermingsmetodens spenning mellom behandling og kontroll besto av. Undersøkelsen viste at bruken av skjerming var nært knyttet til de psykiatriske sykehusenes forsøk på å løse ordens og tillitsproblemer gjennom blant annet sosial isolasjon, avstand, regler, grensesetting, korrigering og ansvarliggjøring. Studien viste at det var et stort språk mellom personalets positive vurderinger av skjermingsmetoden og pasientens negative opplevelser. Sykepleier Toril Terkelsen publiserte i 2005 artikkelen «Case Studies. Transforming Extraordinary Experiences. Into the Concept of Schizophrenia: A Case Study of a Norwegian Psychiatric Unit» (32). Artikkelen benyttet en casestudie (en innlagt pasient som hadde diagnosen schizofreni), der pasientens erfaringer og synspunkter ble analysert ut i fra personalets biomedisinske perspektiver. Gjennom analysen fremstod pasientens egne opplevelser og erfaringer som en kontrast til det biomedisinske regime.

Som en parallell til de norske studiene har vi kort tatt med eksempler på forskning fra Sverige, Finland og Danmark (fra år 2000). Forskning som på ulike måter ivaretar innlagte psykiatriske pasienters erfaringer. Av fire relevante studier (33, 34, 35, 36) i Sverige vil vi kort utdype Olofssons (2000) avhandling «Use of coercion in psychiatric care as narrated by patients, nurses and physicians» (33). Studien beskrev sykepleiernes, miljøarbeidernes, legenes og pasientenes opplevelser av både formålet med tvang og pasientenes erfaringer med å bli utsatt for tvang. Siktemålet var å øke kunnskapen og forståelsen om situasjoner der

tvang ble iverksatt. Studien viste at sykepleierne mente at tvang måtte gjennomføres så mildt og menneskelig som mulig. Mens pasienter på sin side beskrev at de opplevde tvangsbruk som krekende, og at personalets tvangsbruk førte til en degradering av dem som mennesker.

Av tre aktuelle studier (37, 38, 39) i Finland vil vi kort utdype Kuosmanens, Hätönens, Malkavaaras, Kylmäs og Välimäkis (2007) studie «Deprivation of liberty in psychiatric hospital: The patient's perspective» (38). Studien ble gjennomført på to akuttavdelinger på et psykiatrisk sykehus, der siktemålet var å benytte pasienterfaringer som grunnlag for å utvikle kunnskap om tvang og frihetsberøvelse. Pasienter beskrev tvangssituasjoner som triste, frustrerende, uverdige og krenkende, og at avdelingenes former for frihetsberøvelse var en integrert del av sykehusets behandling av pasienter.

I Danmark har vi funnet kun tre aktuelle vitenskapelige publiseringer som inkluderer innlagte pasienters erfaringer fra psykiatriske sykehus etter år 2000 (40, 41, 42). I 2006 publiserte Jacobsen avhandlingen «Paradoksall Psykiatri. Etnografiske analyser av samspillet mellom plejepersonale og pasienter i dansk retspsykiatri» (42). Studiens forskningsarena var en rettspsykiatrisk avdeling på et psykiatrisk sykehus, der forskerne benyttet metodiske tilnærminger som deltagende observasjon og intervjuer med både pasienter og personalet som informanter. Studien analyserte de overordnede dynamikkene og paradoksene som viste seg gjennom avdelingens situasjoner og aktørenes samhandling. Avslutningsvis ble det konkludert med at rettspsykiatriens vesen i seg selv representerer et mangfold av motsetningsfylte krav, behov og regler, noe som skaper permanente paradoksale situasjoner.

Vårt litteratursøk avdekket en overraskende liten andel forskning som involverte innlagte pasienters erfaringer fra psykiatriske sykehus. Det som er gjort av slik forskning, har primært vært drevet av samfunnsvitere og sykepleievitere, ikke av psykiatere eller psykologer med unntak av Tranøy (23, 24). Det var en viss oppblomstring av slik forskning på 1970-tallet som så døde hen. Nå, 30 år seinere, ser vi kanskje en ny gi giv der fokus på psykiatriske pasienters erfaringer vektlegges – nå med sykepleievitere i spissen.

Drøfting

Vi fant en overraskende mangel på forskning i Norge der innlagte psykiatriske pasienters stemmer og erfaringer løftes frem, og vi vil drøfte dette med utgangspunkt i to hovedspørsmål: 1) Hvordan kan vi forstå fraværet av brukerorientert forskning med innlagte psykiatriske pasienter? 2) Hva kan brukerorientert forskning med innlagte psykiatriske pasienter bidra med?

Hvordan kan vi forstå fraværet av brukerorientert forskning med innlagte psykiatriske pasienterfaringer?

For å forstå fraværet av brukerorientert forskning i psykisk helsevern synes det fruktbart å analysere i termer av meningssystemer eller *paradigmer*, hos forskningens utøvere. Vi mener at fraværet av brukerorientert forskning med utgangspunkt i innlagte psykiatriske pasienterfaringer skyldes at premissleverandørene for norsk psykiatrisk forskning tenker ut i fra et positivistisk paradigme.

Guba og Lincoln definerer paradigme som «de grunnleggende meningssystemene som rettleider forskeren, ikke bare i valgene av metode, men på ontologiske og epistemologiske fundamentale måter» (43). En akse som de peker på, går langs graden av relativitet. Aksen går fra et positivistisk kunnskapssyn der man antar at vi kan erfare og håndtere verden og psyken som konkrete gjenstander, til et kritisk og relativistisk der man antar at vi kan forstå verden og psyken utelukkende som språklig konstituerte fenomen (43).

Forskere som arbeider ut i fra et positivistisk og post-positivistisk paradigmatisk ståsted tar det som en selvfølge at man ser etter sykdommers årsaker og at disse er entydige. Man forstår psykiatrisk lidelse i essensialistiske termer, dvs. i termer av at lidelsen utgjøres av en kjerne eller substrat som personen har i eller ved seg og som skiller vedkommende fra friske personer. Dermed ønsker man å beskrive kjernen, kunne identifisere den, kunne fjerne den og forebygge den. Kjernen eller essensen vil kunne skyldes biologiske eller psykologiske forhold. I dag er svært mye psykiatrisk forskning bygget rundt dette

gjennom ønsket om å bli i stand til å identifisere sykdommer og predikere psykiatriske sykdommers forløp, utfall og behandling. Det er forskerens stemme som lar seg høre i funn og publikasjoner. Det er her storparten av norsk psykiatrisk forskning plasserer seg. I følge Hummelvoll er den biomedisinske modellen dominerende i norsk psykiatri (44). Haugsgjerd, Jensen, Karlsson og Løkke hevder at psykiatrisk forskning som er knyttet til forskningsområder som sykdomsenheter, arv, psykofarmaka og resultater av laboratorietester, får stor oppmerksomhet og vitenskapelig status i academia og samfunnet (45).

Men bildet av psykiatrisk forskning som utelukkende positivistisk orientert er imidlertid ikke helt entydig. Ikke minst har den et lite, men markant innslag av casestudier. Videre er det også gitt rom for utvikling av alternative psykiatriske eller psykologiske retninger gjennom et mangfold av forståelsesformer og fagteorier, det være seg humanistisk psykologi, gestaltterapi, psykodynamisk terapi, systemisk terapi, familie- og nettverksterapi osv.

Hva kan brukerorientert forskning med innlagte psykiatriske pasienter bidra med?

Vi vil kort peke på to begrunnelser for at stemmene til innlagte psykiatriske pasienter skal høres i forskningen om dem.

i. Forskning i samsvar med kritiske og relativistiske vitenskapsteoretiske posisjoner

Med et kritisk og relativistisk paradigme vil man ta det for gitt at psykiatriske lidelser oppstår og erfares i de virksomheter og sosiale sammenhenger mennesker lever i, og for å forstå psykiske lidelse må man også forstå virksomhetene og de sosiale sammenhengene. I slik forskning er det nærliggende å også utforske hverdagslivet i en psykiatrisk avdeling slik pasienter og ansatte erfarer det. Dette er forskning som tar i bruk metodiske strategier som feltarbeid, intervjuer, fokusgruppeintervjuer og der også annen empiri kan være interessant (som for eksempel biografier og brukerorganisasjoners synspunkter). Sagt med andre ord, forskeren vil ta et brukerperspektiv for gitt.

Et kritisk og relativistisk paradigmatisk utgangspunkt leder ofte oppmerksomheten mot virkelighetsdefinisjoner og spørsmål om hege-moni hvor både forskers og utforskedes stemmer kommer til uttrykk i funn og publikasjoner. Man forsøker å ta på alvor den innsikt at kunnskap ikke kan sees uavhengig av måten kunnskapen fremkommer på, og at forskningen ikke kan ta for gitt at man har en uavhengig eller ikke-deltagende posisjon i forhold til kunnskap. Wifstad har presisert at det bare er gjennom fortolkningsvitenskap (hermeneutikk) at man kan forstå det som skjer i psykiatriske sammenhenger (46).

ii. Visse spørsmål lar seg kun besvare ved å spørre pasienter

Det er flere konkrete temaer som kun lar seg belyse gjennom forskning der man spør innlagte pasienter om deres erfaringer. Det kan eksempelvis være temaer som omhandler: Tvang. Innesperretthet og demokrati. Oppfølging av lovendringer. Organisatoriske endringer. Stigma som psykiatrisk pasient:

Tvang: Våre psykiatriske institusjoner er preget av omfattende bruk av tvang overfor innlagte pasienter. Tvangsbruk som viser regionale forskjeller, samtidig som vi ser at pasienter som skårer lavt på sosio-demografiske variabler som inntekt, utdanning og boforhold oftere blir utsatt for tvang enn andre. Dette uroer myndighetene, og det etterlyses mer kunnskap om ulike sider av tvangsbruken generelt (som i sykehjem og distriktpspsykiatriske sentre), og i psykiatriske sykehusavdelinger spesielt (1,18). I Norge er det publisert lite forskning på om hvordan pasienter erfarer tvangsbruk og heller ikke om hvordan de vurderer situasjoner og forhold som leder til tvangsbruk. **Innesperretthet (frihetsberøvelse) og demokrati:** Svært mange pasienter er fratatt sin frihet gjennom tvangsinnleggelse i psykiatriske avdelinger. De er innelåst og prisgitt andres beslutninger. Dette stiller fundamentale krav til etisk forsvarlig behandling og omsorg. En forutsetning for dette er at pasientene blir spurt og hørt.

Oppfølging av lovendringer: Det har skjedd viktige lovendringer som skal sikre pasienter bedre, for eksempel skal også psykiatriske pasienter i dag kunne velge sykehus. Hvordan blir disse lovendringene fulgt opp? Pasientene er de første til å kunne fortelle om dette.

Organisatoriske endringer: Sykehus og avdelinger omorganiserer seg relativt hyppig. Dette har trolig både tilskattede og utilskattede konsekvenser for pasientene (og ansatte), og det er viktig å kjenne til disse. **Stigma som psykiatrisk pasient:** Det er fortsatt stigmatiserende å ha en psykiatrisk diagnose i Norge, og det er kun de som har en slik diagnose som kan fortelle hvordan det erfares og hvilke utslag det gir.

Avslutning

Vi kan oppsummere våre funn i fire konklusjoner.

1. Viktige styringsdokumenter er uklare om pasientfaringer der psykiatrisk forskning beskrives. Dette er overraskende gitt den sterke vektleggingen på brukerfaringer når det gjelder behandlingstilbud og brukerdeltagelse i psykisk helsevern generelt.
2. Det skjer overraskende lite psykiatrisk forskning i Norge som involverer innlagte pasienters erfaringer i psykiatriske sykehus. Det kan se ut som om det nå etter år 2000 er en viss økning der særlig sykepleievitere bidrar.
3. Fraværet av brukerorientering i psykiatrisk forskning gjenspeiler en naturvitenskapelig tilnærming til psykiske lidelser blant de fleste forskerne. Vårt standpunkt er at psykiatrisk forskning og kunnskapsutvikling som kun forankres i det medisinskepsykiatriske paradigmet, blir mangelfull. Vi mener at kunnskapssynet i den tradisjonelle naturvitenskapelige forskningen ikke kan beskrive menneskers kontekstualiserte erfaringer og kunnskaper.
4. En langt sterkere brukerorientert forskning om innlagte psykiatriske pasienter vil være mer i samsvar med kritiske og relativistiske vitenskapsteoretiske posisjoner. Videre er det flere konkrete og alvorlige temaer som kun lar seg besvare ved å spørre pasienter. Ikke minst gjelder det erfaringer med den store tvangsbruken og spørsmålet om demokratiske rettigheter for innesperrede pasienter.

Vi mener at det tradisjonelle medisinskepsykiatriske kunnskapsregimet vil legge hovedpremissene i forskningen framover. Postpositivismen og positivistisk forskning står sterkt, og slike trender endrer seg ikke raskt. Det er et tankekors at psykiatriske pasienters egne erfaringer som i seg selv utgjør psykiatriens gjenstandsområde ikke får den rettmessige oppmerksomhet. Det er nettopp folks opplevelser, følelser (og atferd) som i det hele tatt tilsier om de får en psykiatrisk diagnose. Første bud framover er at kommende styringsdokumenter eksplisitt ber om at norsk forskning om psykisk helsevern generelt, og våre psykiatriske sykehus spesielt, skal gi innlagte psykiatriske pasienter og deres erfaringer en sentral plass.

Godkjent for publisering 14.05.2008

Aina Skorpen, Stipendiat, Høgskolen Stord/Haugesund.
Norman Anderssen, Førsteamanuensis, Universitetet i Bergen.
Christine Øye, Stipendiat, Høgskolen Stord/Haugesund.
Anne Karen Bjelland, Professor, Universitetet i Bergen.
Korrespondanse til Aina Skorpen, Linneaveien 28, NO – 5417 Stord:
aina.skorpen@hsh.no

Referanser

1. SINTEF Helse. Analyse av tvang i psykisk helsevern. Oslo; 2006 <http://www.sintef.no>.
2. Mental Helse Norge. Dette er Mental Helse Norge. 26 juli 2006 <http://www.mentalhelse.no>.
3. Høyser G. Massiv bruk av tvang – en gåte. Mental Helse Norge. 4. mai 2002 <http://www.mentalhelse.no>.
4. Ekeberg Ø. Tvangiltak i norsk psykiatri. Tidsskriftet for Den norske Lægeforening. Leder 2003; 7.
5. Mental Helse Norge. Landsforeningen for pårørende innen psykiatrien 2006 <http://www.Ipp.no/index>.
6. Det kongelige Sosial- og Helsedepartement. Opptrappingsplan for psykisk helse. Oslo; 1999–2008
7. Det kongelige Sosial- og Helsedepartement. Stortingsmelding nr. 25. Åpenhet og helhet. Oslo; 1996–1997.

8. Gjertsen A., Karlsson B. En historie om forandring. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*. 2006; 1: 81–87.
9. Norvoll R, redaktør. Samfunn og psykiske lidelser. Det tvetydige brukersperspektivet – en teoretisk analyse. Oslo: Gyldendal norsk Forlag; 2002; 146–147.
10. Det kongelige Sosial- og Helsedepartementet. Lov om pasientrettigheter. Oslo; 1999.
11. Laing R. D. The divided self; A study of. sanity and madness. London: Tavistock; 1960.
12. Cooper D. Psychiatry and anti-psychiatry. St. Albans: Paladin; 1970.
13. Szasz T. The myth of mental illness. St. Albans: Paladin; 1972.
14. Jones M. Det terapeutiske samfunn i sykehus og utenfor. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 1971.
15. Utdannings- og Forskningsdepartementet. Stortingsmelding nr. 39. Forskning ved et tidsskille. Oslo; 1998 – 1999.
16. Utdannings- og Forskningsdepartementet. Stortingsmelding nr. 20. Vilje til forskning. Oslo; 2004–2005.
17. Norges forskningsråd. Programplan for psykisk helse. Utarbeidet i samarbeid ned Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo; 2006. www.forskningssynet.no/publikasjoner.
18. SINTEF Helse. Samdata Psykisk helsevern. Sektorrapport 2005. Rapport 2/06. Trondheim; 2006. <http://www.sintef.no>.
19. Hummelvoll J. K. Internasjonalt utsyn. Resymè av forskning og fagutvikling i psykiatrisk sykepleie. Høgskolen i Hedmark; Rapport nr. 10 1998.
20. Måseide P. Paradoksal kommunikasjon i eit Terapeutisk miljø. Magisteravhandling i sosiologi. Universitetet i Tromsø; 1975.
21. Løchen Y. Idealer og realiteter i et psykiatrisk sykehus. Universitetsforlaget. Oslo; 1976.
22. Sørhaug H. C. Ansatte og innsatte på et psykiatrisk sykehus. *Occasional Papers in Social Anthropology* no 6. Universitetet i Oslo; 1982.
23. Tranøy J. I Sinnssykehusets vold. Oslo: Pax Forlag A/S; 1993.
24. Tranøy J. Til pasientens beste. Oslo: Forlaget Forum. Aschehoug & Co; 1999.
25. Lorem G. Withdrawal and exclusion; a study of the spoken word as means of understanding schizophrenic patients. Doktoravhandling. Institute of Community Medicine & institute of Philosophy. University of Tromsø; 2006.
26. Bunch Haugen E. Everyday reality of the psychiatric nurse – A study of communication patterns between the Schizophrenic and the Psychiatric nurse. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 1983.
27. Talseth A. G. Psychiatric care of people at risk of committing suicide; narrative interviews with registered nurses, physicians, patients and their relatives. Doktoravhandling. Universitetet i Umeå; 2001.
28. Hummelvoll J. K., redaktør. Kunnskapsdannelse i praksis. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
29. Hummelvoll J. K., redaktør. Kunnskapsdannelse i praksis. Oslo: Universitetsforlaget, 2003: 220 – 243.
30. Karlsson B. Mani som fenomen og lidelse – pasient – og personalerfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling i psykiatrisk sykepleie. Doktoravhandling. Det medisinske fakultet. Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Universitetet i Oslo; 2004.
31. Norvoll R. Det lukkede rommet. Bruk av skjerming som behandling og kontroll i psykiatriske akuttposter. Det samfunnsvitenskaplige fakultet. Universitetet i Oslo; 2007.
32. Terkelsen T, Blystad A, Hydle I. *Case Studies*. Transforming Extraordinary Experiences Into the Concept of Schizophrenia: A Case Study of a Norwegian Psychiatric Unit. *Ethical Human Psychology and Psychiatry*. 2005; 7; nr.3: 229–252.
33. Olofsson B. Use of coercion in psychiatric care as narrated by patients, nurses and physicians. Department of Nursing and the Department of Clinical Sciences. Division of Psychiatry. Umeå University; 2000.
34. Johansson M., Lundman B. Patients' experience of involuntary psychiatric care: good opportunities and great losses. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2002; 9: 639–647.
35. Johansson I M, Skärsäter I, Danielson E. The health-care environment on a locked psychiatric ward: an ethnographic study. *International Journal of Mental Health Nursing* 2006; 15: 242–250.
36. Johansson I M., Skärsäter I., Danielson E. Encounters in a locked psychiatric ward environment. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2007; 14: 366–372.
37. Koivisto K, Janhonen S, Väisänen L. Patients' experiences of being helped in an inpatient setting. *Journal Of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2004; 11: 268–275.
38. Kuosmanen L, Hätönen H., Malkavaara H, Kylmä J, Välimäki M. Deprivation of Liberty in Psychiatric Hospital: The Patient's Perspective. *Nursing Ethics* 2007; 14: 588–607.
39. Kuosmanen L, Hätönen H., Jyrkinen A. R, Katajisto J, Välimäki M. Patient satisfaction with psychiatric inpatient care. *Journal Of Advanced Nursing* 2006; 55(6): 655–663.
40. Middelboe T, Schjødt T, Byrting K, Gjerris A. Ward atmosphere in acute psychiatric in-patient care: patients' perceptions, ideals and satisfaction. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2001; 103: 212–219.
41. Poulsen H. D, Engberg M. Validation of psychiatric patients' statements on coercive measures. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2001; 103: 60–65.
42. Jacobsen C. B. Paradoksal Psykiatri. Etografiske analyser af samspill mellem plejepersonale og pasienter i dansk retspsykiatri. Doktoravhandling. Det Samfundsvitenskapelige Fakultet, Institut for Antropologi: Københavns Universitet; 2006.
43. Guba E. G, Lincoln Y. S. Coming paradigms in qualitative research. *Handbook of Qualitative Research*. N. K. Denzin and Y. S. Lincoln. London, Sage; 1994:105–117.
44. Hummelvoll J. K. Helt – ikke stykkevis og delt. Oslo: At Notam Gyldendal; 2004.
45. Haugsgjerd S, Jensen P, Karlsson B, Løkke J. A. Perspektiver på psykiske lidelser. Oslo: Gyldendal Akademiske; 2002.
46. Wifstad Å. Vilkår for begrepsdannelse og praksis i psykiatri – en filosofisk undersøkelse. Oslo: Tano Aschehoug; 1997.