

Anna Wik, Maria Balk och
Ilse Julkunen

”Psykisk sjukdom är aldrig
enbart ett individuellt problem”
– Professionella diskuterar familjens
och vänners roll i vårdprocessen

”Psykisk sjukdom är aldrig enbart
ett individuellt problem”

Professionella diskuterar familjens och vänners
roll i vårdprocessen

Anna Wiik, Maria Balk och Ilse Julkunen: "Psykisk sjukdom är aldrig enbart ett individuellt problem" – Professionella diskuterar familjens och vänners roll i vårdprocessen

Kapitlen 8 och 9 är översatta till finska av Outi Vuolle från Multidoc och motsvarar i innehållsförteckningen kapitlen 10 och 11.

FSKC Rapporter 1/2014

Ab Det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området/

Mathilda Wrede-institutet

Publikationen finns i PDF på vår webbplats www.fskc.fi

Helsingfors 2014

ISBN 978-952-5588-95-8 PDF

Innehåll

1	Inledning	5
2	Psykisk ohälsa och sociala nätverk	7
2.1	Psykisk ohälsa och stress-sårbarhetsmodellen	7
2.2	Sociala nätverken betydelse för psykisk hälsa	10
3	Psykosociala behandlingsmetoder inom psykiatri	13
3.1	Kognitiv beteendeterapi	15
3.2	Familjeintervention	15
3.3	Psykodynamisk och psykoanalytisk terapi	15
3.4	Psykoedukation	16
3.5	Familjepsykoedukation	16
3.6	Öppen dialog	20
4	Den psykiatriska vården i Helsingfors	21
4.1	De psykiatriska arbetsteamens uppgifter	22
5	Varför och hur studera sociala nätverkens involvering i vårdprocesser?	24
5.1	Vinjettstudier	26
5.1.1	Populationen och utvecklandet av vinjetterna	28
5.1.2	Vinjetterna	29
5.1.3	Svarsprocent	30
5.2	Fokusgruppintervjuerna	31
5.2.1	Population och intervjuprocessen	33
6	Vinjettstudien - analys av webbenkäten	35
6.1	Kodning	35
6.2	Demografisk information	35
6.3	Vinjett 1 – Jari som lider av schizofreni	36
6.4	Vinjett 2 – Linda som har svår depression	37
6.5	Vinjett 3 – Maija som har en medelsvår depression	38
6.6	Psykoedukation som tema i enkätsvaren	39
6.7	Respondenternas förbättringsförslag	40
7	Analys och resultat av fokusgruppintervjuerna	42
7.1	Jari - vården bör ske utifrån Jaris villkor och egna beslut	43
7.2	Familjeträffar	45
7.2.1	När inkluderas familjen?	46
7.2.2	På vilket sätt arbetar man med familjer och närstående?	49
7.3	Familjen – en risk- eller skyddsfaktor?	50
7.4	Behovet av utbildning och vidare utveckling	52
7.5	Den svenskspråkiga servicen	54
8	Sammanfattning och diskussion av forskningsresultaten	57

9	Kritiska element och utvecklingsförslag	62
10	Tutkimustulosten yhteenveto ja pohdinta	65
11	Kriittiset tekijät ja kehitysehdotuksia	70
	Litteratur	73
	Bilagor	79
	Bilaga 1 Forskning om samarbete med den psykiatriska patientens sociala nätverk	79
	Bilaga 2 Tutkimus yhteistyöstä psykiatrisen potilaan sosiaalisen verkoston kanssa	80
	Bilaga 3 Webbenkäten	81
	Bilaga 4 Välkommen att delta i forskning om samarbete med den psykiatriska patientens sociala nätverk	87
	Bilaga 5 Tervetuloa osallistumaan tutkimukseen koskien yhteistyötä psykiatrisen potilaan sosiaalisen verkoston kanssa	88
	Bilaga 6 Introduktion	89
	Bilaga 7 Suotumuskirje	90
	Bilaga 8 Intervjufrågor	91
	Bilaga 9 Haastattelurunko	93

1

Inledning

Den psykiatriska vården har förändrats mycket under de senaste årtionden. Tyngdpunkten har flyttats från institutionsvård till öppenvård och de psykiatriska bäddplatserna fortsätter att minska. Fokuseringen på öppenvården inom psykiatrin har lett till att patienten alltmer blir tvungen att klara sig ganska långt ensam. Som resurs och stöd för en psykiatrisk patient kan det sociala nätverket med familj och vänner finnas. Rubriken för rapporten är tagen från ett citat av en professionell inom psykiatrin som intervjuades i studien. Den fångar väl bredden och komplexiteten i psykisk (o)hälsa och vikten av att ta hela familjen och det sociala nätverket i beaktande i den psykiatriska vården.

De sociala nätverkens betydelse för den psykiska hälsan har varit ett område för omfattande forskning under de senaste decennierna. Översikter över forskningen och litteraturen inom detta forskningsområde kan återfinnas t.ex. i McKenzie & Harpham (2006) och Cohen & Wills (1985). Sociala nätverk och det sociala stöd dessa förmedlar ingår ofta i ett större begrepp som man brukar benämna socialt kapital. Socialt kapital kan definieras som en helhet bestående av sociala nätverk, nivåer av tillit och deltagande i medborgarrörelser (McKenzie & Harpham 2006, 11). Begreppets ursprungliga användning kan spåras tillbaka till författare som Coleman (1988), Putnam (1996) och Bourdieu (1986). Vi kommer inte att gå in på detta begrepp i denna studie, utan koncentrerar oss endast på den ena aspekten av begreppet, nämligen de sociala nätverken. I denna studie används stress-sårbarhetsmodellen som förklaringsmodell till uppkomsten av psykisk ohälsa. Förklaringsmodellen ger de sociala nätverken en stor betydelse, eftersom de kan skydda från stress- och sårbarhetsfaktorer. Stress-sårbarhetsmodellen förklaras utförligare i kapitel 2 "Psykisk ohälsa och sociala nätverk".

Syftet med denna undersökning var att utreda hur anställda vid de psykiatriska poliklinikerna i Helsingfors stad upplever och förhåller sig till att involvera familj och vänner i vårdprocessen. Hur ser de på familjens roll i vårdprocessen? Vilka arbetsmodeller använder de sig av och vilka utmaningar stöter de på? Helsingfors stad har idag fem psykiatriska polikliniker som erbjuder öppenvård, varav polikliniken vid Stengårds sjukhus är avsedd för svenskspråkiga patienter. Målsättningen med studien var samtidigt att kartlägga hur situationen ser ut för en svenskspråkig psykiatrisk patient. Enligt en utredning som genomfördes av tankesmedjan Magma (Pihjalämäki 2013) gällande svenskans ställning i mentalvården är det i praktiken svårt att få psykiatrisk vård på svenska i Finland i allmänhet, men i synnerhet i södra Finland.

De forskningsfrågor som närmare utreds i denna studie var hur olika professionella förhåller sig till arbetssätt som innebär att aktivt ta med anhöriga i vården av patienter och om hur anhöriga anses vara en tillgång i behandlingen av psykiska sjukdomar. Dessa frågor undersöktes genom en vinjettstudie som utfördes i två skeden. Det första skedet av undersökningen genomfördes genom en webbenkät innehållande vinjetter, som beskrev verklighetstroga situationer gällande patienter och deras anhöriga. Webbenkäten delades ut till anställda på tre pilot-enheter inom psykiatrin i Helsingfors stad. I det andra skedet uppföljdes webbenkäten av fokusgruppintervjuer, som utfördes i tre team vid psykiatriska polikliniker i Helsingfors stad.

2

Psykisk ohälsa och sociala nätverk

Psykisk ohälsa är ett svårdefinierat begrepp och inte lika allmänt som konceptet mental hälsa. Psykisk hälsa anses vara motpolen till psykisk ohälsa, men begreppet psykisk ohälsa är inte något definitivt och objektivt. Att definiera begreppet psykisk sjukdom är inte komplicerat, medan en definition på psykisk ohälsa ofta är något vagt och varierande (Forsell & Dalman 2004, 3). Psykisk ohälsa behöver inte kopplas till en diagnos utan bör förstås som ett bredare fenomen.

Sociala nätverk och socialt stöd har länge ansetts ha en positiv inverkan på både fysisk och psykisk hälsa. Även fastän man inte lider av en sjukdom så är de sociala kontakterna viktiga för människors välmående. Ett stort antal studier har påvisat en positiv effekt av sociala nätverk på människors mentala, och fysiska, hälsa (se t.ex. (Hyyppä 2002; Baum 1999; Seikkula & Alakare 2004).

2.1 Psykisk ohälsa och stress-sårbarhetsmodellen

När man pratar om psykisk hälsa brukar man hänvisa till en obehindrad känsla av psykologiskt och funktionellt välmående (McKenzie 2006, 26) och bl.a. WHO har uppgett att psykisk hälsa är en väsentlig del av en människas allmänna hälsa (Lehtinen 2008, 11). WHO:s egen definition på hälsa lyder som följande: "Hälsa är ett tillstånd av fullständig fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och ej blott frånvaron av sjukdom och handikapp" (Borgå 1997, 11). Definitioner av enskilda psykiska sjukdomar finns bl.a. i Världshälsoorganisationens (WHO) internationella diagnosystem ICD-10. Det har blivit ett allmänt antagande att när man pratar om psykisk hälsa så tänker man istället automatiskt på psykisk ohälsa, eller psykisk sjukdom. Glenn MacDonald (2006, 9–10) anser att man bör få till en sådan diskussion om psykisk hälsa som inte tillgriper

diskursen kring psykiska sjukdomar. Ett patogent sätt att definiera psykisk hälsa är att karaktärisera det som frånvaro av psykiska sjukdomar. Det patogena synsättet anser att man är frisk tills någonting händer som leder till att man utvecklar en sjukdom. Kritiken mot detta perspektiv utgörs bl.a. av den åsikten att man bör börja "där människorna befinner sig" (forskarens översättning) samt att den främst fokuserar på vad det är som gör att en människa blir sjuk, inte vad som håller henne frisk. Psykisk hälsa och psykiska sjukdomar har egentligen inget med varandra att göra, anser MacDonald (2006, 9).

MacDonald (2006, 13) anmärker på att begreppet psykisk ohälsa är ett slumpmässigt konkretiserat begrepp för att göra ett komplext begrepp lättare att förstå för lekmän. Han anser att i.o.m. denna slumpmässiga konkretisering av begreppet har vi börjat förstå att psykisk ohälsa kan vara en normal reaktion på en stressfylld situation där vi inte har tillräckligt med resurser (t.ex. socialt stöd, självkänsla) för att reagera på ett sunt sätt (se stress-sårbarhetsmodellen nedan).

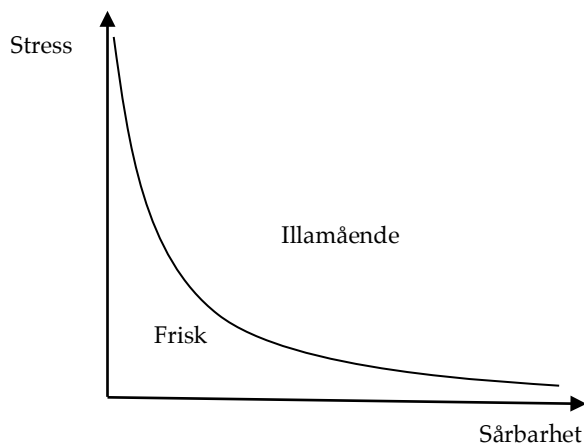
Ulla-Karin Schön (2009) ser begreppet psykisk ohälsa som ett samlingsbegrepp för de mentala tillstånd som klassificerats som psykiatriska. Författaren menar vidare att psykisk ohälsa gärna tenderar att förstås i medicinska termer, medan de som lider av psykisk ohälsa beskriver sina symptom utifrån subjektiva känslor och upplevelser. Inom vården däremot, förstår man och förklarar symptomen ur ett perspektiv som liknar det som används inom den somatiska vården. Enligt en uppföljning som svenska Socialstyrelsen (1997, 9) gjort är begreppet psykisk ohälsa ett väldigt ospecifikt begrepp, som många inom psykiatri inte vill befatta sig med. Man har tidigare använt begreppet som ett samlingsbegrepp för att inkludera olika slags symptom på försämrad psykisk hälsa och som tecken på de självrapporterade indikationer som inte nödvändigtvis behöver ha någon anknytning till specifika psykiska sjukdomar eller störningar.

Från samma undersökning (1997, 15) anser respondenterna att begreppet psykisk ohälsa är ett koncept som inte nödvändigtvis behöver knytas till faktiska psykiska störningar, utan att begreppet istället ger värdefulla mått på den självskattade psykiska ohälsan. Rapporten menar vidare att

begreppet som sådant kan leda till att tidiga tecken på psykiskt illamående uppmärksammas. Det psykiska illamåendet är ofta ett förstadium till psykiska störningar och psykisk sjukdom.

Trots att man ofta använder begreppet psykisk hälsa med den underförstådda innebörden av psykiskt välmående, så definieras det ofta från utgångspunkten att man mår dåligt. Ett exempel är den svenska sidan www.vardguiden.se där en av rubrikerna är just Psykisk hälsa, men som uteslutande behandlar olika former av psykiskt illamående (ensamhet, ångest, psykos osv.).

En teori som fokuserar på uppkomsten av psykisk ohälsa är den s.k. *stress-sårbarhetsmodellen*. Alla människor utsätts för stress i sitt liv, men hur denna stress kommer till uttryck (eller inte kommer till uttryck) beror bl.a. på sårbarhetsfaktorer. Sårbarhetsfaktorer kan t.ex. vara livshändelser eller sjukdomar, ärftlighet för psykiskt illamående eller vissa personlighetsdrag. En människa med dessa sårbarhetsfaktorer som upplever stress kan utveckla psykisk ohälsa. Även en person utan dessa sårbarhetsfaktorer kan utveckla psykiskt illamående, om stressen är tillräckligt stark under en lång tid. En tredje faktor att ta i beaktande är s.k. coping-strategier. Dessa strategier är egentligen redskap för att kunna hantera olika skeden i livet som är stressfyllda. Var och en av oss har olika gränser för vad man kan hantera och dessa gränser är också varierande vid olika tidpunkter i livet, beroende på den aktuella emotionella belastningen. Vissa människor har kanske starkare/positivare coping-strategier och utvecklar aldrig psykisk ohälsa, medan andra eventuellt har negativa coping-strategier och inte klarar sig lika bra. (Anderberg 2001; Zubin & Spring 1977; Brennan 2006.)



Figur 1 Förhållande mellan stress och sårbarhet (Anderberg 2001)

2.2 Sociala nätverken betydelse för psykisk hälsa

Berkman och Glass (2000, 144) framhåller att majoriteten av forskningen kring de sociala nätverkens inverkan på hälsa har fokuserat på det stöd som nätverken står för. De menar att man även borde koncentrera sig på det faktum att höga nivåer av socialt stöd ibland påverkar hälsan negativt (t.ex. överföring av HIV, alkoholbruk). De menar även att det är viktigt för forskningens skull att sätta de sociala nätverken i en större social och kulturell kontext, eftersom dessa kontexter formar strukturen hos de sociala nätverken.

Det sociala nätverkets inflytande på en persons hjälpsökande har också undersökts i flera studier. I Vogel et al.'s (2007) undersökning hade majoriteten av de som sökt hjälp för psykisk ohälsa blivit uppmanad att göra så av en närstående. Dessa personer hade också mera positiva förväntningar att närstående skulle godkänna det faktum att de hade sökt hjälp. Dessa resultat pekar på att de människor som står en nära kan ha inflytande på beslutet att söka hjälp för psykiska problem och att attityderna till mentalvårdstjänster kan överföras från familj och vänner till den hjälpsökande.

Sociala nätverk, och främst familjenätverk, har också undersökts som källa till stressmoment i en patients liv och som alltså kan inverka negativt på en psykiatrisk patients prognos. I detta sammanhang har man ofta fokuserat forskningen till det som kännetecknas 'expressed emotion' (Avison 1996, 150), som diskuteras i kapitel 3.

Enligt Cohen & Wills (1985, 310–311) kan det sociala stödet som ett socialt nätverk förmedlar ha olika funktioner för en människas välmående. Det sociala nätverket kan antingen fungera som en buffert mot stress eller så har nätverket en fördelaktig effekt oberoende om man befinner sig under stress eller inte. Författarna menar också att det ännu krävs mycket forskning för att få reda på exakt vilket samband sociala resurser och mental hälsa har, men man kan ändå konstatera på en allmän nivå att brist på positiva sociala relationer kan leda till ångest eller depression.

Största delen av de förklaringar som fokuserar på socialt stöd och dess inverkan på hälsa är stress-centrerad, dvs. de är baserade på det antagandet att stress har ogynnsamma effekter på hälsan och dessa effekter kan förhindras, förmildras och dämpas med socialt stöd (Cooper et al. 1999, 14)

Cohen & Wills (1985) konstaterade att uppfattad tillgänglighet av funktionellt stöd verkar som buffert mot resultaten av stress samt att graden av integrering i ett socialt nätverk, dvs. det strukturella stödet, hade positiv inverkan på välmående samtidigt som det minskade de negativa följderna av situationer med höga och låga stressfaktorer. Författarna utarbetade även två olika modeller som förklarar mekanismerna bakom det sociala stödets inverkan på mental hälsa. Stress-buffert modellen gör gällande att det sociala stödet har en inverkan på välmående endast för de personer som befinner sig under stress, medan den s.k. direktteffektmodellen stipulerar att socialt stöd har en fördelaktig inverkan oavsett om individen befinner sig under stress eller inte. De två modellerna behöver nödvändigtvis inte utesluta varandra, utan det har föreslagits att de strukturella dimensionerna av sociala förhållanden (sociala nätverk, social integrering) verkar genom direktteffektmodellen medan de funktionella aspekterna av sociala

förhållanden (t.ex. uppfattat stöd) verkar genom stress-buffert modellen (Kawachi & Berkman 2001, 459).

3

Psykosociala behandlingsmetoder inom psykiatri

Den tidigaste forskningen inom psykosociala behandlingsmetoder fokuserade på familjeinterventioner, vilket i sin tur gav upphov till begreppet 'expressed emotion' (Brown et al. 1972). Familjeinterventioner utvecklades främst för att minska nivåerna av 'expressed emotion' i familjer med anhöriga med psykiska problem. Det har gett upphov till att familjen idag anses vara en väsentlig del av vårdprocessen (Healy et al. 2006, 56).

Expressed emotion är ett mått på beteendet hos familjeomgivningen som baserar sig på hur släktingar till en psykiatrisk patient spontant pratar om patienten. Familjen anses ha ett högt mått på EE om de gör mer än ett specifikt antal kritiska kommentarer eller visar tecken på fientlighet (Butzlaff & Hooley 1998, 547, citerar Vaughn & Leff 1976). Man brukar definiera tre olika attityder som relaterar till expressed emotion; fientlighet, kritisk inställning och emotionellt överengagemang. Höga mått på EE har en stark koppling till sjukdomsåterfall och återinskrivningar (se bl.a. Butzlaff & Hooley 1998, McDonagh 2005, Bachmann et al. 2002). Trots detta finns inga bevis på att det är familjen som orsakar psykiska störningar (Hooley 2007, 330). I en tidigare version av Lehman et al.'s (2004) behandlingsrekommendationer för schizofreni avrådde de från att använda sig av behandlingar som utgår från att familjen är orsak till uppkomsten av schizofreni. Denna rekommendation fick intensiv kritik och de var tvungna att ta bort rekommendationen från den uppdaterade versionen. De stöder dock behandlingsmetoder som har evidensbaserad grund, och anser att psykoanalys och interventioner baserade på att familjen orsakar psykisk sjukdom inte har denna evidensbaserade grund.

EE uppstod som begrepp i samband med forskning av schizofreni och denna sjukdom är fortsättningsvis i fokus för majoriteten av arbetet med EE. Forskning har visat att EE är den mest pålitliga måttet för återfallsrisk vid schizofreni. Utskrivna patienter med schizofreni som flyttar hem till en familj med högt EE löper en mer än dubbelt större risk att återinsjukna än de som flyttar hem till en familj med lågt EE. Denna risk är ännu större för kroniskt schizofrena patienter jämfört med sådana som nyss insjuknat (Hooley 2007, 333–334). Sambandet mellan högt EE och återfallsrisk gäller inte endast schizofreni, utan har även konstaterats vara relevant för andra störningar, såsom bipolär sjukdom, ångeststörningar och ätstörningar (Hooley 2007).

Återfallsfrekvensen kan minskas om familjen samtidigt är mål för behandlingar ämnade att minska aspekter av högt EE-beteende. Sådana interventioner innebär att förse familjen med utbildning och kunskap om sjukdomen samt att förbättra kommunikationsfärdigheter och problemlösningsmetoder (Hooley 2007, 336).

Psykosociala behandlingsmetoder hänvisar till individens psykologiska utveckling i samspel med hans/hennes sociala tillvaro. Psykosocialt behandlingsarbete strävar bl.a. efter en förändring av relationer och den sociala situationen (Lennéer-Axelsson & Thylefors 1982, 13). Psykosociala behandlingsmetoder bör enligt flera källor kombineras med andra behandlingsmetoder och/eller psykofarmaka för att det ska ha de optimala effekterna (Lehman et al. 2004, 205; Salokangas et al. 2013, 16). Den finska läkarföreningen Duodecim rekommenderar att psykosociala behandlingsmetoder ingår i en helhet av vårdåtgärder för psykiatri (Salokangas et al. 2013, s. 16).

Det finns många behandlingsmetoder inom psykiatri som kan klassificeras som psykosociala. Nedan presenteras endast ett urval av dessa interventioner. Denna presentation strävar på inga sätt efter att vara en uttömmande redogörelse av psykosociala interventioner inom psykiatri. Här har vi främst inriktat oss på metoder där familjen uppmärksammas som en väsentlig del av vården.

3.1 Kognitiv beteendeterapi

Kognitiv beteendeterapi (KBT) är en av behandlingsmetoderna inom psykiatrin. Den har på senare tid fått mycket uppmärksamhet även utanför facklitteraturen. KBT baserar sig på tanken att det finns en länk mellan tankar, känslor och beteende samt att man genom att bli medveten om dessa länkar kan lära sig nya sätt att tänka om sjukdomen och hantera symptomen den medför (NICE guideline nr 82, 206, Adams et al. 2000, 252). KBT anses ha en positiv inverkan på den mentala hälsan, åtminstone på kort sikt, och rekommenderas bl.a. till schizofrenipatienter med psykotiska symptom. Behandlingen kräver hög skicklighet av hälsovårdspersonal och genomförs oftast av kliniska psykologer (Adams et al. 2000, 253; Salokangas et al. 2013, 17). Det har på senaste tiden utvecklats stöd och handböcker även för föräldrar som hjälper att förstå hur kognitiv beteendeterapi kan hjälpa att hantera problemen på ett strukturerat sätt. (se närmare Föräldrahjälpen (Liv Svirsky 2012).

3.2 Familjeintervention

Familjeintervention i sin tur baserar sig på att tillföra mer kunskap och stöd till en familj för att de ska kunna hantera den sjuka anhörigas problem mer effektivt samt förbättra den interna kommunikationen. Behandlingen varar åtminstone 9 månader och består vanligtvis av sjukdomsutbildning, krisintervention, emotionellt stöd och träning i att hantera symptom och relaterade problem. Familjeintervention är oftast en komplex och utdragen process med en enskild familj, som samtidigt involverar brukaren så mycket som möjligt (NICE guideline nr 82, 228, (Lehman et al. 2004, 202).

3.3 Psykodynamisk och psykoanalytisk terapi

Psykodynamiska och psykoanalytiska terapier brukar också inkluderas i psykosociala behandlingsmetoder. Dessa närmelsesätt baserar sig på tanken att människan i sitt undermedvetna lagrar allt som är för smärtsamt att hantera och att man har diverse försvarsmekanismer för att hålla dessa känslor stängna (NICE guideline nr 82, 242). Familjeterapi och

psykoanalytisk terapi har tidigare stått på vitt skilda ideologigrunder, men har på senare tid överbryggat detta gap genom att konstatera att den ena terapiformen inte nödvändigtvis behöver utesluta den andra (Larner 2000).

3.4 Psykoedukation

Psykoedukation kan riktas både enskilt till patienten eller till patienten och dess familj/nätverk. Syftet med psykoedukation är att öka patientens kunskap och information om sin sjukdom och dess behandlingsmetoder. Antagandet är att ökad kunskap möjliggör en effektiviserad hantering av den psykiska sjukdomen samt att detta i sin tur ska förhindra återfall och återinskrivningar pga. sjukdomen (Xia, Merinder och Belgamwar 2011, 2, 7). Psykoedukation har konstaterats ha en effekt på återfall, insikt och attityder till sjukdomen, läkemedelsföljsamhet, livskvalitet och social kompetens (Merinder et al. 1999, 288). Andra studier har påvisat att psykoedukation som riktas enbart till patienten utan att involvera familjen är ineffektiv. En av orsakerna till detta kan vara att patienten inte har samma stöd av familj och vänner att integrera och komma ihåg kunskapen i det vardagliga livet om psykoedukationen endast har riktats till patienten. Man har gjort antagandet att familjen kan hjälpa patienten att integrera kunskapen i vardagslivet samt att ge akt på symptom och stressnivåer (Lincoln et al. 2007, 242). Psykoedukation som riktas till familjen och patienten tillsammans behandlas utförligare i kapitel 2.5.

3.5 Familjpsykoedukation

En av de teoretiska grunderna för familjpsykoedukation är den ovan presenterade stress-sårbarhetsmodellen, som utgår ifrån att psykisk ohälsa kan uppstå vid en tillräcklig kombination av stressfaktorer och sårbarhet och då bl.a. det sociala nätverket och andra coping-strategier inte ger ett tillräckligt skydd.

Psykoedukation innebär att öka kunskap och tillhandahålla information om den psykiatriska diagnosen samt dess behandlingsmetoder. Antagandet är att ökad kunskap möjliggör en effektiviserad hantering av

den psykiska sjukdomen och förhindrar återfall och återinskrivningar pga. sjukdomen (Salokangas et al. 2013, 17; Xia et al. 2011, 2, 7).

Familjepsykoedukationsprogram utvecklades i början med teoribasen i 'expressed emotion' och den tillhörande forskningen i detta begrepp. Man fokuserade den tidiga forskningen till största delen på familjer med hög EE och försökte minska nivåerna av EE i familjerna. Senare forskning har dock inte kunnat stöda påståendet att enda orsaken till att familjepsykoedukation har den konstaterade effekten är pga. att det minskar nivåerna av EE i familjen (Murray-Swank & Dixon 2004, 907).

Familjepsykoedukation innebär att familjen och oftast patienten tillsammans diskuterar med mentalvårdspersonal om patientens diagnos och dess olika behandlingsmetoder. Psykoedukation i dess ursprungliga form syftar till att förse familjen och patienten med information, förbättra kommunikationen inom familjen, förstärka familjens och det sociala nätverkets kunskap i att lösa problem samt att uppmuntra anhörigas engagemang i sociala aktiviteter utanför familjen (Magliano et al. 2005, 45).

De mest omfattande modellerna för familjepsykoedukation kan pågå från nio månader till fem år och kan vara utformade på olika sätt, t.ex. flerfamiljsgrupper, sessioner för enskilda familjer eller blandade grupper. Trots att utförandesätten är många är målet oftast det samma för samtliga modeller, dvs. att uppnå bästa möjliga resultat för patienten genom gemensam behandling samt att mildra problemen för familjen genom att stödja dem i deras strävan att hjälpa den psykiskt sjuke (Dixon et al. 2001, 904). Det har konstaterats att interventionen åtminstone bör pågå i nio månader för att ha en långvarig effekt (McFarlane et al. 2003, 229). Kritik mot detta tillvägagångssätt har framförts och forskning har konstaterat att man också borde evaluera kortare och mindre omfattande utbildningsprogram, eftersom det kan vara svårt att implementera de mest omfattande programmen i alla psykiatriska omgivningar. Utöver detta borde man också fokusera på forskning som inte använder sig av EE som den drivande kraften bakom förändring, eftersom det i västvärlden idag inte är särdeles vanligt att psykiatriska patienter bor med sin familj (Merinder et al. 1999, 288).

Ett av målen med familjepsykoedukation är att förebygga återfall och förbättra patientens funktionsförmåga (Bentsen 2003, 2571). De flesta undersökningar angående effekter och effektivitet av psykoedukation har kommit till samma resultat. Familjepsykoedukation minskar risken för återfall och återinskrivningar samt förkortar vårdperioder. Risken för återinskrivningar kan minska trots att symptomen förblir desamma, detta pga. att anhöriga och patienten själv har lärt sig hantera sjukdomen bättre (Lincoln et al. 2007; Xia et al. 2011; Pitschel-Walz et al. 2001). Korttidsbehandlingar har konstaterats ha mindre, eller ingen alls, effekt på återfall och återinskrivningar (Bentsen 2003, 2572) och effekterna av psykoedukation har konstaterats vara starkast för de som lider av schizofreni och bipolär sjukdom då behandlingen har pågått i 9-12 månader (Falloon 2003, 25).

Ett av tillvägagångssätten i familjepsykoedukation kan vara att antingen ha flerfamiljsgrupper eller enskilda familjer. McFarlane et al. (1995) redogör i sin forskning att flerfamiljsgrupper förlängde förbättringen hos patienten samt gav en förhöjd nivå av funktionsduglighet jämfört med enkelfamiljsgrupper. De patienter som deltog i flerfamiljsgrupper demonstrerade också konsistent en förminskning av symptom, mer läkemedelsfölsamhet och högre sysselsättningsnivå. Författarna menar att orsakerna till detta resultat kan bl.a. vara att familjernas sociala nätverk expanderar i. o.m. dessa gruppmöten vilket kan ge upphov till mera socialt och emotionellt stöd för familjerna och patienterna. Bentsen (2003, 2573) framhåller dock i sin artikel att forskningen inte har kunnat bevisa att flerfamiljsgrupper ger upphov till bättre resultat gällande återfall och återinskrivningar jämfört med enkelfamiljsgrupper, men påpekar dock att flerfamiljsgrupper oftast är mera kostnadseffektiva. Mino et al. (2007) konstaterar i sin artikel att familjepsykoedukation i allmänhet minskar de medicinska kostnaderna i.o.m. att denna metod oftast minskar återfalls- och återinskrivningsriskerna.

I Finland pratade man tidigare om "undervisande" familjearbete när man åsyftade familjepsykoedukation (Stengård 1995). Johansson & Berg (2011) påpekar att de under åratals använde begreppet familjehandledning (perheohjaus) om detta arbetssätt och en sökning på Google ger vid

handen att t.ex. Folkhälsan använder begreppet psykoedukativ familjehandledning i ett av sina projekt. Under åren 2004-2006 genomfördes ett utvecklingsprojekt riktat till anställda på Helsingfors hälsovårdscentrals psykiatriavdelningar, som fokuserade på två olika familjearbetsmodeller, däribland den psykoedukativa familjehandledningen. Den psykoedukativa familjehandledningsutbildningen genomfördes på Aurora sjukhus (Johansson 2009, 32-33). Johansson & Berg (Johansson 2007, 18) använder termen opastava perhetyö (guidande familjearbete) i projektet Kotiosoite 3.

Leif Berg och Monica Johansson har tillsammans utvecklat modellen för psykoedukativ familjehandledning för vuxna familjer, där en av familjemedlemmarna har insjuknat i en psykisk sjukdom. Avsikten med modellen är att underlätta familjens anpassning till en ny situation då en familjemedlem insjuknat i psykisk sjukdom samt att minska på familjemedlemmarnas belastning och stöda den insjuknade i dennes återhämtning. Man strävar efter att minska på patientens behov av sjukhusvård och underlätta dennes återgång till studie- eller arbetsliv. Dessa mål försöker man uppnå genom att inverka på hemmets atmosfär så att den stöder patientens återhämtning och de anhörigas välmående. Man försöker öka familjemedlemmarnas förståelse av patienten och dennes sjukdom samt lindra familjens traumatiska upplevelser och göra vardagen mer lättlöpan och trygg (Johansson 2009, 33-34).

Ännu på 2000-talet rapporterades det främst om problemen och hindren med att införliva familjemöten i arbetet med patienter inom psykiatri istället för att fokusera på sätten man kunde möjliggöra dylika arbetssätt. En bidragande orsak till detta var de utbredda traditionella vårdmetoderna globalt sett, såsom medicinska och individbetonade vårdformer. I Finland undersöktes faktorer som påverkade ibruktagningen av familjeinterventioner i kliniskt arbete första gången under åren 2007-2009 av Monica Johansson (2009). Resultaten från undersökningen visade att kontinuerlig utbildning av personalen i familjeinterventionsfrågor samt skriftliga rekommendationer och direktiv bidrog till en smidigare ibruktagnig av metoden.

Ca 150 anställda (vårdare, socialarbetare, psykiatriska sjukskötare, psykologer och ergoterapeuter) har inom psykiatrin i Helsingfors stad blivit utbildade i psykoedukativt familjearbete av Omaisiet mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry (*Anhörigas stöd för mentalvården, Nylands region rf*) (personlig kommunikation med Leif Berg, 14.6.2013) och åtminstone två olika projekt inom detta område har på 2000-talet riktat sig till psykiatriställda i Helsingfors stad. Under hösten 2013 ordnades en föreläsningdag gällande bemötande av en psykospatients familj att för anställda inom psykiatri- och missbrukartjänsterna. En stor del av de på 2000-talet anordnade utbildningarna för psykiatriställda fokuserade dock på arbete med barnfamiljer. Utbildningar i psykoedukativt familjearbete ordnas också i andra delar av Finland, t.ex. TYKS i Salo och Södra Karelens social- och hälsovårdsdistrikt.

3.6 Öppen dialog

Den öppna dialogiska vårdmodellen, eller den sk Keroputaan hoitomalli (Seikkula & Alakare 2004) har utvecklats under 2000-talet. Centrala faktorer i vårdmodellen är en omedelbar reaktion på hjälpbehovet, grupparbete och att man ser det sociala nätverket som en resurs i vården. Andra centrala principer är flexibilitet och rörlighet, ansvar och kontinuitet och dialog med alla berörda i vårdprocessen. Grunden i vården är vårdmötet, dit man inbjuder patienten och de närstående, berörda myndigheter och vårdpersonalen. Målsättningen är att vårdmöten är öppna dialogiska och att man skapar ny förståelse tillsammans.

4

Den psykiatriska vården i Helsingfors

I början av 1900-talet fanns det i Finland en vanlig föreställning om att sjuka människor borde skiljas från de friska, vilket syntes i ökningen av institutionsplatser. Stora förändringar började ta fart i den psykiatriska vården från och med 1950-talet och med grund i mentalvårdslagen som togs i bruk år 1952 delades sjukhusen in i A-sjukhus för akuta och svårskötta patienter samt B-sjukhus för kroniskt sjuka och lättskötta patienter (Achté, Alanen och Tienari 1982, 8, 12). Finland hörde ännu då till de länder i världen med flest platser på mentalsjukhus och många patienter från Helsingfors vårdades på bl.a. Nickby sjukhus med början år 1914. På 1970- och 1980-talen avvecklades institutionsvården och samtidigt började man bygga upp öppenvårdens tjänster. Den första familjeterapiutbildningen ordnades i Finland år 1979 och på 1980-talet blev ett familjecentrerat närmandesätt vanligare. År 1990 kom en ny mentalvårdslag i kraft. I lagen betonades ytterligare öppenvårdens betydelse i vården av patienten. (Välimäki, Holopainen och Jokinen 2000, 70-73.)

Helsingfors stad har idag fem psykiatriska polikliniker som erbjuder öppenvård och varav polikliniken vid Stengårds sjukhus är avsedd för svenskspråkiga patienter. Staden erbjuder även specialtjänster som koncentrerat erbjuds åt hela stadens befolkning. Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt ansvarar för psykiatrins specialområden så som barnpsykiatri, ungdomspsykiatri, rusmedelspsykiatri och vård av ätstörningar. HUCS ansvarar också för svårskötta patienters avdelningsvård och en jour som hållet öppet dygnet runt (Helsingin mielenterveysohjelma 2003, 13-15). Enligt ett avtal mellan Helsingfors, Nylands sjukvårdsdistrikt och Helsingfors stad ansvarar HUCS för den svenska slutna anstaltsvården vid Helsingfors universitetscentralsjukhus och är koncentrerad till avdelning 8. På samma avdelning finns även en

svenskspråkig ungdomspsykiatrisk klinik. Vid Aurorasjukhusets öppna rehabiliteringsavdelning vårdas dock fortfarande svenskspråkiga patienter. (Pihlajamäki 2013, 55-56).

Som en följd av förändringarnas i den psykiatriska vården har sjukhusvistelserna förkortats och integrerats i öppenvården. Således har det som en del av vård- och rehabiliteringsprocessen blivit allt viktigare med samarbete mellan familj, socialvård och den egna öppenvårdsenheten. (HUS psykiatrian toimintasuunnitelma 2010-2015, 2). Även i Helsingfors stads mentalvårdsprogram från år 2003 (26 och 30) har det ansetts vara ett viktigt utvecklingsområde att öka samarbetet med den vuxna patientens familj och nätverk. Den insjuknades anhöriga och barn bör ges mera uppmärksamhet och ses som en del av den helhetsmässiga vården. Marjatta Välimäki m.fl. (2000, 140 -141) lyfter fram att man i det psykiatriska vårdarbetet ser patienten som en del av familjen och samhället. Därför är det särskilt viktigt att anhöriga eller andra nära människor deltar i vården och får det stöd de behöver. Strävan med detta samarbete är att stöda patienten och de anhörigas delaktighet.

4.1 De psykiatriska arbetsteamens uppgifter

De fem olika psykiatriska poliklinikerna i Helsingfors stad är; Stengård, Sturegatan, det västra området, Östra centrum och Malm. Till de psykiatriska poliklinikerna söker sig patienten med läkarremiss och vården påbörjas med undersöknings- och bedömningsbesök. Det finns ett svenskspråkigt team och sammanlagt 24 finskspråkiga arbetsteam, bortränat byråpersonal och de psykiatriska hemvårdsteamerna. I det svenskspråkiga teamet vårdas patienter från alla diagnosgrupper, medan de finskspråkiga teamerna främst är indelade enligt patienters diagnos; psykotiska störningar, sinnesstörningar (mielialahäiriö), bedömningsgrupp och akutgrupp. Enligt diskussion med västra områdets chef Pekka Hinttala (12/2013) består det södra området för tillfället av två olika polikliniker (Sturegatan och Stengård), men från och med februari 2014 kommer de att fungera som en poliklinik som verkar på två olika ställen. I Stengård finns då teamet för patienter med

depression och det svenskspråkiga teamet, medan de andra teamen finns på Sturegatan.

För patienter med psykotiska störningar kan det på de psykiatriska poliklinikerna finnas två olika team; psykosteam och öppen rehabiliteringsteam. Teamens uppgift är främst att vårda patienter med sjukdomar från schizofrenigruppen medräknat paranoia och schizoaffektiva störningar. Öppenrehabiliteringsteam grundade man ursprungligen för att kunna vårda patienter med påbörjande schizofreni. Målsättningen var att i tidigt skede och mera effektivt kunna förebygga schizofreni. Till öppenrehabiliteringen hörde också de patienter, som på grund av nedgång i det psykiska välmåendet eller av andra orsaker behövde få stöd hemma. Öppenrehabiliteringsteam finns för tillfället inte på alla psykiatriska polikliniker, utan dessa uppgifter kan även skötas i psykosarbetsteam.

Depressionsarbetsgruppen vårdar patienter som lider av depression, långvarig depression, återkommande depression och bipolär depression. De här störningarna kan också ha drag av psykos, men grunddiagnosen är ändå depression.

Bedömningsgruppernas uppgifter varierar mellan de olika poliklinikerna. I östra Helsingfors kommer en stor del av patienterna till polikliniken via bedömningsgruppen. Patienterna ges först kortvarig vård och förflyttas sedan över till arbetsteam enligt diagnos. I Stengård har bedömningsgruppen fungerat ungefär på samma sätt, medan man på Sturegatans poliklinik mera koncentrerat sig på ångeststörningar, ätstörningar och neuropsykiatriska störningar

Akutgruppen vårdar akutpatienter och väntetiden är högst tre dagar. Patienterna är i huvudsak antingen i psykos, upplever en kris eller har depressionstillstånd, som kan inkludera självdestruktivitet.

5

Varför och hur studera sociala nätverkens involvering i vårdprocesser?

Helsingfors stad och Helsingfors universitet samarbetar kring praktikforskning inom social- och hälsovårdsområdet genom verksamheten inom Mathilda Wrede-institutet. Praktikforskning har som uppgift att producera relevant och aktuell kunskap för praktiken. Tyngdpunktsområden inom praktikforskning vid institutet är gränsöverskridande och kan sammanfattas inom tre områden: medborgarskap och delaktighet, interprofessionalitet och samverkan, samt ungdomar och nya former av socialt arbete.

Psykisk ohälsa och sociala nätverk är aktuella forskningsteman och omspanner både frågor som medborgarskap, interprofessionalitet och ungdomar. Alla medborgare borde ha en jämlik möjlighet till mentalt välbefinnande (Pihlajamäki 2013). Psykisk ohälsa är den enskilt vanligaste orsaken till sjukskrivning inom arbetslivet och till arbetsoförmögenhet. Psykisk ohälsa har ökat framför allt bland unga och är också en av de största bakgrundsfaktorerna inom behovet av barnskydd (Raitasalo & Maaniemi 2011). Servicekedjor inom psykisk ohälsa är ett aktuellt och viktigt forskningsområde just nu, eftersom den psykiatriska vården har förändrats mycket under de senaste årtionden. Tyngdpunkten har flyttats från institutionsvård till öppenvården och de psykiatriska bäddplatserna fortsätter att minska. Denna utveckling ställer även krav på socialservicen. Det är kommunen som skall bistå med boende- och sysselsättningstjänster och samtidigt trygga och ge möjligheter för enskilda och familjer att uppleva mentalt välbefinnande. De förebyggande och rehabiliterande formerna i vården har blivit akuta. Enligt Magma studien (2013) är övergången mellan avdelningsvård och öppenvård problematisk ur flera synvinklar. Servicesystemet inom social- och hälsovården är fragmentarisk med många olika service- och

vårdproducenter. Patienter blir tvungna att klara sig ganska långt ensam och kan ha svårt att navigera inom mentalvården utan närståendes hjälp. Barn som växer upp med svårigheter i familjen med psykisk ohälsa och missbruk löper också själva risken att drabbas av ohälsa och sociala problem (Raitasalo & Maaniemi 2011). Därför är det angeläget att de anhöriga får tillräcklig hjälp och stöd både under vårdprocessen som i fortsättningen. Lika angeläget är att granska hur den integrerade vården fungerar från olika professioners synvinkel. Hur ser man på de sociala nätverkens betydelse i praktiken? Och vilka är arbetsformerna i praktiken? Därtill har det i och med den genomförda social- och hälsovårdsreformen inom Helsingfors stad väckts oro över hur staden kan garantera en svenskspråkig vård och service efter att den svenskspråkiga servicen decentraliserats. Pga. dessa aspekter upplevs det särskilt aktuellt med en kartläggning över hur anhöriga kan vara involverade i den psykiatriska vårdprocessen och hur situationen ser ut på svenska för en psykiatrisk patient i Helsingfors.

Syftet med denna undersökning är att kartlägga de professionellas inställning till och erfarenheter av att involvera familj och vänner i den psykiatriska patientens vårdprocess. Vi har valt att fokusera kring unga psykiatriska patienters vårdprocesser och då på unga vuxna i åldern 18-29 år, den grupp som är den största gruppen som använder dessa tjänster. De ungas sociala nätverk består även i detta livsskede till stor del av familjen. Enligt Ungdomsbarometern (Myllyniemi 2012) har det visat sig att familjen är väldigt betydelsefull för unga, långt mer än vännerna. Undersökningen fokuserar även på hur man inom den psykiatriska vården tar ställning till och beaktar behovet av svenskspråkig servicen inom psykiatrin i Helsingfors.

- *Hur involveras familj och vänner i vården av psykiskt sjuka patienter?*
- *Vad är de professionellas inställning till och erfarenheter av att involvera anhöriga i vårdprocessen?*

Forskningsfrågorna granskas genom två olika undersökningsmetoder. Först görs en vinjettstudie som elektroniskt skickas ut till anställda vid polikliniker på det södra området. Tanken bakom vinjetterna är att de

skall lyfta fram inställningar till och erfarenheter av arbete med anhöriga i psykiatrin. Vinjetterna, som skrivits på både finska och svenska, har utarbetats tillsammans med socialarbetare inom psykiatrin för att få dem så verklighetsbaserade och trovärdiga som möjligt. I det andra skedet av studien utförs fokusgruppintervjuer i tre team vid psykiatriska polikliniker i Helsingfors. I fokusgruppintervjuerna används en av vinjetterna som även har använts i webbenkäten. Målet med fokusgruppintervjuerna är att utifrån tankar som väckts från vinjettstudiens resultat ytterligare utreda deltagarnas inställning till och erfarenheter av att inkludera familjen genom att det ställs närmare frågor kring vad det i praktiken innebär att inkludera familjen i vårdprocessen, t.ex. på vilket sätt man arbetar med familjer och vad man önskar utveckla i sitt arbete. Fokusgruppintervjuerna uppföljs efter 3-4 veckor med feedbackdiskussioner i de deltagande teamen. Under feedbacktillfället presenterar forskarsocialarbetare Maria Balk de preliminära forskningsresultaten och teamen har därefter möjlighet att kommentera och diskutera dem. Tuula Saarela har i sin avhandling "Improving geriatric psychiatry services in primary care" (2003) på liknande sätt kombinerat vinjettstudiemetoden och fokusgruppintervjuer. Saarela har därtill använt sig av frågeformulär som mäter deltagarnas attityder.

I teorin och forskningslitteraturen skrivs det främst om de sociala nätverkens betydelse i den psykiatriska patientens liv. I denna undersökning har vi valt att fokusera på familjens och vännernas betydelse i vårdprocessen, eftersom vi i studien utgår från det praktiska psykiatriska arbetet. Samtidigt granskar vi det praktiska arbetet från de professionellas synvinkel.

5.1 Vinjettstudier

Forskningsprocessen inleddes med diskussioner med nyckelpersoner inom psykiatrin i Helsingfors stad. Ett idépapper för undersökningen presenterades för chefen för psykiatri- och missbrukartjänster i Helsingfors stad, Tuula Saarela och framskridandet av forskningen diskuterades. Undersökningen fokuserades till Södra psykiatri- och missbrukarcentralen, som består av Stengårds psykiatriska poliklinik,

Sturegatans psykiatriska poliklinik och dagsjukhuset (avdelning 10 på Aurora). Chefen på Södra psykiatri- och missbrukarcentralen Pentti Hinttala involverades också i utarbetandet av vinjettstudien.

Forskningsstillstånd ansöktes om och beviljades från Helsingfors stad, som i sitt beslut stipulerade att forskningsresultaten bör presenteras för de enheter som deltagit i undersökningen samt att den slutgiltiga forskningsrapporten ska ställas till förfogande för social- och hälsovårdsverket.

Som bilaga till ansökan om forskningsstillståndet var de utvecklade vinjetterna samt webb-enkäten. Vinjetterna hade utvecklats tillsammans med en socialarbetare och en sjuksköterska inom psykiatrin på HNS (Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt). Tillsammans med socialarbetaren och sjuksköterskan utvecklades vinjetterna så att casen blev verklighetstroga och tillhandahöll tillräckligt mycket information för att respondenterna skulle kunna relatera till dem och svara på de frågor som följde i enkäten.

Undersökningen inleddes 10.6.2013 i samråd med Pentti Hinttala och den ursprungliga tanken var att länken till enkäten skulle vara öppen under två veckors tid och stängas måndagen efter midsommarhelgen. Inbjudan till att delta i undersökningen skickades av Anna Wik till Pentti Hinttala som i sin tur vidarebefordrade e-postmeddelandet till e-postlistor, som bestod av anställda på de tre pilotenheterna. Meddelandet skrevs på båda språken och innehöll förutom länken till enkäten även informationsbrev som gav en bakgrund till forskningens syfte.

Det första e-postmeddelandet åtföljdes av tre påminnelser. Vid tidpunkten för när det ursprungligen var meningen att enkäten skulle stängas hade få enkätsvar inkommit och svarstiden förlängdes med några veckor. Den sista påminnelsen om att delta i detta skede av undersökningen hade tyvärr ingen effekt på svarsprocenten och enkäten stängdes i mitten av juli efter att ha varit öppen i 5 veckor. Då hade man samlat in 18 enkätsvar, men inga svar hade lämnats in efter 7.7.2013. Pentti Hinttala vidarebefordrade samtliga e-postmeddelanden till de anställda på de tre enheterna.

5.1.1 *Populationen och utvecklandet av vinjetterna*

Inbjudan till att delta i vinjettstudien skickades ut till de anställda på de ovan nämnda enheterna via chefen för Södra psykiatri- och missbrukarcentralen Pentti Hinttala. De anställda fick inbjudan via e-post 10.6.2013, i e-postmeddelandet uppmanades de svara på enkäten senast 24.6.2013. Tidsplaneringen visade sig dock bli för knapp då semesterperioden kom emot och svarsprocenten vid det skedet var för låg för att en valid analys av resultaten skulle kunna genomföras. Svarstiden förlängdes således till 15.7.2013. Under denna tid skickades totalt 3 påminnelser ut via e-post.

De professionella inom psykiatrin utgjordes av socialarbetare, sjukskötare, läkare, psykologer och fysioterapeuter. Dessa yrkesgrupper arbetade på tre olika öppenvårdsenheter i Helsingfors stad; Stengårds psykiatriska poliklinik, Sturegatans psykiatriska poliklinik samt dagsjukhuset (avdelning 10 på Aurora sjukhus). Antalet anställda på dessa tre enheter uppgår enligt Helsingfors stads interna statistik totalt till 113 personer, från denna siffra har administrativ och byråpersonal räknats bort eftersom de inte gör patientarbete.

Tillsammans med två missbruksenheter utgör dessa enheter Södra psykiatri- och missbrukarcentralen på Helsingfors stad, som i sin tur utgör en del av psykiatri- och missbrukartjänsterna under hälsovårds- och missbrukartjänsterna. Södra psykiatri- och missbrukarcentralen leds av chef Pentti Hinttala och hela resultatområdet Psykiatri- och missbrukartjänster leds i sin tur av chef Tuula Saarela.

På e-postlistorna som enkätinbjudan gick ut till fanns följande yrkesgrupper representerade: läkare, närvårdare, mentalvårdsskötare, avdelningsskötare, psykologer, socialarbetare, sjukskötare, special-sjukskötare och ergoterapeuter. Både den ursprungliga inbjudan och samtliga påminnelser skickades ut på både finska och svenska med alternativ att svara på den finskspråkiga eller svenskspråkiga enkäten. Enkäten bestod av 3 vinjetter och 6 följdfrågor per vinjett. I slutet av enkäten ställdes tre demografiska frågor samt en fråga gällande förbätt-

ringsförslag för undersökningen. Enkäten (svensk- och finskspråkig version) i sin helhet finns som bilagor till denna rapport.

Frågorna som följde på vinjetterna utvecklades med den bakomliggande tanken att de skulle framhäva de anställdas inställningar till en patients sociala nätverk samt även tidigare erfarenheter av att arbeta med familjen i psykiatri. Det var viktigt att webbenkäten inte blev för lång med tanke på att detta var en pilotstudie, men även p.g.a. att frågeformulär på internet tenderar att ha en lägre svarsprocent än övriga enkäter. Webbenkäten låg på en plattform som heter Webropol, som är ett enkelt verktyg för att utveckla frågeformulär på internet. I enlighet med forskningstillståndet samlades det inte in identifierande uppgifter av respondenterna och enkäten begränsades så att man bara kunde använda den bifogade länken en gång.

5.1.2 *Vinjetterna*

En vinjettstudie syftar till att undersöka hur människor bedömer olika situationer. Man utgår från ett antal hypotetiska situationer där deltagare ombeds besvara frågor utifrån den specifika berättelsen samt beskriva hur de reagerar på och bedömer situationen (Soydan et al 2005, Egelund 2008). För att kunna ge en tillförlitlig bild av individens bedömning bör vinjetten vara så tydlig och realistisk som möjligt. Vinjettmetoden kan sägas ge god grund för jämförelser då samtliga respondenters bedömningar utgår ifrån samma situation. Denna metod gör inte anspråk på att förklara exakt hur individen gör sina bedömningar eftersom bedömningarna kan variera mellan olika tidpunkter och situationer. Den här typen av studie visar dock om det finns tendenser åt något håll.

Vinjetterna i denna studie utarbetades tillsammans med professionella (socialarbetare och sjukskötare) inom psykiatri som hade daglig kontakt med psykiatriska patienter, och därmed också en realistisk syn på det som vinjetterna beskrev. I samarbete med dessa professionella strävades det efter att göra vinjetterna så verklighetstroga som möjligt, både gällande diagnoser och bakomliggande problematik samt familjesituationer. Målet var att skapa vinjetter som respondenterna kunde relatera till och som de i bästa fall t.o.m. hade kommit i kontakt med tidigare i sitt arbete.

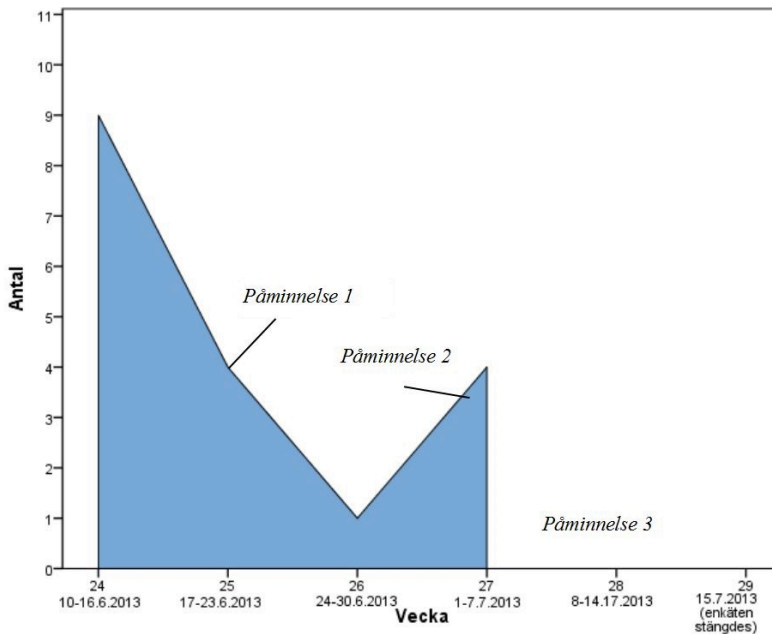
Vinjetternas huvudpersoner var alla unga vuxna i varierande skeden av självständighet. Med vinjetterna ville vi lyfta fram inte bara de positiva sidorna av att ha en familj/vänner som stöd utan även de negativa aspekterna ett nära förhållande med anhöriga kan bidra med. Frågorna som följde på vinjetterna var samma för varje vinjett, detta för att kunna jämföra svaren mellan vinjetterna och mellan respondenterna.

Varje vinjett åtföljdes av fyra öppna frågor och två slutna frågor med strukturerade svarsalternativ. Som svar på de slutna frågorna kunde man endast välja ett alternativ. De öppna frågornas svar begränsades med 700 tecken. Med de demografiska frågorna ville vi kartlägga yrkesgrupp, ålder och kön. Dessa var slutna frågor, där endast ett svarsalternativ åt gången var möjligt. Frågan i slutet av frågeformuläret gällande förbättringsförslag var öppen till sin natur.

5.1.3 Svartsprocent

Målet för svartsprocenten gällande webbenkäten var ca 30-40 %. Trots att man ofta varnar för att internetbaserade frågeformulär har en tendens att generera en lägre svartsprocent än pappersformulär måste man ta en del faktorer i beaktande gällande sådana uttalanden. Man har ofta varnat för att internetbaserade frågeformulär kan ge upphov till en ensidig spridning av respondenter, eftersom det endast är sådana som har tillgång till internet som kan svara på webbenkäter. I dagens samhälle är detta knappast ett lika stort problem längre som det var för t.ex. 10 år sen. Populationen för vinjettstudien hade alla tillgång till internet, även om alla anställda kanske inte hade egen dator.

Målet för svartsprocenten sattes avsiktligt lågt från början eftersom undersökningens timing (sommarsemestrar) försvårade insamlandet av enkätresponser. Det visade sig sedan att den faktiska svartsprocenten var ännu lägre än den redan lågt uppskattade procenten. Även det faktum att enkäten var relativt lång (många öppna frågor) kan ha spelat en roll i den lågt erhållna svartsprocenten. Den faktiska svartsprocenten visade sig vara 18 %. Av de 101 e-postmottagarna svarade endast 18 anställda på enkäten. I grafen nedan kan man urskilja när enkätsvaren har tagits emot.



Figur 2 Enkätresponser

Samtliga 18 respondenter hade valt att svara på den finskspråkiga enkäten. Förhoppningen var att de som jobbade i den svenskspråkiga arbetsgruppen vid Stengårds psykiatriska poliklinik skulle svara på den svenskspråkiga versionen, men så var alltså inte fallet. Med tanke på detta skulle det ha varit bra att ha haft en demografisk fråga i slutet av enkäten om arbetspråket.

5.2 Fokusgruppintervjuerna

Det andra skedet av undersökningen inleddes med att en uppföljning av vinjettstudien diskuterades med chefen för psykiatri- och missbrukartjänster i Helsingfors stad Tuula Saarela, chefen på Södra psykiatri- och missbrukarcentralen Pentti Hinttala samt professor Ilse Julkunen från Mathilda Wrede-institutet. Vid mötet beslöt vi att utöka forskningsdeltagandet till att gälla alla psykiatriska polikliniker i Helsingfors stad. Överläkare Pentti Hinttala utsågs till kontaktperson och

tog på sig ansvaret att informera om undersökningen till de övriga enhetscheferna. Därefter söktes om forskningstillstånd för utförandet av fokusgruppintervjuer. Informationsblad om undersökningen skrevs på både svenska och finska och skickades till överläkare Pentti Hinttala i början av oktober. Hinttala informerade om undersökningen i de psykiatriska enheternas ledningsgrupp och bad cheferna att förmedla information om fokusgruppundersökningen till de olika enheterna. Cheferna för de team som var intresserade att delta meddelade detta till forskarsocialarbetare Maria Balk. Då forskningslov hade beviljats kom forskarsocialarbetare Balk överens om lämpliga intervjutider med de olika teamen. Tre team ställde upp på intervjun.

Fokusgruppintervjuerna är en fortsättning på vinjettstudien och syftet med fokusgrupperna är att utifrån det som väckts i vinjettstudien ytterligare och mera konkret utreda de anställdas tankar, inställningar och erfarenheter av att jobba med en psykiatrisk patients familj, vänner och anhöriga samt kartlägga redan existerande arbetsmetoder och potentiella utvecklingsområden. Frågor ställs till hela teamet och är avsedda att uppmuntra till diskussion. Det ställs t.ex. närmare frågor kring vad det i praktiken innebär att inkludera familjen i vårdprocessen, vilken roll familjen har för en patients välmående, i vilka situationer och hur ofta man träffar familjen, på vilket sätt man arbetar med familjen, vad fungerar, finns det hinder och vad önskar de anställda göra annorlunda. I början av fokusgruppintervjuerna får arbetsteamet också ta ställning till en vinjett som användes i enkätstudien. Vinjetten fungerar som en orientering i gruppintervjun och leder samtidigt in diskussionen på hur de anställda själva arbetar med familjer.

Syftet med fokusgruppintervjun är att väcka diskussion omkring ett visst ämne och förstå och tolka denna diskussion. Gruppintervjun leds av en moderator som förväntas vara neutral, underlätta diskussionen för deltagarna och föra processen framåt. Generellt brukar det vara lämpligt att 6-8 personer deltar i fokusgruppintervjun. Vid fokusgruppintervjuer kan man få ett rikt kvalitativt material och mångsidig information om ett visst forskningsområde. (Bloor et al. 2001, 42-43, Parviainen 2005.) Den största fördelen med fokusgrupper är möjligheten att observera hur olika

deltagare diskuterar och interagerar kring ett visst ämne. Det är viktigt att uppmärksamma hur gruppen diskuterar frågorna tillsammans och således blir deltagarnas enskilda åsikter mera i bakgrunden. (Denscombe 2000, 137-138, Morgan 1997, 10). I en gruppintervju gör gruppen rättelser ifall någon framför synvinklar som inte stämmer eller är extrema (Morgan 1997).

Det kan vara en fördel att intervjua redan befintliga grupper, eftersom de erbjuder en kontext i vilken idéer formas och beslut fattas (Bloor et al. 2001, 24-27). De grupper som deltog i fokusgruppintervjuerna var arbetsteam som jobbade tillsammans på psykiatrisk poliklinik. Frågorna hade på förhand uppdelats enligt olika teman, men i samband med intervjuerna kunde moderatorn/moderatorerna ställa nya frågor som väcktes utifrån deltagarnas diskussioner.

5.2.1 Population och intervjuprocessen

I fokusgruppintervjuerna deltog tre team från psykiatriska polikliniker i Helsingfors stad, två finskspråkiga team och ett svenskspråkigt team. Sammanlagt deltog 19 anställda, varav 5 läkare, 7 sjuksköterskor, 5 psykologer, 2 socialarbetare och 1 ergoterapeut, 4 män och 15 kvinnor. I den första fokusgruppintervjun deltog fem personer, i den andra fokusgruppintervjun deltog 13 personer och i den tredje fokusgruppintervjun deltog sex personer. Som samtalsledare i fokusgruppintervjuerna fungerade forskarsocialarbetare Maria Balk och i två fokusgruppintervjuer deltog även professor Ilse Julkunen. Intervjuerna ordnades i början av november på teamens egna arbetsplatser. Intervjuerna bandades in och pågick ca en timme.

I fokusgruppintervjun användes vinjetten om Jari och ett intervjuformulär som utarbetades på svenska och finska. Diskussionstillfällen kring de preliminära resultaten ordnades i alla team 3-4 veckor efter fokusgruppintervjuerna. Vid diskussionstillfällena presenterade forskarsocialarbetaren några framstående teman från intervjumaterialet; familjen, familjeträffar, självbestämmanderätt, individ/familj, utbildning och utveckling. Feedbackintervjuerna räckte mellan 35 och 55 minuter. Feedbackdiskussionerna bandades in och transkriberades. I feedbackdis-

kussionerna deltog endast en del av dem som hade deltagit i fokusgruppintervjun och därtill även anställda som inte hade deltagit i fokusgruppintervjun.

6

Vinjettstudien - analys av webbenkäten

Analysen av webbenkäten föregicks av kodning och kvantifiering av enkätresponserna. De slutna frågornas koder togs direkt från surveyplattformen Webropol. Kodningen för de öppna frågorna utarbetades efter att de genomgåtts med hjälp av grundläggande tematisk innehållsanalys. Enkäterna analyserades sedan med hjälp av statistikprogrammet SPSS.

6.1 Kodning

Varje svarsalternativ i de slutna frågorna representerades av ett nummer som utgjorde koden för just det alternativet. Webropol producerade själv koderna för de slutna frågorna.

Svaren på de öppna frågorna lästes igenom i sin helhet först. Därefter sökte forskaren hitta återkommande teman i svaren och utvecklade sedan dessa till kategorier. Inom varje kategori utvecklades s.k. underkategorier som var och en fick en egen kod. Varje svar på en öppen fråga kategoriserades och därefter applicerades koder på de olika kategorierna. Detta förfarande resulterade i att även de öppna frågornas svar kunde till viss del kvantifieras och analyseras med SPSS. Trots detta tillvägagångssätt förlorade man inte innehållet i responserna utan det tillförde ytterligare en dimension till datamaterialet som kunde analyseras på ett annorlunda sätt. En respondents svar på en öppen fråga kunde således ha flera kategorier/koder applicerade.

6.2 Demografisk information

Respondenterna var som tidigare konstaterats endast 18 till antalet. De frågor som fick minst svar var de som bad respondenten specificera vad de skulle vilja göra annorlunda i sitt arbete, trots att majoriteten av

respondenterna verkligen önskade att de kunde göra något annorlunda gällande situationerna beskrivna i vinjetterna. 39 % av respondenterna var i 45 - 54-års åldern, 22 % angav att de var mellan 35 och 44 år, 17 % var 25-34 år och 22 % var mellan 55 och 64 år. En överväldigande majoritet av respondenterna var kvinnor, endast två män valde att svara på enkäten. Det var flest läkare och sjukskötare som hade svarat på enkäten, medan tyvärr inte en enda socialarbetare hade klickat på enkätlänken, trots att det enligt statistiken från Helsingfors stad borde finnas 5 socialarbetare på de tre enheterna. Den tredje största yrkesgruppen bland respondenterna var psykologer.

6.3 Vinjett 1 – Jari som lider av schizofreni

Vinjett 1 behandlade Jari som är 19 år och lider av schizofreni. Han har varit inskriven på avdelning för psykos. Han blev utskrivet till öppenvården efter 3 veckors vistelse på psykiatrisk avdelning. Jari ville inte ha familjträffar när han var inskriven pga. paranoida vanföreställningar om sin familj. Han studerar till elmontör men har haft problem med skoluppgifterna och skolkning på sistone. Jari bor hemma med sina föräldrar och en yngre syster och hans familj är väldigt engagerade i hans välmående.

Alla respondenter valde att svara på första frågan gällande Jari, nämligen vad den första reaktionen på den beskrivna situationen var. Mest kommenterat gällande denna vinjett var familjträffarna, detta inkluderade allt från vikten av att få till stånd familjträffar till orsaken bakom Jaris motvilja till träffarna. Annat som ofta nämndes var hur viktigt det skulle vara att motivera Jari till att delta i familjträffar samt vilka olika vårdformer Jari skulle dra nytta av. Även Jaris problem med skolan diskuterades ofta, bl.a. att det skulle vara viktigt att tillsammans med skolan utreda Jaris problem och hur han eventuellt skulle kunna komma över dem. Man fann det även viktigt att stöda patienten till att bli självständig samt att upprätthålla hans funktionsduglighet (toimintakyky).

En överväldigande majoritet av respondenterna (78 %) hade någon gång kommit i kontakt med en liknande situation i sitt nuvarande arbete. På

frågan hur de hade hanterat den situation kommenterade många på familjeträffar samt att motivera patienten. En del kommenterade även på att det är viktigt att familjen är en del av vården samt att patienten vet att det som diskuteras är konfidentiellt. Respondenterna beskrev att om de stötte på en dylik situation skulle de försöka motivera patienten till vården i allmänhet samt att familjen skulle delta. De skulle även ordna familjeträff samt se till att familjen fick ordentlig information om Jaris sjukdom. Respondenterna ansåg att familjens roll i vinjetten var att den skulle betraktas som en resurs. Några respondenter ansåg dock att familjens roll var svår, eftersom Jari inte ville gå med på träffar under vårdtiden på avdelningen och att det då är svårt att veta om deras stöd är av den rätta sorten.

6.4 Vinjett 2 – Linda som har svår depression

Vinjett 2 behandlade tvåspråkiga Linda som led av svår depression. Hon var 26 år och hade under hela sin ungdomstid upplevt depressionsperioder. Hon kom med remiss till Stengårds psykiatriska poliklinik. Linda bor med sambon Sami som inte riktigt kunnat stöda henne i depressionen och hennes föräldrar bor långt borta. Linda skulle helst vilja ha vård på svenska.

Även för denna vinjett hade alla respondenter valt att redogöra för vad de först reagerade på i vinjetten. Majoriteten hade fokuserat på hur viktigt det var att få till stånd antingen familje- eller parträff. Man fann det viktigt att utreda hur sambon hade försökt hjälpa Linda samt lära honom ytterligare strategier. Man kommenterade också på att det nog var den svenskspråkiga arbetsgruppen vid Stengårds psykiatriska poliklinik som var den rätta vårdenheten för Linda.

Nästan alla respondenter (89 %) hade kommit i kontakt med en liknande situation. Hur de hade hanterat situationen varierade, majoriteten kommenterade om familje- eller parträffar. Man hade t.ex. ordnat gemensamma möten med partnern och diskuterat sjukdomen och förhållandet. Många hade överlämnat patienten till den svenskspråkiga arbetsgruppen, men utöver detta hade man också ofta kommenterat på språket. Några respondenter berättade att patienten hade fått vård på det

språk som patienten önskat (inte nödvändigtvis svenska) eller på sitt modersmål. Någon kommenterade att trots att patienten har rätt att få vård på sitt modersmål, finns inte alla tjänster att fås på svenska trots allt. Respondenterna beskrev även hur de skulle reagera om de stötte på en liknande situation i sitt arbete, majoriteten av kommentarerna koncentrerade sig runt familje- och parträffar, dvs. att försöka få till stånd sådana och där bl.a. diskutera sambons upplevelser och tankar kring Lindas sjukdom. Man tyckte att Lindas sambo var den viktigaste att få med i vården, men många tyckte även det var viktigt att ordna träffar med föräldrarna trots att de bodde långt från patienten. Hälften av respondenterna ville göra något annorlunda i dylika situationer mot vad de gör idag, men få kommenterade på vad de ville ändra på. Några tyckte dock att man borde ordna mera familjeträffar. Även på denna vinjett beskrev samtliga respondenter sin syn på familjens roll. Majoriteten av kommentarerna bestod av åsikter om att familjen är en klar resurs i detta fall. Sambon ansågs vara en central figur, men föräldrarna var även de viktiga i Lindas vård. Sambons möjligheter att stöda Linda borde stärkas enligt många respondenter. Några kommentarer om utredning av sambons tidigare försök att stöda Linda och varför det varit otillräckligt fanns också med i enkätsvaren.

6.5 Vinjett 3 – Maija som har en medelsvår depression

Den tredje och sista vinjetten behandlade 21-åriga Maija som går hos den psykiatriska polikliniken p.g.a. en medelsvår depression. Maija har tidigare lidit av ätstörningar. Hon bor ensam och studerar till fysioterapeut. Dock har hennes skolgång lidit på sistone p.g.a. att Maija inte orkar upp om morgnarna. Hennes mamma är väldigt delaktig i Maijas liv, för mycket enligt Maija. Hon vill gärna vara självständig, men känner att mammans hjälp inte tillåter detta.

Många respondenter reagerade på Maijas familjesituation och ansåg att en familjeträff skulle vara viktig. Man ansåg också att man i samband med dessa familjeträffar borde gå igenom gränser och allmänna förhållningsregler gällande mammans involvering i Maijas liv. Att stöda

patienten till ett mera självständigt liv ansåg många respondenter också vara viktigt samt att utreda och lyssna till hur patienten själv önskade att situationen skulle se ut.

84 % av respondenterna hade stött på en liknande situation tidigare och en stor del av dessa respondenter hade behandlat förhållningsregler och gränser med patienten i en sådan situation. Många hade också ordnat familjeträff samt bl.a. stött patienten till ett mera självständigt liv och lyssnat till de anhörigas egna upplevelser av situationen. Vid frågan hur de skulle hantera en dylik situation i sitt nuvarande arbete svarade många respondenter att de främst skulle koncentrera sig på att ordna familjeträff samt stöda patienten till ett självständigt liv. En del tyckte också att man borde komma överens om förhållningsregler med mamman och Maija. Återigen önskade majoriteten av respondenterna att de kunde göra något annorlunda i dylika situationer om de hade möjlighet till det, men få specificerade vad detta var. De som kommenterade fokuserade främst på ökade resurser och mera familjeträffar. Familjens roll i den sista vinjetten ansågs vara betydligt mera komplicerad än i de övriga vinjetterna. Man ansåg att mammans involvering kunde hindra Maija i hennes vård och vardagliga liv och att man borde begränsa mamman. Man tyckte också att det vore viktigt att grundligt utreda mammans och Maijas förhållande och vad som har bidragit till den uppkomna situationen.

6.6 Psykoedukation som tema i enkätsvaren

Psykoedukation nämndes i flera enkätsvar och fick således en egen kategori och kod i genomgången av materialet. Psykoedukation och/eller psykoedukativ familjearbetsmodell nämndes av sammanlagt 6 olika respondenter. Flest gånger nämndes temat i vinjett 1, som behandlade schizofrena Jari som skrivits ut till öppenvården efter en avdelningsvistelse p.g.a. psykos. Påpekas bör att det inte är samma respondent som upprepade gånger nämner psykoedukation, endast två av de 6 respondenterna nämner temat psykoedukation fler än en gång. Båda dessa respondenter kommenterar på detta ämne under olika vinjetter. Respondenterna nämner psykoedukation i samband med att familjerna borde få mera information om den psykiska sjukdomen, en

respondent berättar att han/hon informerat om den psykoedukativa familjearbetsmodellen åt en verklig patient. En annan respondent nämner psykoedukation i samband med att det har getts som en del av vården tillsammans med kognitiva vårdmetoder. Man berättar också om psykoedukation som ett sätt att öka anhörigas kunskap och coping-strategier.

”De anhörigas färdigheter kan dessutom förbättras genom att man ger lämplig psykoedukation”

(Läkare)

I den tredje vinjetten nämns psykoedukation i samband med att det skulle vara bra för mamman i vinjetten att få psykoedukation.

Bland kommentarerna kan man även finna en hänvisning till hög EE och hur det påverkar växelverkan inom familjen. Respondenten menar att högt EE kan bidra till återfall i psykos och om det är närvarande i patientens familj kan det försvåra hans/hennes tillfrisknande.

”... Högt EE höjer risken för återfall av psykotiska skeden. Psykotisk symptomatisering är ett trauma för hela familjen, och genomgången av den skapar en mer stadig grund för allas framtid.

(Läkare)

6.7 Respondenternas förbättringsförslag

I slutet av enkäten frågades efter respondenternas tankar om vad som skulle kunna förbättras med enkäten. Endast 6 av 18 valde att svara på frågan. Bland förbättringsförslagen kunde man bl.a. finna att man ansåg att det var för mycket upprepning i frågorna. Detta tolkas som att respondenten menar att följdfrågorna var för likadana. I samband med genomgången av svaren på de öppna frågorna konstaterades det att speciellt den tredje och fjärde frågan i varje vinjett eventuellt kunde ha varit svår att tolka och hitta skillnader i.

Någon ansåg att det var för litet information i vinjetterna och en annan tyckte att det var svårt att svara på frågorna eftersom respondenten lämnade att fundera på hur den sista vinjetten fortsatte (gick patienten/mamman med på familjeträffar). Sådana vinjetter finns dock inte, eftersom tanken med s.k. flerstegsvinjetter (som det antogs att respondenten önskade) inte är att respondenten ska gå tillbaka och ändra sitt första svar allteftersom han/hon läser fortsättningen/framskridandet av vinjettsituationen. Dylika vinjetter som användes i denna undersökning ger en inblick i en patients nuvarande situation, precis som det i verkligheten också är omöjligt att veta vad framtiden visar. En annan kommentar gjorde dock gällande att respondenten ansåg att det var bra och verklighetstroga case beskrivna i vinjetterna.

Man ansåg också att enkäten borde ha beaktat arbetsindelningen inom psykiatrin på de tre enheterna, dvs. de olika arbetsgrupperna som inriktar sig på olika diagnoser (ss. depression, psykos osv) och respondenten menade vidare att så som enkäten nu var upplagd så kändes inte alla frågor relevanta för alla. Att beakta en dylik arbetsindelning i enkäten skulle ha gjort arbetet för omfattande och troligen resulterat i olika enkäter för de olika arbetsgrupperna. Det ansågs inte främja denna undersökning.

7

Analys och resultat av fokusgruppintervjuerna

Fokusgruppintervjuerna har transkriberats och analyserats med hjälp av kvalitativ tematisk innehållsanalys. Vid innehållsanalys inleddes analysprocessen med att forskaren först transkriberar eller kodar materialet. Forskaren definierar därefter sitt material och väljer ut sådana delar som anses vara relevanta för forskningsfrågan, medan allt annat lämnas bort från undersökningen. De märkta delarna samlas ihop och därefter kategoriserades materialet (Tuomi och Sarajärvi 2009, 109.)

Forskarsocialarbetare Maria Balk påbörjade analysen direkt efter att materialet hade insamlats och transkriberats. Fokus låg främst på de färdiga teman som fanns i frågeformuläret för fokusgruppintervjuerna, dvs. familjeträffar, fördelar och utmaningar, hur ordnas familjeträffar, utbildning, utveckling, svenskspråkig service. Finskspråkiga citat har översatts till svenska av forskarsocialarbetare Maria Balk, detta för att skydda deltagarnas anonymitet.

Vid analysen urskiljdes först olika koder som sedan fördes samman till underkategorier och huvudkategorier:

Jaris situation

Familjen

- Syn på familj
 - Primärfamilj/egen familj/vänner/djur

Familjeträffar

- När upplever man behov av att inkludera familjen
 - Diagnoser
 - Bor hemma
 - Konflikter
- På vilket sätt inkluderas familjen och det sociala nätverket
 - Träffar i vilket skede
 - Träffar på polikliniken; par- och familjeterapi, familjearbetshandledning
 - Hembesök
 - Grupper

- Samarbete med andra instanser; Vertti, barnskydd, Vamos
- Fördelar och utmaningar i samarbetet med familjen
 - Självbestämmanderätt och självständighet
 - Motstånd
 - Familjens engagemang
 - Resurser

Utbildningsmöjligheter

- Korta kurser

Utvecklingsförslag

- Utbildning
- Handledning
- Hembesök
- Grupper

Den svenskspråkiga servicen

7.1 Jari - vården bör ske utifrån Jaris villkor och egna beslut

Många deltagare upplevde att vinjetten om Jari beskrev en bekant och verklighetstrogen situation. Deltagarna lyfte särskilt fram att de skulle börja med att träffa Jari ensam och försöka motivera Jari till familjeträffar. I alla team framhöll man betydelsen av Jaris självbestämmanderätt. En respondent sade att det inte finns någon "tvångsöppenvård". Det är snarare av vikt att Jari får förtroende för sin vårdare och arbetsgruppen. Vården bör ske utifrån patientens villkor och egna beslut. Familjen kan eventuellt inkluderas i ett senare skede, men det är viktigt att man ger Jari tid och möjlighet att själv fundera på saken. Det framhölls att denna process kräver tid och att det kan vara svårt att få patientens godkännande i början av vårdprocessen.

"Den första viktiga saken jag kommer att tänka på här är själva patienten, som bör få ett bra förtroende för ansvarsvårdaren och hela arbetsteamet. Dte är viktigt att först skapa en bra relation till patienten och därefter skulle jag börja fundera på familjeträffar. När det är frågan om en fullvuxen patient, så då bör det gå enligt patientens villkor och så småningom kan man försöka få familjen med och samarbete med skolan och mångprofessionellt samarbete

och även stöd till familjen, t.ex. Omaiset mielenterveystyön tukena.”

(Sjuksköterska)

I två team lyfte man särskilt fram betydelsen av att arbeta mångprofessionellt och samarbeta med Jaris skola. I ett team lyftes det också fram att man först skulle behandla Jaris situation i familjearbetshandledningen. Föreningen Anhörigas stöd för mentalvården rf (Omaiset mielenterveystyön tukena ry) ansågs av alla team vara en viktig plats för de anhöriga.

Deltagarna diskuterade en del kring familjens engagemang. De flesta ansåg att Jaris situation var en bra utgångspunkt för samarbete med familjen. Man ansåg det vara viktigt att ta i beaktande att Jari är en del av familjen och att hans insjuknande kan ge upphov till att även de andra i familjen får symptom. Många upplevde att Jaris situation kan leda till stress, kris och oro i hela familjen. Samtidigt funderade man på vad familjens engagemang innebär, vad som har hänt tidigare, huruvida atmosfären i familjen är kritisk och om det eventuellt finns stressorsaker som utlöst insjuknandet. Ett par respondenter framförde att Jari fortfarande är beroende av sin primärfamilj, samtidigt som många framhävde vikten av Jaris självständighetsprocess. Det tillades att familjer ibland kan blanda sig alltför mycket i patienters liv och hindra deras självständighetsprocess. Då Jari ännu bor hemma med sin primärfamilj ansåg man det ändå vara mera brådskande att inkludera familj än om han skulle ha bott ensam i egen lägenhet.

”Det här är en mycket allvarlig psykiatrisk störning och ofta tänker man, att när det nu är en sådan här situation, så är den här Jari sjuk och störningen finns i hans huvud. Här är det också viktigt att kartlägga om det i familjen finns sjukdomsframkallande faktorer som inte tidigare har nämnts, så att man inte enbart ser det som den här pojakens problem.”

(Psykolog)

7.2 Familjeträffar

”Men jag tycker att det är stor skillnad om den här 18–29-åringen bor hemma eller inte bor hemma. Om den bor hemma och den varje gång den kommer berättar om stora problem där hemma, så känns det ju nog att vi inte kommer någon vart om vi inte åtminstone en gång träffar den här motparten. Sen om det är en ung vuxen som bor självständigt och kanske redan har varit flera år självständig, så då är kanske primärfamiljen inte så central och då har vi kanske inte så stort intresse.”

(Läkare)

Majoriteten av de uttalanden som handlade om familjen och familjeträffar inbegrep i första hand patientens primärfamilj; föräldrar och syskon. Diskussioner kring patienters eventuella partner och egna barn förekom i större utsträckning endast i det ena teamets diskussioner. Även vänner och det bredare sociala nätverket diskuterades i mindre mån. Alla arbetsteam framförde dock att de är öppna för att klienten själv föreslår och väljer vem som kommer med på träffarna och respondenterna använde i viss mån även ord som närstående, någon som är viktig för patienten, vän, anhörig eller den man bor med. En person sade att hon även har börjat se patienters husdjur som närstående.

”Om jag tänker på hur vi arbetar i teamet. Vi kanske inte alltid inkluderar hela familjen. Yngre barn som bor hemma eller de som redan har flyttat bort kan ibland lämnas utanför. Det talas oftast om föräldrarna och föräldrarna kommer märkbart lättare till mottagningen, än syskonen, som även reagerar på att syskonet har insjuknat. Det är viktigt att uppmärksamma, att även de yngre och äldre syskonen, hela familjen, kanske far- och morföräldrar påverkas. Mångsidigt familjearbete behövs till sådant.”

(Läkare)

Under feedbackdiskussionen tillfrågades teamen ytterligare om deras syn på patientens familj. I alla team framhöll man att man är öppen för att även träffa patienternas partner och barn i mån av möjlighet. Några respondenter berättade dock att det inte är så vanligt att unga vuxna har egen familj och därför träffar de och talar mera automatiskt om primärfamiljen.

7.2.1 När inkluderas familjen?

”Det här är öppenvård och här fokuserar vi på att väcka den egna motivationen. Vi har inte panik. Det är mycket viktigare att kunna skapa en samarbetsrelation, så att patienten kan bilda sig en egen uppfattning om vad detta handlar om.”

(Ergoterapeut)

I de tre intervjuade arbetsteamerna framhöll vårdpersonalen att de ofta erbjuder möjligheten till familjeträffar i början av vårdprocessen. Många respondenter påpekade att de i början gärna träffar klienten på tumanhand eller med sitt arbetspar för att göra en kartläggning av patientens situation och vem patienten bor med m.m. Många lyfte här ofta fram betydelsen av att bygga en förtroendefull relation till klienten och att motivera klienten. I vissa fall kan familjen eller någon annan närstående vara med ända från början, men oftast bjuds familjen med till bedömnings- eller vårdmöten.

”Jag jobbar i alla fall så, att jag träffar en ny patient ensam några gånger och sedan har vi ett vårdmöte med läkaren, där vi kartlägger situationen och planerar vården. Till vårdmötet önskar vi alltid familjen, oftast nog bara patientens föräldrar, välkomna. Syskon och andra aktiva närstående lämnas ofta utanför. I varje fall kan föräldrarna delta i vårdmötet och vid behov kan man träffa dem oftare.”

(Sjuksköterska)

I alla team poängterades vikten av patientens självbestämmanderätt och rätt till att besluta över sin vård och om familjen deltar eller inte. Patientens beslut om att inkludera familjen kan ta tid och många menade att man inte skall ha för bråttom eller tvinga patienten till något, eftersom det då finns risk för att vårdrelationen lider. Det betonades också att unga vuxna patienter genomgår en viktig självständighetsprocess och att de ibland behöver ett ställe som de kan gå ensamma till. En deltagare berättar att det tog tre år innan en av hennes patienter gick med på att inkludera familjen. I ett team framhölls det att många patienter i åldersgruppen 18–25 år inte är intresserade av att inkludera familjen och att ungefär 2/3 av patienterna absolut inte vill att familjen inkluderas, medan 1/3 går med på att bjuda med familjen.

”Vi brukar försöka, åtminstone i fem minuter, säga att vi alltid träffar familjen, att vi alltid träffar den man bor med. Sen brukar vi snabbt ge upp när vi stöter på för hårt motstånd.”

(Läkare)

”Jag tänker på hur man uttrycker inviten till familjeträffar, att den vårdande instansen alltid är öppen för familjeträffar när patienten är öppen för det. Vi stöder och respekterar patientens vuxenhet och självbestämmanderätten. Överlag är det mest fruktbart när det är rätt tid och även patienten är med på noterna.”

(Sjuksköterska)

Familjeträffar ansågs inte vara lika nödvändiga i alla situationer. I två team framförde man att det är en viss skillnad om patienten ännu bor hemma eller i egen lägenhet. Om patienten ännu bor hemma ansågs det vara särskilt viktigt att familjen inkluderas. Familjeträffar ansågs enligt en respondent även vara nödvändiga om det är en ung människa som inte vågar komma ensam. I alla team lyfte man fram, att man särskilt vill träffa familjen om man på basis av patientens berättelser upplever att familjesituationen är inflammerad och att det förekommer problem och

konflikter som påverkar patienten. Det kan i dylika fall kännas svårt att förstå och få grepp om patientens situation innan man träffat familjemedlemmarna.

"... Speciellt såna som fortfarande bor hemma, så där sku man liksom önska att det sku finnas nån genväg även om de är redan 18 år, så skulle vi kunna ha möjlighet att träffa familjen..."

(Sjuksköterska)

I feedbackdiskussionerna lyfte två respondenter fram att skillnaderna mellan hur mycket familjen inkluderas i vården också kan bero på patientens diagnos. Ett par personer ansåg att det särskilt vid vården av psykopatienter kan finnas ett större behov för familjesamarbete och hembesök, men att en person som är i vård för depression och samtidigt arbetar inte nödvändigtvis är i behov av familjens omvårdnad på samma sätt. En respondent påpekade dock att man i vården alltid bör ta i beaktande varje patients unika situation. En respondent lyfte fram att det är stora krafter i rörelse då stora grupper kommer samman och hon påpekade att familjeträffar är ett instrument man bör vara försiktig med, fast personalen är utbildad. I feedback-diskussionen reagerade några deltagare på uttalandet att endast 1/3 av de unga skulle vara villiga till familjeträffar. Vissa respondenter tyckte att det lät som en mycket liten andel. Ett par respondenter framförde att man inte träffar alla patienters familjer, men att det ändå är viktigt att familjen finns med i vårdprocessen. Trots att familjen inte alltid är fysiskt med, så är det viktigt med medvetenheten om att de är närvarande aktörer i bakgrunden.

Diskussionen kring de anhörigas medverkan förs också av Sjöblom m.fl. (2010). De lyfter fram att anhöriga inom psykiatrin ofta kan ses som en tillgång i vården, men poängterar att en bedömning bör göras i varje enskilt fall och att fokus alltid bör ligga på patienten och dennes behov. Samarbetet mellan professionella och anhöriga kan ha god påverkan på behandlingen endast om patienten själv väljer att involvera sina anhöriga.

7.2.2 På vilket sätt arbetar man med familjer och närstående?

Familjträffar kan antingen äga rum på polikliniken eller ibland hemma hos patienten. Under familjträffarna är det vanligt att diskutera patientens situation och informera de anhöriga om klientens sjukdom, den psykiatriska vården samt ge information till de anhöriga om hur de kan gå tillväga om de känner t.ex. överbelastning. Begreppet psykoedukation nämndes här av en person. De anhöriga har ofta även funderingar kring patientens framtid och är oroliga för om patienten kommer att kunna få arbete, bilda familj m.m. Under träffarna får samtidigt vårdpersonalen mera information om patienten och hans vardag. Träffarna kan även handla om att man tillsammans sätter upp vissa spelregler och kommer överens om i vilka situationer vårdpersonalen kan vara i kontakt med familjen. Familjträffarna kan således öka både de anhörigas och vårdpersonalens förståelse för patientens situation.

”Familjen kan vara hurudan som helst, konfliktfylld och splittrad, men från vår sida är det viktigt att acceptera familjen som den är. Ibland tvingas vi begränsa föräldrar och det strävar vi efter att göra professionellt och med gott mod. Familjer är så olika, men från vår sida fungerar det att de upplever sig vara accepterade och att vi är närvarande i situationen.”

(Sjuksköterska)

I ett team framhöll man särskilt betydelsen av nätverkande och samarbete med andra instanser såsom barnskyddet, Vertti-verksamheten och Vamos. I ett annat team har man nyligen ordnat en föräldragrupp och märkt hur stort behov de anhöriga har av referensstöd. I samma team har det även tidigare ordnats grupper för anhöriga, men det har ibland varit svårt att få tillräckligt många intresserade med i grupperna. Två team har familjearbetshandledning ungefär en gång i månaden. Under familjearbetshandledningen har teamet möjlighet att diskutera och tillsammans arbeta kring en familjs situation. Familjen kan även själv

delta i handledningen och då fungerar en del av teamet som vårdpersonal och resten av teamet bildar ett reflexivt team.

En deltagares syn på familjearbetshandledningen:

”Det här är bra, för våra patienter är familjemedlemmar. Här blir det behandlat och det har även förstärkt vårt teams kunskande om hur man kan arbeta med familjer. Jag tycker inte det utesluter någon metodarbetshandledning, men det bekräftar att vi mångprofessionellt håller familjen i medvetande. Det kan handla om svåra kommunikationsprocesser och att kunna granska dem i arbetshandledningen är nödvändigt i såna här svåra växelverkanrelationer som här är”.

(Ergoterapeut)

Betydelsen av att öka patientens kunskap och information om sin sjukdom och dess behandlingsmetoder, så kallad psykoedukation, belyses av Xia, Merinder och Belgamwar (2011, 2, 7). Forskarna antar att ökad kunskap kan inverka på hur den psykiska sjukdomen hanteras, vilket i sin tur kan förhindra återfall och återinskrivningar pga. sjukdomen.

7.3 Familjen – en risk- eller skyddsfaktor?

Många deltagare poängterade att patienten är en del av familjen och genom att inkludera familjen är det möjligt att få mera insikt i patientens situation och tillgång till flera olika perspektiv, eftersom familjen också ser patienten i vardagen och kan ha en annan bild av situationen än vad vårdpersonalen har. En person lyfte fram att familjetränävarna kan ha en lugnande och terapeutisk effekt då de anhöriga efter träffen bättre vet vem som hjälper patienten. Några personer ansåg det vara särskilt viktigt att ta i beaktande den stress och oro som familjen kan uppleva då en anhörig insjuknar.

”Nog är det ju alltid bra att komma ihåg att psykisk sjukdom aldrig är ett individuellt problem, utan där är ändå familjen med och närmaste människorna är ju mera eller mindre involverade.

Det är nog en stor tillgång att också kunna utnyttja familjen i vården. ” (Läkare)

Samtidigt upplever en del respondenter att familjedynamiken och de eventuella stressfaktorer som finns i familjen kan påverka patienten negativt. I vissa fall upplever vårdpersonalen att familjen kan hindra patientens självständighetsprocess och motarbeta vården genom att de alltför mycket börjar lägga sig i patientens vård och ha åsikter om t.ex. medicinering. Vårdpersonalen har även tystnadsplikt och kan inte berätta något åt de anhöriga utan patientens lov. En del personer berättar att det ibland kan vara problematiskt att bemöta oroliga anhöriga som ringer och undrar varför vårdpersonalen inte har gjort något.

”Det finns vissa unga patienter som gärna vill ha med sin familj långa tider, fast man kanske själv tycker att de borde bli lite mera självständiga och lämna familjen bakom sig. Jag har haft problem med att få dem att komma ensamma.” (Läkare)

En psykolog talar om att behovet av att inkludera familjen till stor del beror på klientens situation:

”Jag kan tänka mig att det på vuxna sidan är viktigt, men i vissa fall kan det också vara dåligt. Det beror på vad som hör till patientens självständighetsprocess och ofta bör man bedöma varje situation enskilt. Om föräldrarna har varit alltför påträngande eller stör processen är det nödvändigtvis inte alltid... Man kan inte säga att i vissa situationer är det alltid såhär eller sådär...”

(Psykolog)

Forskarna Cohen & Wills (1985, 310–311) kan ses som pionjärer i diskussionen om att det sociala stödet som ett socialt nätverk förmedlar kan ha olika funktioner för en människas välmående. Det sociala

nätverket kan antingen fungera som en buffert mot stress eller så har nätverket en fördelaktig effekt oberoende om man befinner sig under stress eller inte. Som man märker i hur experterna inom psykiatrivården diskuterar, så är det dock inte alltid klart att det sociala nätverket är ett stöd i vården. Även Moak och Agrawal (2009) har visat att det sociala nätverket kan fungera som en skyddsfaktor, medan Marsella och Snyder (1981) tillägger att de människor som har ett dysfunktionellt nätverk och saknar människor att söka stöd hos har större risk att utveckla somatiska eller psykiska sjukdomar. Stafford m.fl. (2011) har i sin studie visat att nära relationer med t.ex., familjemedlemmar i det sociala nätverket har störst påverkan på den psykiska hälsan. När dessa relationer är negativa ökar risken för depression.

7.4 Behovet av utbildning och vidare utveckling

”Det är förvirrande att träffa familjen om man bara är van vid individuella träffar... Utbildning behövs, för att man skall lära sig vara i en sådan situation, där alla familjemedlemmar är med. Man kan inte bara gå dit sådär bara.”

(Läkare)

Utbildning kring att arbeta med familjer i psykiatrisk vård har enligt respondenterna inte erbjudits i hög grad, trots att de anställda förväntas kunna arbeta med familjer. De flesta har lärt sig att arbeta med familjer genom att t.ex. jobba med en kollega som har familjeterapiutbildning. Några av deltagarna utbildar sig eller har utbildat sig till familjeterapeuter på egen hand. En del har erfarenhet av familjearbete genom att de tidigare jobbat mera med barn och ungdomar. Vissa har gått korta kurser, men många längre utbildningar har inte erbjudits. I ett team har en del av personalen deltagit i utbildningen ”Toimiva lapsi ja perhe” och strävan är att hela polikliniken deltar i samma utbildning. Önskemål framförs dock om anordnandet av en längre utbildning som kunde vara inriktad mot familjeterapi.

En viktig aspekt i den psykiatriska vården är även gränsen mellan individ och familj. I teamen finns det både kognitiva terapeuter och familjeterapeuter. Därutöver finns det även andra inriktningar. En respondent lyfter fram att man i den psykiatriska vården hittills främst fokuserat på individuell vård av patienten. En läkare funderar också vad det innebär för vården om man börjar inkludera familjen i större grad.

”Frågan är hur mycket resurser vi skall använda till familjeträffar. Det är inte enbart frågan om utbildning, utan även om tid. Om vi träffar familjerna oftare, så har vi färre individuella träffar med patienterna. Jag tycker även att många andra saker än familjeträffar är viktiga. Skulle det i så fall vara så att om vi träffar familjerna mera intensivt, så kan vi minska på de individuella träffarna. Jag vet inte hurudan balansen skulle vara. Vi har ändå begränsade resurser och många familjer vill ha flera träffar. I många fall vill föräldrarna ha egna träffar med vårdaren, utan att patienten är med... men hur fördelar vi det här familj... Vi kan i varje fall inte göra allt vi vill.”

(Läkare)

I ett team lyfts det fram att det borde finnas mera flexibla arbetssätt för arbetet med patienter i åldern 18-22 år, t.ex. mera mobilt arbete i form av hembesök och träffar på stan. Flytten från ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri kan dessutom kännas rätt utmanande och det kunde ibland vara skäl att inte fokusera för mycket på ålder utan mera på patientens utvecklingsnivå. Det förs fram att en ungdom som fyller 18 år är i ett känsligt åldersskede och att det kan vara många olika förändringar som inträffar på samma gång. Personalen skulle gärna även ordna mera grupper för de unga, men även för deras anhöriga. I ett team lyfter man fram behovet av mera systematisk vårdplanering, för att man skall ha tid att ta reda på vad som gjorts på andra ställen och i andra länder. Deltagarna lyfter fram att de även önskar satsa mera på arbetshandledning, förkovring i litteratur och studier kring vad som

gjorts i andra länder, integrering av olika modeller, t.ex. familjerådslag och familjefokuserad terapi samt satsa mera på hembesök.

”Jag tänkte att man i varje fall skulle försöka hålla hembesöket och sträva till att man åtminstone en gång har möjlighet att fara på hembesök till familjen. Det är helt sant, att man där på ett helt annat sätt ser keldjur och de människor som är viktiga för patienten. Det är bara något helt annat att vara där och besöka hemmet åtminstone ens en gång.”

(Socialarbetare)

I feedbackdiskussionerna lyfter teamen fram att det särskilt skulle behöva utbildning som berör just unga vuxna. Ett par respondenter påpekar att utbildningen ”Toimiva lapsi ja perhe” främst handlar om hur barn kan tas i beaktande, men att det kan förekomma annan problematik bland unga vuxna och här kunde det vara mera nödvändigt med insikt i t.ex. parterapi. Respondenterna upplever att ett större fokus på utbildning skulle höja kvaliteten på arbetet samt stöda dem att se situationer ur ett metaperspektiv.

Respondenternas diskussion kring betydelsen av utbildningsmöjligheter får medhåll av Leif Berg och Monika Johansson (2009) som framhåller att utbildning behövs för att familjeinterventioner skall kunna förverkligas på arbetsplatsen. Förutom detta strukturella stöd är det även viktigt med det konkreta och själsliga stödet av bl.a. arbetskamrater och chefer. Det bör finnas möjlighet till att tillsammans planera interventioner, fundera på gemensamma mål, fundera på egna erfarenheter och upprätthålla en positiv inställning.

7.5 Den svenskspråkiga servicen

”Vi har väl nog samlat information om vem av oss anställda som kan ge svenskspråkig service och i princip kunde vi skraddarsy olika arbetsgrupper med dessa människor, men ganska sällan

görs det i praktiken, eftersom patienterna hänvisas till Stengårds poliklinik om de uttryckligen vill ha all service på svenska.”

(Psykolog)

I Helsingfors finns en svenskspråkig poliklinik och de anställda i de finskspråkiga teamen säger att de i huvudsak skulle hänvisa patienten till denna klinik om patienten önskar all vård på svenska. De finskspråkiga teamen är dock öppna för att ta emot patienter med svenska som modersmål, vilket kan innebära att den i teamet som kan svenska tar emot svenskspråkiga patienter eller att vårdaren talar finska och patienten talar svenska.

”Till all tur har vi en svenskspråkig medarbetare i vår arbetsgrupp... Jag måste nog säga att om patienten är helt svenskspråkig, så räcker säkert inte mina språkkunskaper till på psykiatrisk nivå. Jag har hittills haft så underbara patienter, att de har talat bra finska. Det är sedan mera utmanande att delta i möten vid den svenskspråkiga kliniken för ungdomspsykiatri. Där får jag nog skämmas lite, för jag tvingas prata svenska och engelska om vartannat. ”

(Läkare)

Det svenskspråkiga teamet skiljer sig från de finskspråkiga teamen genom att man behandlar patienter från alla olika diagnosgrupper, medan de finskspråkiga teamen är indelade enligt olika diagnoser. Det svenskspråkiga teamet är ganska litet med 4,3 anställda. Den heterogena patientgruppen ger variation i arbetet. Samtidigt kan det upplevas svårt att utveckla vissa modeller eller ordna stödgrupper för olika patientgrupper, då det finns så få patienter med samma diagnos.

Enligt Magmarapporten (Pihlajamäki 2013, 14-15, 65) talar psykiatrer på de psykiatriska poliklinikerna ofta något annat språk än svenska.

Däremot kommer det fram att svenskspråkiga helsingforsbor har en bättre situation i och med den svenskspråkiga psykiatriska polikliniken. Enligt magmarapporten är klienterna nöjda med det svenskspråkiga teamets arbete, trots att resurserna är bristfälliga och det kan vara svårt att få tid till läkaren. Pihlajamäki (2013, 53) lyfter även fram att "Sähän puhut suomea"-inställningen till svenskspråkiga förargar intervjudeltagarna i huvudstadsregionen. Trots att de anställda är villiga att ge vård och service på svenska kan det vara svårare att få det att fungera i praktiken.

8

Sammanfattning och diskussion av forskningsresultaten

Denna studie bygger på en vinjettundersökning som delades ut till anställda vid de psykiatriska poliklinikerna på det södra området i Helsingfors samt tre fokusgruppintervjuer som utfördes i två finskspråkiga team och ett svenskspråkigt team vid de psykiatriska poliklinikerna i Helsingfors stad. I både vinjettstudien och fokusgruppintervjuerna fick deltagarna ta ställning till vinjetten om Jari som är 19 år och lider av schizofreni. I båda undersökningarna lyfte personalen fram betydelsen av att motivera Jari och försöka få till stånd familjeträffar. Det talades dessutom om vikten av att stöda Jari att bli mera självständig samt att inleda samarbete med Jaris skola. I fokusgruppintervjuerna poängterade man särskilt också att Jari bör ges tillräckligt med tid, så att han kan känna tillit och förtroende för vårdpersonalen. Personalen belyste att familjen kan betraktas som en resurs, men att det samtidigt kan vara svårt att veta om familjens stöd hjälper eller stjälper. I fokusgrupperna funderade man t.ex. på vad familjens engagemang innebär, vad som har hänt tidigare, huruvida atmosfären i familjen är kritisk och om det eventuellt finns stressfaktorer som utlöst insjuknandet. Då Jari ännu bor hemma med sin primärfamilj ansågs det vara mera brådskande att inkludera familjen än om han skulle bo ensam i egen lägenhet.

Analysen av de tre vinjetterna i webbenkäten tyder överlag på att personalen ansåg att det i alla beskrivna vinjettsituationer är viktigt att försöka få till stånd par- eller familjeträffar. Under familjeträffarna skulle personalen i huvudsak se till att patienten och de anhöriga får ordentlig information om patientens sjukdom, diskutera de anhörigas tankar och upplevelser, utreda hur de anhöriga har försökt hjälpa patienten och lära dem ytterligare strategier. I vinjetten om Maija betonades det särskilt att man borde gå igenom allmänna förhållningsregler och gränser med

Maijas mamma, eftersom det är viktigt att stöda patienten till ett självständigt liv.

Vinjetstudien innehöll relativt korta och ideala konstateranden kring hur familjen kan inkluderas i patientens vårdprocess, medan det i fokusgruppintervjuerna mera ingående och konkret diskuterades hur familjearbetet genomförs i praktiken och vad de anställda önskar utveckla i arbetet. Utifrån analysen av fokusgruppintervjuerna var alla tre team villiga till att på ett eller annat sätt erbjuda patienterna möjligheten att involvera familjen och andra närstående i vårdprocessen. I många fall träffar den ansvariga vårdaren patienten ensam ett par gånger och därefter bjuds familjen och de närstående med till vård- och planeringsmöten. I andra fall är familjen med ända från början. Familjearbetet genomförs främst i form av familjeträffar på polikliniken, men det förekommer också hembesök och ordnade grupper för patienter och anhöriga. Under familjeträffarna är det vanligt att diskutera patientens situation och informera de anhöriga om klientens sjukdom, den psykiatriska vården samt ge information till de anhöriga om hur de kan gå tillväga om det känner överbelastning m.m. Under träffarna kan samtidigt vårdpersonalen få mera information om patienten och större insikt i hans vardag. Träffarna kan även handla om att man tillsammans sätter upp vissa spelregler och kommer överens om i vilka situationer vårdpersonalen kan vara i kontakt med familjen. Samarbetet med familjen fortsätter på olika lång tid, beroende på patientens situation.

I fokusgrupperna lyfte personalen starkt fram vikten av patientens rätt att själv kunna bestämma över när familjen och vänner skall inkluderas. De anställda betonade här vikten av att ge tid, att skapa en tillitsfull vårdkontakt och bygga upp patienternas motivation. Alla patienter är inte alltid villiga till att familjen inkluderas och familjesamarbete förekommer i olika grad och genomförs på olika sätt i de olika teamen. I ett team framfördes det att just de unga vuxna patienterna i åldrarna 18-29 år inte alltid önskar inkludera familjen och att ungefär bara 1/3 av patienterna har sin familj med i vården. Andra team försökte bedöma i hur hög utsträckning familjen är involverad men hade svårt att ange en exakt andel. I ett team upplevde man att det bara är 1/3 av patienterna som inte har

familjen med i vården. Familjen kan upplevas både som ett stöd som ett hinder i patientens vård, vilket också är något som framkom i vinjettstudien. Samarbetet med familjen bidrar ofta med flera perspektiv och kan ge vårdpersonalen en större insikt om patienten. Familjen kan även upplevas påträngande och saboterande om de alltför mycket vill blanda sig in i patientens vård och medicinering. Patientens möjlighet att frigöra sig från primärfamiljen är i detta sammanhang även ett viktigt tema.

I fokusgruppintervjun framkom det att personalen nästan inte alls har erbjudits längre utbildning kring att arbeta med unga vuxna och deras familjer eller närstående. Personalen framförde önskemål om att exempelvis få delta i en mera långsiktig familjeterapiutbildning. Deltagarna upplevde att utbildning kunde höja på arbetets kvalitet samt hjälpa de anställda till en fördjupad insikt i familjearbetet. För övrigt önskade personalen att det även satsades mera på arbetshandledning, förkovring i litteratur och hembesök. I två team använde man sig av familjearbetshandledning som har varit mycket uppskattad och gett personalen en större insikt i familjearbete.

I vinjettstudien framfördes det att all service inte finns att fås på svenska trots att patienten har rätt att få vård på sitt modersmål. Den svenskspråkiga psykiatriska vården skiljer sig en aning från den finskspråkiga i och med att det svenskspråkiga teamet tar emot patienter från alla diagnosgrupper och teamet är ganska litet, medan de finskspråkiga teamen är specialiserade på vissa diagnoser. De medverkande finskspråkiga teamen i fokusgruppintervjun var öppna för att ta emot svenskspråkiga patienter, men ändå verkade personalen ha en ganska snäv bild av den språkliga organiseringen av vården. I både vinjettstudien och fokusgrupperna lyftes det fram att de svenskspråkiga patienter antingen hänvisas till ett svenskspråkigt team eller till en svenskspråkig anställd.

På vissa punkter skiljer sig de båda undersökningarna i hur deltagarna använde vissa begrepp. I vinjettstudien användes begreppet psykoedukation av sex olika respondenter, särskilt vid diskussionen om patienten Jari. I fokusgruppintervjuerna nämndes psykoedukation i

betydligt mindre utsträckning och endast av två respondenter. Däremot talades det i fokusgruppintervjuerna rätt ofta om betydelsen av att ge familjen information om den psykiska sjukdomen eller att öka deras kunskap om hur de ska gå tillväga om det känner överbelastning. I vinjettstudien hänvisades det även till hög EE, medan EE inte nämndes av en enda respondent i fokusgruppintervjuerna. I fokusgrupperna diskuterades det dock att höga stressfaktorer och en negativ atmosfär i familjen kan inverka negativt på patienten.

Genom vinjettstudien och fokusgruppintervjuerna har det varit möjligt att få en insikt i hur anställda vid psykiatriska polikliniker i Helsingfors stad förhåller sig till att involvera familjen i vårdprocessen. Anställda vid de psykiatriska poliklinikerna på det södra området är sammanlagt ungefär 113 st., varav 18 anställda svarade på vinjettundersökningen. I fokusgruppintervjuerna deltog sammanlagt 19 anställda. Undersökningsmaterialet är rätt litet och undersökningen ger inte en heltäckande bild av hur familjearbetet fungerar vid alla psykiatriska polikliniker i Helsingfors stad. Undersökningen ger snarare en riktgivning mot hur familjearbetet kan fungera i några team och lyfter fram teamens tankegångar om familjearbete. I dylika undersökningar är det av vikt att fundera på vem som väljer att delta i undersökningen. Det kan hända att de som frivilligt väljer att svara på en enkät eller delta i en intervju också annars är genuint intresserade av ämnet, har deltagit i utbildningar och kanske har tidigare erfarenhet av familjearbete. Två team som deltog i fokusgruppintervjuerna framhöll uttryckligen att de är familjefokuserade och att familjearbete är en del av deras sätt att arbeta. I ett team spekulerades det kring att teamet eventuellt hade tillfrågats för att man på ledningsnivå var medveten om att de anställda aktivt samarbetar med familjer. Samtidigt kommenterades det att alla team i inte är lika familjefokuserade.

Målsättningen med studien var även att ta i beaktande hur vården fungerar för svenskspråkiga patienter. Fokus på svenska syns dock i rätt liten grad i undersökningsmaterialet. Det var ingen som valde att svara på den svenskspråkiga webbenkäten. Det kunde här ha varit skäl att ställa en tilläggsfråga om arbetsspråk. Det svenskspråkiga teamet deltog i

fokusgruppintervjun och i de finskspråkiga teamen diskuterades det kort kring vården av svenskspråkiga patienter. Utöver detta kom dock inte den svenska vården särskilt mycket på tal i intervjuerna. En förklaring kan vara att huvudmålsättningen i undersökningen var att granska hur familjer inkluderas i patientens vårdprocess. I fokusgruppintervjun ställdes endast en fråga om den svenskspråkiga vården först i slutet av intervjun.

Kombinationen av forskningsmetoderna vinjettstudie och fokusgruppintervjuer fungerade relativt bra. Tack vare vinjettstudiens material var det lättare att få en uppfattning om viktiga teman och uppfattningar om samarbetet med familjen. På basis av detta kunde man i fokusgrupperna gå djupare in på vissa frågor. Vinjetterna upplevdes av både respondenter i enkätundersökningen och fokusgrupperna som verklighetstroga och relevanta och av dem som svarade på vinjettstudien verkade det vara rätt många respondenter som hade stött på liknande situationer i sitt arbete. Det framkom dock kritik mot att några följdfrågor i webbenkäten var alltför repetitiva.

9

Kritiska element och utvecklingsförslag

Under denna rubrik har vi sammanställt en lista på olika kritiska faktorer och utvecklingsförslag som deltagarna i vinjettstudien och fokusgruppintervjuerna framhållit vad gäller familjens roll i vårdprocessen och hur de professionella arbetar med dessa frågor.

1. Betydelsen av att bemöta varje fall enskilt

I arbetet med patienter i den psykiatriska vården är det viktigt att bemöta varje patients fall enskilt. Detta gäller också i vilken grad patientens familj och vänner kan och bör inkluderas i vårdprocessen. Vården utgår från den fullvuxna patientens egna processer och behov. Samtidigt betonas det att inte utesluta betydelsen av att patienten är en del av en familj, ett system och en kultur som på olika sätt inverkar på patientens liv.

2. Vikten av en klar beredskap för att inkludera familj och närstående i vården

Ett familjeinriktat psykiatriskt arbete behöver inte alltid betyda att familj och närstående är fysiskt närvarande, utan att personalen ständigt är medveten om att anhöriga kan fungera som influerande bakgrundsaktörer. Det är således viktigt att det alltid finns beredskap för att på olika sätt inkludera familj och anhöriga. Likväl är det viktigt att se patientens situation från ett större, processinriktat och fördjupat perspektiv, vilket bör utvecklas i äkta växelverkan med patienten.

3. Vikten av att satsa på utbildning och lärande

För att kunna utveckla familjemedvetenheten och det sociala nätverkets betydelse i vårdprocesserna är det av stor betydelse att det satsas mera på relevant utbildning, där de anställda har möjlighet att inhämta mera kunskap och lära sig om familje- och nätverksarbete. Det behövs också

utrymme för att reflektera över nuvarande arbetsmetoder och diskutera olika erfarenheter med kolleger.

4. Vikten av att klargöra strukturerna för familjeinvolvering

Utifrån forskningsresultaten verkar det som att familjen och de sociala nätverkens involvering i vårdprocesser på sina håll ännu söker sin plats. Strukturen över hur familjer och vänner kan/bör inkluderas är aningen oklar och bland de professionella rådde det en ovisshet kring hur de nuvarande resurserna skall fördelas och vad som bör prioriteras i arbetet.

5. Familjearbetshandledning är en central byggsten i utvecklingen av arbetet med patientens familjer

Familjearbetshandledning visar sig vara en viktig tillgång i arbetet med patienters familjer, eftersom det ger möjlighet till växelverkan mellan patienter, anhöriga och anställda och samtidigt ökar kunskapen om familjeprocesser.

6. Nätverksmetoder och samarbete med andra instanser en viktig tillgång

Möjligheten till hembesök, gruppverksamhet och samarbete med andra instanser lyftes av många anställda fram som viktiga arbetsformer. Det breddar perspektivet och öppnar för en större förståelse.

7. Vikten av att utveckla arbetsprocesser för unga som målgrupp

Målgruppen för undersökningen var unga vuxna mellan 18-29 år, som är en period som innehåller många kritiska utvecklingsprocesser. Patienten kan befinna sig i en viktig frigörelse- och självständighetsprocess, samtidigt som han/hon ännu kan vara starkt beroende av primärfamiljen. Vänner är betydelsefulla i denna period. Samtidigt går de unga genom många andra övergångsskeden, varav att söka sin plats i arbetslivet är särskilt kritisk. Det kan således vara av vikt att närmare granska de arbetsformer och handlingssätt som används i arbetet med denna målgrupp. Särskilt kritisk är övergången från ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri och samarbetet mellan olika sektorer såsom arbetsförmedling och social- och hälsovården. Speciellt viktigt för de unga

är att skapa ett flexibelt och dynamiskt koncept, som kan innefatta utveckling av lågröskelverksamhet och kamratstöd. I intervjuerna nämndes t.ex olika gruppformer och Vamos som en viktig samarbetspartner.

8. Vikten av att stärka flerspråkig expertis

Den svenskspråkiga psykiatriska vården är rätt sårbar, på grund av att arbetsteamet är litet och all service inte erbjuds på svenska. Patienter är tvungna att klara sig ganska långt ensamma och de kan ha svårt att navigera inom mentalvården utan stöd, att därtill tillägga den språkliga dimensionen kan vara för tungt. Språkfrågan borde analyseras mera nyanserat och ta fasta på de kritiska elementen i vården. T.ex. är frågan om klar information och psykoedukation väsentlig i den psykiatriska vården. Hur garanteras den på flera språk? Personalen tog också upp frågan om att skraddarsy olika arbetsgrupper. Tvåspråkigheten kunde förstärkas och för patienterna kunde det skapas ett tydligare koncept för att kunna tala sitt eget modersmål. Olika språkliga mentorer kunde också prövas.

9. Vikten av forskning och utveckling

Det har tidigare väckts frågor om behovet av att skapa ett kunskapscentrum för psykiatri och mentalvård på svenska (Pihlajamäki 2013). Även om denna studie inte tacklat specifikt denna fråga framförde personalen frågor om utveckling av arbetsformer, om vikten av att kunna göra jämförande studier inom olika enheter, om att få kunskap om patienters och anhörigas erfarenheter, om vikten av att granska arbetsprocesserna och – formerna för just unga som målgrupp. Inom HUS har det formats olika kunskapscenter (osaamiskeskukusia). Dyliga kunskapscenter kunde skapas i gränsmarkerna mellan sjukhus och den öppna vården.

10

Tutkimustulosten yhteenveto ja pohdinta

Tämä tutkimus perustuu Helsingin eteläisen alueen psykiatrian poliklinikoiden työntekijöille jaettuun vinjettitutkimukseen sekä kolmeen kohderyhmähaastatteluun, jotka tehtiin kahdessa suomenkielisessä ja yhdessä ruotsinkielisessä tiimissä Helsingin kaupungin psykiatrian poliklinikoilla. Sekä vinjettitutkimuksessa että kohderyhmähaastatteluissa osallistujat saivat ottaa kantaa vinjettiin 19-vuotiaasta skitsofreniaa sairastavasta Jarista. Molemmissa tutkimuksissa henkilökunta nosti esiin sen, miten tärkeää on motivoida Jaria ja järjestää tapaamisia perheen kesken. Lisäksi puhuttiin siitä, että on tärkeää tukea Jaria kohti itsenäisyyttä ja aloittaa yhteistyö Jarin koulun kanssa. Kohderyhmähaastatteluissa painotettiin erityisesti myös sitä, että Jarille on annettava riittävästi aikaa, jotta hän oppii luottamaan hoitohenkilökuntaan. Henkilökunnan mukaan perhettä voidaan pitää resurssina mutta, samalla voi olla vaikea tietää, onko perheen tuesta lopulta hyötyä vai haittaa. Kohderyhmissä pohdittiin esimerkiksi sitä, mitä perheen osallisuus tarkoittaa, mitä aiemmin on tapahtunut, vallitseeko perheen sisällä kriittinen ilmapiiri ja voidaanko mahdollisesti löytää joitakin sairastumisen laukaisseita stressitekijöitä. Koska Jari asuu vielä kotona, katsottiin perheen osallistamisella olevan kiire. Mikäli hän asuisi omillaan, tilanne olisi toinen.

Internet-kyselyssä esitettyjen kolmen vinjetin analyysi osoittaa, että henkilökunta katsoi pari- tai perhetapaamisten järjestämisen olevan ylipäätään tärkeää kaikissa kuvatuissa vinjettitapauksissa. Perhetapaamisissa henkilökunta huolehtisi etupäässä siitä, että potilas ja hänen läheisensä saisivat riittävästi tietoa potilaan sairaudesta ja että läheisten ajatuksista ja kokemuksista keskusteltaisiin. Lisäksi henkilökunta selvittäisi, miten läheiset ovat yrittäneet auttaa potilasta ja opettaisi heille uusia menetelmiä. Maijasta kertovan vinjetin kohdalla

korostettiin erityisesti sitä, että Maijan äidin kanssa olisi käytävä läpi yleiset käyttäytymissäännöt ja rajat, koska potilasta on tärkeä tukea kohti itsenäistä elämää.

Vinjetitutumukseen sisältyi lyhyehköjä ihannetilannetta kuvaavia toteamuksia siitä, kuinka perhe voidaan ottaa mukaan hoitoprosessiin, kun taas kohderyhmähaastatteluissa keskusteltiin syvemmin ja konkreettisemmin käytännön perhetyöstä sekä siitä, mitä työntekijät haluaisivat työssä kehittää. Kohderyhmähaastatteluiden analyysi osoittaa, että kaikki kolme tiimiä olivat tavalla tai toisella valmiita tarjoamaan potilaille mahdollisuuden ottaa perheensä tai muita läheisiään mukaan hoitoprosessiin. Monissa tapauksissa vastuuhoitaja tapaa potilaan ensin pari kertaa kahden kesken, minkä jälkeen perheelle ja läheisille tarjotaan mahdollisuus osallistua hoito- ja suunnittelutapaamisiin. Joissakin tapauksissa perhe on mukana prosessissa alusta saakka. Perhetyötä tehdään ensisijaisesti poliklinikalla järjestettävien perhetapaamisten muodossa mutta myös kotikäynteinä ja potilas- ja omaisryhmille järjestettävänä ryhmätapaamisina. Perhetapaamisissa keskustellaan yleensä potilaan tilanteesta ja tarjotaan omaisille tietoa asiakkaan sairaudesta ja psykiatrisesta hoidosta sekä siitä, miten heidän tulee menetellä, mikäli he esimerkiksi tuntevat kuormittuvansa. Tapaamisten aikana myös hoitohenkilökunta voi saada lisää tietoa potilaasta ja oppia paremmin ymmärtämään tämän arkea. Lisäksi tapaamisissa voidaan yhdessä laatia tietyt pelisäännöt ja sopia siitä, missä tilanteissa hoitohenkilökunta voi ottaa yhteyttä potilaan perheeseen. Yhteistyö perheen kanssa jatkuu niin kauan, kuin potilaan tilanne sitä vaatii.

Kohderyhmissä henkilökunta painotti erityisesti sitä, miten tärkeää on, että potilas voi itse päättää, milloin perhe ja ystävät otetaan prosessiin mukaan. Työntekijät korostivat ajan antamisen tärkeyttä luottamuksellisen hoitosuhteen muodostamisessa ja potilaan motivaation kasvattamisessa. Kaikki potilaat eivät kuitenkaan aina ole halukkaita ottamaan perhettään mukaan hoitoprosessiin. Näin ollen perheen kanssa tehtävän yhteistyön määrä vaihtelee, ja sitä tehdään eri tavoin eri tiimeissä. Yhdessä tiimissä kerrottiin, että juuri 18–29-vuotiaat nuoret aikuispotilaat eivät aina halua osallistua perhettään hoitoon ja että vain

noin kolmasosalla potilaista on perhe mukana hoidossa. Toinen tiimi yritti arvioida perheiden osallisuuden määrää mutta ei kyennyt ilmoittamaan tarkkaa lukua. Yhdessä tiimissä koettiin, että vain kolmasosa potilaista ei halua ottaa perhettään mukaan hoitoprosessiin. Perhe voidaan kokea sekä tueksi että esteeksi potilaan hoidossa, mikä niin ikään kävi ilmi vinjettitutkimuksesta. Yhteistyö perheen kanssa avaa usein uusia näkökulmia ja voi auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään potilaan tilannetta paremmin. Perheen osallisuus voidaan kuitenkin kokea tungetteluksi ja sabotoinniksi, jos perhe haluaa liikaa sekaantua potilaan hoitoon ja lääkitykseen. Tällaisessa tilanteessa on tärkeää, että potilaalla on myös mahdollisuus irrottautua perheestään.

Kohderyhmähaastattelussa kävi ilmi, ettei henkilökunnalle ole juuri lainkaan tarjolla pidempää koulutusta nuorten aikuisten tai heidän perheidensä ja omaistensa kanssa työskentelystä. Henkilökunta esitti toiveenaan saada osallistua esimerkiksi pitkäjänteisempään perheterapiakoulutukseen. Osallistujat kokivat koulutuksen voivan parantaa työn laatua sekä auttaa työntekijöitä saavuttamaan syvemmän ymmärryksen perhetyöstä. Muutoin henkilökunta toivoi, että myös työopastukseen, kirjallisuuteen perehtymiseen ja kotikäynteihin panostettaisiin enemmän. Kahdessa tiimissä hyödynnettiin kiitettyä perhetyön ohjausta, joka on opettanut henkilökuntaa ymmärtämään perhetyötä entistä paremmin.

Vinjettitutkimuksessa kävi ilmi, ettei kaikkia palveluita ole tarjolla ruotsin kielellä huolimatta siitä, että potilaalla on oikeus saada hoitoa omalla äidinkielellään. Ruotsinkielinen psykiatrinen hoito eroaa hivenen suomenkielisestä, sillä ruotsinkielinen tiimi on melko pieni ja se ottaa vastaan potilaita kaikista diagnoosiryhmistä, kun taas suomenkieliset tiimit ovat erikoistuneet tiettyihin diagnooseihin. Kohderyhmähaastattelussa mukana olleet suomenkieliset tiimit olivat valmiita ottamaan vastaan ruotsinkielisiä potilaita, mutta henkilökunnalla vaikutti kuitenkin olevan melko kapea kuva hoidon kielellisestä organisoinnista. Sekä vinjettitutkimuksessa että kohderyhmissä nostettiin esiin se, että ruotsinkieliset potilaan ohjataan joko ruotsinkielisen tiimin tai ruotsinkielisen työntekijän luokse.

Tiettyjen käsitteiden käyttö vaihteli hieman tutkimusten välillä. Vinjettitutkimuksessa kuusi vastaajaa käytti käsitettä psykoedukaatio erityisesti Jari-nimisen potilaan tapauksesta keskusteltaessa. Kohderyhmähaastatteluisa psykoedukaatio mainittiin huomattavasti harvemmin ja vain kaksi vastaajaa käytti termiä. Sitä vastoin kohderyhmähaastatteluisa puhuttiin usein siitä, miten tärkeää on antaa perheelle tietoa psyykkisestä sairaudesta tai siitä, miten heidän kannattaa toimia, mikäli he kokevat kuormittuvansa. Vinjettitutkimuksessa viitattiin myös korkeaan EE:hen, kun taas kukaan kohderyhmähaastatteluihin osallistuneista ei maininnut EE:tä. Kohderyhmissä keskusteltiin kuitenkin stressitekijöiden ja perheen sisäisen negatiivisen ilmapiirin mahdollisesta kielteisestä vaikutuksesta potilaaseen.

Vinjettitutkimuksen ja kohderyhmähaastatteluiden avulla on saatettu tutkia, miten Helsingin psykiatristen poliklinikoiden henkilökunta suhtautuu perheen osallistamiseen hoitoprosessiin. Eteläisen alueen psykiatrisilla poliklinikoilla on yhteensä noin 113 työntekijää, joista 18 vastasi vinjettitutkimukseen. Kohderyhmähaastatteluihin osallistui yhteensä 19 työntekijää. Tutkimusaineisto on varsin pieni, eikä tutkimus anna kattavaa kuvaa siitä, miten perhetyö toimii kaikilla Helsingin kaupungin psykiatrisilla poliklinikoilla. Pikemminkin tutkimus antaa viitteitä siitä, kuinka perhetyö voi toimia joissakin tiimeissä, ja nostaa esiin tiimien ajatuksia perhetyöstä. Vastaavanlaisissa tutkimuksissa on tärkeää pohtia sitä, kuka tutkimukseen päättää osallistua. Henkilöt, jotka omasta tahdostaan haluavat vastata kyselyyn tai osallistua haastatteluun, ovat ehkä myös muutoin aidosti kiinnostuneita aiheesta ja osallistuneet koulutuksiin. Lisäksi heillä voi olla myös aiempaa kokemusta perhetyöstä. Kaksi kohderyhmähaastatteluihin osallistuneista tiimeistä tähdensi nimenomaan olevansa perheorientoituneita ja että perhetyö on yksi heidän työskentelytavoistaan. Yhdessä tiimissä spekulointiin, oliko tiimiä ehkä pyydetty osallistumaan, koska johdon tasolla ollaan tietoisia siitä, että työntekijät tekevät aktiivisesti yhteistyötä perheiden kanssa. Samaan aikaan kommentoitiin, etteivät kaikki tiimit ole yhtä perheorientoituneita.

Tutkimuksen tarkoitus oli myös tarkastella ruotsinkielisten potilaiden hoidon toimivuutta. Ruotsin kieleen keskittyminen on kuitenkin vain pienessä sivuosassa tutkimusaineistossa. Ruotsinkieliseen nettikyselyyn ei tullut yhtään vastausta. Tässä olisi mahdollisesti ollut syytä kysyä myös työntekijän työkielestä. Ruotsinkielinen tiimi osallistui kohderyhmähaastatteluun, ja suomenkielisissä tiimeissä keskusteltiin lyhyesti ruotsinkielisten potilaiden hoidosta. Tämän lisäksi ruotsinkielisestä hoidosta ei kuitenkaan ollut juuri muuta puhetta haastatteluissa. Yksi selitys tälle voi olla, että tutkimuksen ensisijainen tarkoitus oli tarkastella perheiden osallistamista potilaan hoitoprosessiin. Kohderyhmähaastattelussa esitettiin vain yksi kysymys ruotsinkielisestä hoidosta vasta haastattelun lopussa.

Vinjettitutkimuksen ja kohderyhmähaastatteluiden yhdistelmä oli kohtalaisen toimiva tutkimusmuoto. Vinjettitutkimusaineiston ansiosta oli helpompi saada käsitys tärkeistä aihepiireistä ja muodostaa mielikuvia perheen kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Tämän pohjalta kohderyhmissä voitiin syventyä paremmin tiettyihin kysymyksiin. Sekä kyselytutkimukseen vastanneet että kohderyhmät kokivat vinjetit todenmukaisiksi ja relevanteiksi, ja varsin monet vinjettitutkimukseen vastanneista näyttivät törmänneen vastaaviin tilanteisiin työssään. Internet-kyselyä kuitenkin kritisoitiin siitä, että jotkin jatkokysymykset olivat vain edellisen toistoa.

11

Kriittiset tekijät ja kehitysehdotuksia

Tämän otsikon alle olemme keränneet listan erilaisista kriittisistä tekijöistä ja vinjettitutkimukseen vastanneiden sekä kohderyhmähaastatteluihin osallistuneiden esittämistä kehittämissuhteista koskien perheen roolia hoitoprosessissa ja ammattilaisten työskentelyä näiden kysymysten parissa.

1. Yksilöllinen kohtaaminen

Psykiatristen potilaiden kanssa työskenneltäessä on tärkeää, että jokaista potilasta kohdellaan yksilönä. Tämä koskee myös sitä, missä määrin potilaan perhe ja ystävät voidaan ja täytyy osallistaa hoitoprosessiin. Hoidon lähtökohdaksi ovat aikuisen potilaan omat prosessit ja tarpeet. Samalla korostetaan sitä, ettei potilaan merkitystä hänen elämäänsä eri tavoin vaikuttavien perheen, järjestelmän ja kulttuurin osana tule unohtaa.

2. Valmius perheen ja läheisten osallistamiseen hoitoprosessiin

Perhesuuntautuneen psykiatrisen työn ei aina tarvitse tarkoittaa sitä, että perhe ja omaiset ovat fyysisesti läsnä, vaan sitä, että henkilökunta on jatkuvasti tietoinen omaisten mahdollisuudesta toimia taustavaikuttajina. Näin ollen on tärkeää, että perhe ja läheiset on aina mahdollista ottaa eri tavoin mukaan hoitoprosessiin. Samoin on tärkeää, että potilaan tilannetta tarkastellaan laajemmasta, prosessinomaisesta ja syvemmästä näkökulmasta. Tätä aspektia tulee kehittää aidossa vuorovaikutuksessa potilaan kanssa.

3. Koulutukseen ja oppimiseen panostaminen

Jotta perhetietoisuutta ja sosiaalisen verkoston merkitystä hoitoprosesseissa voitaisiin kehittää, on erittäin tärkeää panostaa relevanttiin koulutukseen, joka tarjoaa työntekijöille mahdollisuuden

kasvattaa osaamistaan ja oppia lisää perhe- ja verkostotyöstä. Lisäksi tarvitaan tilaa nykyisten työmenetelmien pohdinnalle ja kollegoiden väliselle kokemusten vaihdolle.

4. Perheen osallistamisen rakenteiden selvittäminen

Tutkimustulokset osoittavat, että perheen ja sosiaalisten verkostojen osallistaminen hoitoprosessiin etsii vielä paikkaansa. Se, millä tavoin perheet ja ystävät voidaan tai tulee osallistaa, on jonkin verran epäselvää. Lisäksi ammattilaisten keskuudessa on epätietoisuutta siitä, kuinka olemassa olevat resurssit voidaan jakaa ja mitä työssä pitää priorisoida.

5. Perhetyön ohjaus tärkeä kulmakivi potilaan perheen kanssa tehtävän työn kehittämiseksi

Perhetyön ohjaus näyttää olevan tärkeä resurssi potilaiden perheiden kanssa tehtävässä työssä, koska se tarjoaa mahdollisuuden potilaiden, läheisten ja työntekijöiden väliseen vuorovaikutukseen ja samalla lisää ymmärrystä perheprosesseista.

6. Verkostomenetelmät ja yhteistyö muiden tahojen kanssa tärkeä voimavara

Monet työntekijät korostivat kotikäyntien mahdollisuutta sekä ryhmätyötä ja yhteistyötä eri tahojen kanssa tärkeinä työmuotoina. Ne laajentavat perspektiiviä ja mahdollistavat syvemmän ymmärryksen.

7. Työmenetelmien kehittäminen nuorten kohderyhmälle

Tutkimuksen kohderyhmä olivat 18–29-vuotiaat nuoret aikuiset, joiden elämässä on käynnissä monien kriittisten kehitysprosessien aikakausi. Potilas voi olla keskellä tärkeää irrottautumisen- ja itsenäistymisprosessia samaan aikaan, kun hän edelleen saattaa olla vahvasti riippuvainen lapsuusperheestään. Ystävät ovat tärkeitä tässä elämänvaiheessa. Samaan aikaan nuoret voivat kahlata läpi monia muitakin ylimenovaiheita, joista erityisen tärkeä on oman paikan löytäminen työelämässä. Näin ollen voi olla relevanttia tarkastella lähemmin niitä työmuotoja ja toimintatapoja, joita tämän kohderyhmän kanssa työskennellessä käytetään. Erityisen kriittinen vaihe on siirtyminen nuorisopsykiatriasta aikuispsykiatriaan ja

yhteistyöhön työnvälityksen ja sosiaali- ja terveydenhuollon kaltaisten sektoreiden kanssa. Erityisen tärkeää nuorille on luoda joustava ja dynaaminen toimintamalli, johon voi kuulua matalan kynnyksen toiminnan ja vertaistuen kehittämistä. Haastatteluissa mainittiin esimerkiksi erilaiset ryhmämuodot sekä Vamos tärkeänä yhteistyökumppanina.

8. Kielitaitoisten ammattilaisten merkitys

Ruotsinkielinen psykiatrinen hoito on varsin haavoittuvassa asemassa, sillä työryhmä on pieni eikä kaikkia palveluja ole tarjolla ruotsin kielellä. Potilaat joutuvat selviämään melko pitkälle yksin, ja heidän voi olla vaikeaa suunnistaa mielenterveyshuollon viidakossa ilman tukea. Kielellisen ulottuvuuden lisääminen tähän kuvioon voi olla jo liikaa. Kielikysymystä tulisi analysoida yksityiskohtaisemmin ja kiinnittää huomiota hoidon kriittisiin tekijöihin. Esimerkiksi kysymys tiedon selkeydestä ja psykoedukaatiosta on olennainen psykiatrisessa hoidossa. Kuinka se voidaan varmistaa usealla kielellä? Henkilökunta nosti esiin myös erilaisten työryhmien räätälöimisen. Kaksikielisyyttä voitaisiin vahvistaa ja samalla luoda potilaille selkeämpi toimintamalli, jotta he voisivat puhua omaa äidinkieltään. Myös erilaisia kielellisiä mentoreita voitaisiin kokeilla.

9. Tutkimuksen ja kehittämisen tärkeys

Kysymys ruotsinkielisen psykiatrian ja mielenterveyshuollon osaamiskeskuksen tarpeellisuudesta on ollut tapetilla jo aiemminkin (Pihlajamäki 2013). Vaikkei tämä tutkimus koskenutkaan nimenomaan tätä kysymystä, henkilökunta nosti kuitenkin esiin työmuotojen kehittämisen, vertailevien tutkimusten tekemisen tärkeyden eri yksiköiden välillä, tiedon saamisen potilaiden ja läheisten kokemuksista sekä työprosessien ja -muotojen tarkastelemisen tärkeyden nimenomaan nuorten kohderyhmän tapauksessa. HYKSissä on muodostettu erilaisia osaamiskeskuksia, jollaisia voitaisiin luoda myös sairaaloiden ja avohoidon väliselle rajapinnalle.

Litteratur

Achté Kalle, Alanen Yrjö O. ja Tienari Pekka (1982) Psykiatria meille kaikille. Juva: WSOY.

Adams, C., Wilson, P., Bagnall, A-M. (2000) Psychosocial interventions for schizophrenia. *Quality in Health Care*, vol. 9, 251-256.

Anderberg, Ulla Maria (2001) Stressrelaterade syndrom – den nya tidens ohälsa. *Läkartidningen*, 98 (51-52), 5860-5863.

Aula, Anne & Majaranta, Päivi (toim.) (2005) Käytettävyystutkimuksen menetelmät. Tampereen yliopisto: Tietojenkäsittelytieteiden laitos.

Avison, William R. (1996) Social networks as risk and protective factors for onset and recurrence of mental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 9, 149-152.

Bachmann, Silke, Bottmer, Christina, Jacob, Sarah, Kronmüller, Klaus-Thomas, Backenstrass, Matthias, Mundt, Christoph, Renneberg, Babette, Fiedler, Peter, Schröder, Johannes (2002) Expressed emotion in relatives of first-episode and chronic patients with schizophrenia and major depressive disorder—a comparison. *Psychiatry Research*, 112, 239-250.

Baum, Fran (1999) "Social capital: is it good for your health? Issues for a public health agenda", *Journal of Epidemiology & Community Health*, 53 (4), 195-196.

Bentsen, Håvard (2003) Bedrer psykoedukativ familiebehandling forløpet ved schizofreni? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 118, 2571-2574.

Berkman, Lisa F. & Glass, Thomas (2000) "Social integration, social networks, social support, and health" I *Social Epidemiology*, (red. L.F. Berkman & I. Kawachi). Oxford University Press, New York, 137-173.

Bloor Michael, Frankland Jane, Thomas Michelle & Robson Kate (2001) *Focus Groups in Social Research. Introducing Qualitative Methods*. London: SAGE Publications.

Borgå, Per (1997) Vad är psykisk sjukdom, störning, ohälsa och psykiskt frisk?: Socialstyrelsen frågar de vetenskapliga råden. Stockholm: Socialstyrelsen.

Bourdieu, Pierre (1986) *Distinction: a social critique of the judgement of taste*. London: Routledge & Kegan Paul.

- Brennan, Geoff (2006) Stress vulnerability model of serious mental illness. I *Working with Serious Mental Illness*, red. Catherine Gamble & Geoff Brennan. Elsevier Limited, Philadelphia, 43-53.
- Brown, G. W., Birley, J. L., Wing, J. K. (1972) Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: A replication. *The British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Butzlaff, Ronald L. & Hooley, Jill M. (1998) Expressed Emotion and Psychiatric Relapse. A Meta-Analysis. *Archives of General Psychiatry*, vol. 55, 547-552. Citerar Vaughn, CE. & Leff, JP. (1976) The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15, 157-165.
- Cohen, Sheldon, & Wills, Thomas A. (1985) "Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis." *Psychological Bulletin* 98 (2), 310-357.
- Coleman, James S. (1988), "Social Capital in the Creation of Human Capital", *The American Journal of Sociology*, vol. 94, Supplement: Organizations and Institutions: Sociological and Economic Approaches to the Analysis of Social Structure, 95-120.
- Denscombe Martyn (2000) *Forskningshandboken - för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Dixon, L., McFarlane, W.R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., Mueser, K., Miklowitz, D., Solomon, P. och Sondheim, D. (2001), Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52 (7), 903-910.
- Egelund, Tine (2008) *Vinjetstudier*. I Anna Meeuwisse, Hans Swärd, Rosmari Eliasson-Lappalainen & Katharina Jacobsson, (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Exchanges in Social Relationships as Predictors of Depression: Evidence From the English
- Falloon, Ian R.H. (2003) Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*, 2, 20-28.
- Forsell, Yvonne & Dalman, Christina (2004) *Psykisk ohälsa hos unga*. Stockholm: Epidemiologiska enheten, Stockholms läns landsting.
- Healy, Helen, Reader, David & Midence, Kenny (2006) An introduction to and rationale for psychosocial interventions. I *Working with Serious Mental Illness*, red. Catherine Gamble & Geoff Brennan, Elsevier Limited, Philadelphia, 55-72.
- Helsingin mielenterveysohjelma. Terveysviraston raportteja 2003:3. Helsinki: Sosiaalivirasto ja terveysvirasto.

Hooley, Jill M. (2007) Expressed Emotion and Relapse of Psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3, 29-352.

HUS psykiatrian toimintasuunnitelma 2010–2015 (2010). <http://hus01.tjhosting.com/kokous/20101081-5-56081>. Läst 21.10.13.

Hyypä, Markku T. (2002) Elinvoimaa yhteisöstä: sosiaalinen pääoma ja terveys. Jyväskylä: PS- kustannus.

Johansson, Monica & Berg, Leif (2011) Opastava yhteistyö perheiden kanssa. Helsinki: Profami.

Johansson, Monica (2007) Varhaisen perheohjauksen malli. Kotiosoite 3-projektin loppuraportti 2003-2006. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry.

Johansson, Monica (2009) Psykoedukatiivisten perheinterventioiden yhdentyminen kliiniseen työhön. Psykiatrian ammattilaisten kokemuksia menetelmäkoulutuksen jälkeen. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry.

Kawachi, Ichiro & Berkman, Lisa F. (2001) Social ties and mental health. *Journal of urban health*, 78 (3), 458-467.

Larner, Glenn (2000) Towards a common ground in psychoanalysis and family therapy: on knowing not to know. *Journal of Family Therapy*, vol. 22, 61-82.

Lehman, A.F., Lieberman, J.A., Dixon, L.B., McGlashan, T.H., Miller, A.L., Perkins, D.O., Kreyenbuhl, J., (2004) Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia, second edition. *The American Journal of Psychiatry*, 161, 1-56.

Lehtinen, Ville (2008) Building up good mental health: Guidelines based on existing knowledge. Jyväskylä: STAKES.

Lennér-Axelsson, Barbro & Thylefors, Ingela (1982) Psykosocialt behandlingsarbete. Stockholm: Natur & Kultur.

Lincoln, T.M., Wilhelm, K., Nestoriuc, Y. (2007), Effectiveness of psychoeducation for relapse, symptoms, knowledge, adherence and functioning in psychotic disorders: a meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 96, 232-245.

Longitudinal Study of Aging. *Journal of Aging and Health* 23 (4), 607-28.

Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., Schellong, J., Xavier, M., Pereira, G., Torres Gonzales, F., Palma-Crespo, A. och Maj, M. (2005) Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, vol. 4 (1), 45-49.

Marsella, Anthony J. Snyder Karen (1981) Stress, social supports and schizophrenic disorders. Toward an interactional model. *Schizophrenia Bulletin*.

McDonagh, Linda A. (2005) Expressed emotion as a precipitant of relapse in psychological disorders. Tillgänglig <http://www.personalityresearch.org/papers/mcdonagh.html>

McFarlane, William R., Lukens, Ellen, Link, Bruce, Dushay, Robert, Deakins, Susan A., Newmark, Margaret, Dunne, Edward J., Horen, Bonnie, Toran, Joanne (1995) Multiplefamily groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, vol. 52, 679-687.

McFarlane, William R., Dixon, Lisa, Lukens, Ellen och Lucksted, Alicia (2003) Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29 (2), 223-245.

McKenzie, Kwame & Harpham, Trudy (red.) (2006) *Social capital and mental health*, Jessica Kingsley Publishers, Philadelphia.

McKenzie, Kwame (2006) "Social risk, mental health and social capital". In *Social capital and mental health*, red. Kwame McKenzie & Trudy Harpham, Jessica Kingsley Publishers, Philadelphia, 24-38.

Merinder, L-B., Viuff, A.G., Laugesen, H.D., Clemmensen, K., Misfelt, S., Espensen, B., (1999) Patient and relative education in community psychiatry: a randomized controlled trial regarding its effectiveness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 287-294.

Mino, Yoshio, Shimodera, Shinji, Inoue, Shimpei, Fujita, Hirokazu, Fukuzawa, Kae (2007) Medical cost analysis of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61, 20-24.

Moak, Z.B. & Agrawal, A. (2009) The association between perceived interpersonal social support and physical mental health: results from the national epidemiological survey on alcohol and related conditions. *Journal of Public Health*.

Morgan, David L. (1997) *Focus groups as qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.

Murray-Swank, Aaron B. & Dixon, Lisa (2004) Family Psychoeducation as an Evidence-Based Practice. *CNS Spectrums*, 9, 905-912.

Myllyniemi, S. (toim.) (2012) *Monipolvinen hyvinvointi. Nuorisobarometri*

Myrskylä, Pekka (2012) *Hukassa — Keitä ovat syrjäytyneet nuoret? Eva Analyysi*.

- Parviainen, Leena (2005) Fokusryhmät. Kirjassa Aula, A. & Majaranta, P. (toim.) Käytettävyytutkimuksen menetelmät. Tampereen yliopisto, Tietojenkäsittelytieteiden laitos B-2005-1, 53–62.
- Pihlajamäki, Eini (2013) De talar finska över huvudet på mig. Perspektiv på svenskspråkig mentalvård. Magma-studie 1/13. Tankesmedjan Magma.
- Pirttijärvi, Mirja (2013). Merkintöjä marginaalissa. Terveyssoseaalityö aikuispsykiatriassa potilaan taloudellisen ja sosiaalisen selviytymisen määrittelijänä. Licensiaattitutkimus. Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, kuntouttavan soseaalityön erikoistu-miskoulutus.
- Pitschel-Walz, Gabi, Leucht, Stefan, Bäuml, Josef, Kissling, Werner och Engel, Rolf R. (2001) The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia – a meta-analysis. Schizophrenia Bulletin, 27 (1), 73-92.
- Putnam, Robert D. (1996) Den fungerande demokratin: medborgarandans rötter i Italien, SNS, Stockholm.
- Raitasalo, R. ja Maaniemi, K. (2011) Nuorten mielenterveyshäiriöiden aiheuttamat sairauspoissaolot ja työkyvyttömyys vuosina 2004—2009.
- Saarela, Tuula (2003) Improving geriatric psychiatry services in primary care. A study of multiprofessional training interventions. Helsinki: University of Helsinki.
- Schizophrenia: Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in primary and secondary care (update). National Clinical Practice Guideline Number 82. National Collaborating Centre for Mental Health, Commissioned by the National Institute for Health and Clinical Excellence (hänvisad till som NICE guideline nr 82).
- Schön, Ulla-Karin (2009) Kvinnors och mäns återhämtning från psykisk ohälsa. Diss., Stockholms universitet.
- Seikkula, Jaakko, Alakare, Birgitta (2004) Avoin dialogi. Vaihtoehtoinen näkökulma psykiatrisessa hoitoprosessissa. Duodecim 2004: 120; 289-296.
- Sjöblom, Lena-Mari, Pejler, Anita, Asplund, Kenneth, Hellzen (2010) Närstående i den psykiatriska vården – En kvalitativ studie om erfarenheter av närståendes delaktighet. Department of health sciences Mid-Sweden University.
- Soydan, Haluk, Jergeby, Ulla, Glad, Johan, Nybom, Jenny, Williams, Charlotte (2005) Bedömning av ett barnavårdsärende – en studie i fem länder. Stockholm: Socialstyrelsen.

Stafford Mai, McMunn Anne, Zaninotto Paola, Nazroo James (2011) Positive and Negative Exchanges in Social Relationships as Predictors of Depression: Evidence From the English Longitudinal Study of Aging. *Journal of Aging Health*, 23, 607-628,

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vogel, David L., Wade, Nathaniel G., Wester, Stephen R., Larson, Lisa, Hackler, Ashley H., (2007), Seeking help from a mental health professional: The influence of one's social net-work. *Journal of Clinical Psychology*, 63, 233-245.

Välimäki, Maritta; Holopainen, Arja ja Jokinen, Maija (2000) Psykiatrinen hoitotyö muutoksessa. Juva: WSOY.

Xia J., Merinder LB., Belgamwar MR. (2011) Psychoeducation for schizophrenia (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley & Sons Ltd

Bilaga 1

Forskning om samarbete med den psykiatriska patientens nätverk

Helsingfors stad och Helsingfors universitet samarbetar kring forskning i praktiker inom social- och hälsovårdsområdet. Servicekedjor inom psykisk ohälsa är ett aktuellt och viktigt forskningsområde.

I detta aktuella forskningsprojekt är vi intresserade av att få kunskap om hur Helsingfors stads psykiatriska enheter och dess olika professioner samarbetar med familj, vänner och anhöriga i vården av en psykiatrisk patient. Stengårds och Sturegatans psykiatriska polikliniker samt dagsjukhuset har valts ut som pilotenheter för denna undersökning, som även sker i samråd med chefen för Södra psykiatri- och missbrukarcentralen Pentti Hinttala.

Med detta brev inbjuder vi Dig att delta i denna studie genom att svara på ett webbformulär på adressen

<https://www.webpolsurveys.com/S/F53F4E7C7C2B0248.par>. Vi är intresserade av Dina erfarenheter av att jobba med en (vuxen) psykiatrisk patients familj, vänner och anhöriga samt redan existerande arbetsmetoder och potentiella utvecklingsområden.

Dina erfarenheter undersöks med hjälp av tre *vinjetter* som beskriver hypotetiska situationer gällande tre olika patienters diagnoser och familjesituationer. Läs igenom vinjetterna och fundera på Dina spontana reaktioner och svara sedan på följdfrågorna efter vinjetterna.

Enkäten tar inte mer än 15-20 minuter av Din tid i anspråk och alla svar behandlas konfidentiellt. Vi önskar få Ditt svar senast **24 juni 2013 kl. 18.00**.

Resultaten från enkäten analyseras och presenteras i en forskningsrapport som Du givetvis är välkommen att ta del av senare. Rapporten publiceras på Det finlandssvenska kompetenscentrets hemsida, www.fskc.fi. Dessutom ordnas ett skilt rapporteringstillfälle där undersökningens resultat diskuteras med personalen på ovan nämnda enheter.

Tack för Din medverkan!

Anna Wik
forskar-socialarbetare
Mathilda Wrede-institutet
anna.wik@hel.fi

Ilse Julkunen
professor i praktikforskning
Mathilda Wrede-institutet
Helsingfors universitet

Bilaga 2

Tutkimus yhteistyöstä psykiatrisen potilaan sosiaalisen verkoston kanssa

Helsingin kaupunki ja Helsingin yliopisto tekevät yhteistyötä koskien käytäntötutkimusta sosiaali- ja terveysalalla. Psykkisen pahoinvoinnin hoitopolut ovat ajankohtainen ja tärkeä tutkimuskohde.

Tässä ajankohtaisessa tutkimusprojektissa olemme kiinnostuneita saamaan tietoa siitä, miten Helsingin kaupungin psykiatrian yksiköt ja eri alojen ammattilaiset tekevät yhteistyötä psykiatrisen potilaan perheen, ystävien ja läheisten kanssa.

Pilottiyksiköinä tässä tutkimuksessa toimivat Kivelän ja Sturenkadun psykiatriset poliklinikat sekä päiväsairaala. Tämä tutkimus tehdään yhteistyössä Etelän psykiatria- ja päihdekeskuksen johtajan Pentti Hinttalan kanssa.

Kutsumme Sinut osallistumaan tähän tutkimukseen. Voit osallistua vastaamalla nettikyselyyn osoitteessa

<https://www.webpolsurveys.com/S/1CEDA6606944E0B0.par>.

Olemme kiinnostuneita Sinun kokemuksista yhteistyöstä psykiatrisen potilaan perheen, ystävien ja läheisten kanssa sekä jo toimivista työmenetelmistä ja mahdollisista kehitysalueista.

Kokemuksia kysytään kolmen *vinjetin* avulla. Vinjetit kuvaavat kolmen keksityn potilaan tilannetta; diagnoosia ja perhetilanteita. Lue vinjetit ja mieti spontaania reaktiotasi ja vastaa niitä seuraaviin kysymyksiin.

Kyselyyn vastaaminen kestää n. 15-20 min. Vastauksesi käsitellään luottamuksellisesti. Vastausaika päättyy **24 kesäkuuta 2013 klo. 18.00**.

Kyselyn tulokset analysoidaan ja esitellään tutkimusraportissa, johon voit tutustua myöhemmin. Raportti julkaistaan Det finlandssvenska kompetenscentret:in kotisivulla www.fskc.fi. Tämän lisäksi järjestetään erillinen tilaisuus, jossa tutkimuksen tuloksista keskustellaan yllä mainittujen yksiköiden henkilökunnan kanssa.

Kiitos osallistumisestasi!

Anna Wik

tutkijasosiaalityöntekijä
Mathilda Wrede-institutet
anna.wik@hel.fi

Ilse Julkunen

Käytäntötutkimuksen professori
Mathilda Wrede-institutet
Helsingin yliopisto

Bilaga 3

Webbenkäten



Att involvera familj och vänner i den psykiatriska patientens vårdprocess –

De professionellas inställningar och erfarenheter

Vinjett 1: Jari är en 19-årig man med schizofreni, som har varit tre veckor på avdelningsvård och har blivit utskriven till öppenvården. Orsaken till avdelningsvården var att Jari hade insjuknat i en psykos. Jari bor ännu hemma hos sina föräldrar tillsammans med en yngre syster. Till familjen hör även en äldre syster, som inte bor hemma. Jari blev diagnostiserad med schizofreni som 18-åring och har en kontakt med öppenvården som hittills fungerat. Jari studerar till elmontör på yrkesskolenivå, men har det senaste året haft problem med skolgången i form av oinlämnade arbeten och skolfrånvaro. Jaris familj är engagerade i hans välmående och hade en kontinuerlig telefonkontakt med avdelningen när han var inskriven på sjukhuset, men Jari har under avdelningsvården inte velat ha familjemöten pga. att han i sin psykos hade paranoida vanföreställningar om sin familj.

1. Vad är det första du reagerar på i den beskrivna situationen? (max. 700 tecken)

2. Har du någonsin kommit i kontakt med en liknande situation i ditt nuvarande arbete som i vinjetten ovan?

- Ja, ofta
- Ja, ibland
- Ja, någon enstaka gång
- Nej aldrig
- Vet inte/är osäker

3. Om du svarade jakande på fråga 2, beskriv hur du hanterade den situationen.

4. Utgående från hur ditt arbete och dina arbetsuppgifter ser ut **idag**, vilka åtgärder skulle du vidta i den beskrivna situationen ovan?

5. Önskar du att du kunde göra något annorlunda gällande dylika situationer som ovan, om det skulle finnas möjlighet till det?

- Ja. Vad?
- Nej, allt är bra som det är
- Vet inte

6. Hur ser du på familjens roll i vinjetten ovan?

Vinjett 2: Linda är 26 år och lider av svår depression. Hon kommer med remiss från områdeshälsocentralen till Stengårds psykiatriska poliklinik. Linda har tidvis lidit av djupa depressionsperioder under hela sin tonårstid och in i vuxenlivet. Linda kommer från en helt tvåspråkig familj som försöker stöda henne, men hennes föräldrar bor inte i närheten av patienten. Hon står båda sina föräldrar väldigt nära. Hon är även sambo med Sami, men han har inte kunnat/haft möjlighet att stöda henne under depressionstiden trots att han försökt på många olika sätt. Linda har uttryckt att hon helst skulle vilja få vård på svenska, men klarar sig även på finska.

7. Vad är det första du reagerar på i den beskrivna situationen? (max. 700 tecken)

8. Har du någonsin kommit i kontakt med en liknande situation i ditt nuvarande arbete som i vinjetten ovan?

- Ja, ofta
- Ja, ibland
- Ja, någon enstaka gång
- Nej aldrig
- Vet inte/är osäker

9. Om du svarade jakande på fråga 8, beskriv hur du hanterade den situationen.

10. Utgående från hur ditt arbete och dina arbetsuppgifter ser ut **idag, vilka åtgärder skulle du vidta i den beskrivna situationen ovan?**

11. Önskar du att du kunde göra något annorlunda gällande dylika situationer som ovan, om det skulle finnas möjlighet till det?

- Ja. Vad?
- Nej, allt är bra som det är
- Vet inte

12. Hur ser du på familjens roll i vinjetten ovan?

Vinjett 3: Maija är 21 år och lider av en medelsvår depression. Maija har gått hos den psykiatriska polikliniken en tid, men hennes situation har på sistone förvärrats en aning. Hon har en ätstörningsproblematik i bakgrunden från tonåren, som nu är mer eller mindre under kontroll. Maija bor i egen lägenhet, men har daglig kontakt med sin mamma som bor väldigt nära. Mammans är väldigt engagerad i Maijas vardagliga liv och kan ibland komma hem till Maija flera gånger om dagen. Maija vill väldigt gärna vara självständig och klara sig själv, men upplever att mammans hjälp inte tillåter henne detta. Maija studerar till fysioterapeut, men hennes studier har lämnat på hälft pga. att Maija bl.a. har svårt att ta sig upp på morgnarna.

13. Vad är det första du reagerar på i den beskrivna situationen? (max. 700 tecken)

14. Har du någonsin kommit i kontakt med en liknande situation i ditt nuvarande arbete som i vinjetten ovan?

- Ja, ofta
- Ja, ibland
- Ja, någon enstaka gång
- Nej aldrig
- Vet inte/är osäker

15. Om du svarade jakande på fråga 14, beskriv hur du hanterade den situationen.

16. Utgående från hur ditt arbete och dina arbetsuppgifter ser ut **idag**, vilka åtgärder skulle du vidta i den beskrivna situationen ovan?

17. Önskar du att du kunde göra något annorlunda gällande dylika situationer som ovan, om det skulle finnas möjlighet till det?

- Ja. Vad?
- Nej, allt är bra som det är
- Vet inte

18. Hur ser du på familjens roll i vinjetten ovan?

19. Till vilken åldersgrupp hör du?

- 18-24 år
- 25-34 år
- 35-44 år
- 45-54 år
- 55-64 år
- 65 år eller över
- Vill inte uppge

20. Kön?

- Man
- Kvinna
- Vill inte uppge

21. Till vilken yrkesgrupp hör du?

- Sjukskötare
- Närvårdare
- Mentalvårdare
- Psykolog
- Läkare
- Socialarbetare
- Administrativ-/byråpersonal
- Annan, vad?
- Vill inte uppge

22. Förbättringsförslag gällande denna enkät?

Bilaga 4

Välkommen att delta i forskning om samarbete med den psykiatriska patientens sociala nätverk

Helsingfors stad och Helsingfors universitet samarbetar kring forskning inom social- och hälsovårdsområdet. I detta aktuella forskningsprojekt är vi intresserade av att få kunskap om hur Helsingfors stads psykiatriska enheter och dess olika professioner samarbetar med familj, vänner och anhöriga i vården av en psykiatrisk patient.

Med detta brev inbjuder vi arbetsteam vid Helsingfors stads psykiatriska polikliniker att delta i en mångprofessionell fokusgruppintervju. Vi är intresserade av att höra Era erfarenheter av att jobba med en (vuxen) psykiatrisk patients familj, vänner och anhöriga samt önskar ta del av Era synpunkter på redan existerande arbetsmetoder och potentiella utvecklingsområden.

Fokusgruppsintervjun ordnas för intresserade team på egen arbetsplats, preliminärt under vecka 45 eller 46. Intervjun kommer att bandas in och räcker ungefär en timme. Som samtalsledare i fokusgruppen fungerar forskarsocialarbetare Maria Balk och professor i praktikforskning Ilse Julkunen. Deltagarna ger sitt samtycke till undersökningen genom att skriva under ett informerat samtycke. Efter insamlingsperiodens slut samlas ljudupptagningar och data i elektronisk mapp som endast forskaren har tillgång till. Deltagarnas personuppgifter kommer inte att avslöjas i något skede av undersökningen.

Vi önskar att cheferna för respektive team anmäler teamets deltagande senast 16 oktober 2013 kl. 17.00 till Maria Balk, maria.balk@hel.fi, så kommer vi senare överens om närmare intervjudatum.

Detta är en fortsättning på en webbenkät som i juni delades ut till de anställda inom psykiatri på Stengårds och Sturegatans psykiatriska polikliniker samt dag-sjukhusets avdelning. Resultaten från enkäten och fokusgruppintervjuerna analyseras och presenteras i en forskningsrapport som Ni givetvis är välkomna att ta del av senare. Rapporten publiceras på Det finlandssvenska kompetenscentrets hemsida, www.fskc.fi. Dessutom kommer det att ordnas ett skilt tillfälle där undersökningens resultat diskuteras med personalen på de deltagande enheterna.

Tack för Er medverkan!

Maria Balk
forskersocialarbetare
Mathilda Wrede-institutet
maria.balk@hel.fi

Ilse Julkunen
professor i praktikforskning
Mathilda Wrede- institutet
Helsingfors universitet

Bilaga 5

Tervetuloa osallistumaan tutkimukseen koskien yhteistyötä psykiatrisen potilaan sosiaalisen verkoston kanssa

Helsingin kaupunki ja Helsingin yliopisto tekevät yhdessä tutkimusta sosiaali- ja terveysalalla. Tässä ajankohtaisessa tutkimusprojektissa olemme kiinnostuneita saamaan tietoa siitä, miten Helsingin kaupungin psykiatrian yksiköt ja eri alojen ammattilaiset tekevät yhteistyötä psykiatrisen potilaan perheen, ystävien ja läheisten kanssa.

Kutsumme Helsingin kaupungin psykiatristen poliklinikkojen moniammatilliset tiimit osallistumaan fokusryhmähaastatteluun. Olemme kiinnostuneita Teidän kokemuksistanne yhteistyöstä psykiatrisen potilaan perheen, ystävien ja läheisten kanssa sekä jo toimivista työmenetelmistä ja mahdollisista kehitysalueista.

Fokusryhmähaastattelut pidetään kiinnostuneille tiimeille heidän omalla työpaikallaan, alustavasti viikoilla 45 tai 46. Haastattelu kestää noin tunnin, ja se nauhoitetaan. Fokusryhmän keskusteluohjaajina toimivat tutkijasosiaaliohjaajat Maria Balk ja käytäntötutkimuksen professori Ilse Julkunen. Osallistujat antavat suostumuksensa tutkimukseen allekirjoittamalla suostumuslomakkeen. Aineiston keruun jälkeen nauhoitetut haastattelut tallennetaan sähköiseen kansioon, johon vain tutkija pääsee. Tutkimus toteutetaan siten, että missään tutkimuksen teon vaiheessa siihen osallistuneiden henkilöllisyys ei paljastu.

Toivomme, että tiimien esimiehet ilmoittavat tiimien osallistumisesta viimeistään **16.10.2013 klo 17.00** mennessä Maria Balkille, maria.balk@hel.fi. Sovimme myöhemmin haastatteluajankojen päivämääristä.

Tämä aineistonkeruu on jatkoa kyselyyn, joka lähetettiin kesäkuussa Kivelän ja Sturenkadun psykiatrisille poliklinikoille sekä päiväsairaalaan. Kyselyn ja fokusryhmähaastattelujen tulokset analysoidaan ja esitellään tutkimusraportissa, johon voi tutustua myöhemmin. Raportti julkaistaan Det finlandssvenska kompetenscentret:in kotisivulla www.fskc.fi. Tämän lisäksi järjestetään erillinen tilaisuus, jossa tutkimuksen tuloksista keskustellaan osallistuvien yksiköiden henkilökunnan kanssa.

Kiitos osallistumisestanne!

Maria Balk
Tutkijasosiaaliohjaaja
Mathilda Wrede-institutet
maria.balk@hel.fi

Ilse Julkunen
Käytäntötutkimuksen professori
Mathilda Wrede-institutet
Helsingin yliopisto

Bilaga 6

Introduktion

Helsingfors stad och Helsingfors universitet samarbetar kring forskning inom social- och hälsovårdsområdet. I detta aktuella forskningsprojekt är vi intresserade av att få kunskap om hur Helsingfors stads psykiatriska enheter och dess olika professioner samarbetar med familj, vänner och anhöriga i vården av en psykiatrisk patient.

I fokusgruppintervjun är vi intresserade av att höra Dina erfarenheter av att jobba med en (vuxen) psykiatrisk patients familj, vänner och anhöriga samt önskar ta del av Dina synpunkter på redan existerande arbetsmetoder och potentiella utvecklingsområden.

Vi kommer att spela in intervjun, så att vi bättre kan koncentrera oss på teamets diskussion. Intervjun pågår en timme. Deltagandet är frivilligt och Du kan när som helst välja att avbryta din medverkan.

Materialet behandlas konfidentiellt och med respekt. Samtliga informanter kommer att avidentifieras och i presentationen anonymiseras svaren på ett sådant sätt att det inte går att läsa ut vem som har sagt vad.

Resultaten från webbenkäten och fokusgruppintervjuerna analyseras och presenteras i en forskningsrapport som Du givetvis är välkommen att ta del av senare. Rapporten publiceras på Det finlandssvenska kompetenscentrets hemsida, www.fskc.fi. Dessutom kommer det att ordnas ett skilt tillfälle där undersökningens resultat diskuteras med personalen på de deltagande enheterna.

Informerat samtycke

Jag har blivit informerad om hur studien kommer att genomföras och presenteras.

Jag samtycker till att delta i studien och att bli intervjuad.

Jag är informerad om att deltagandet är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta min medverkan utan att motivera varför.

Jag är medveten om att jag i studien kommer att vara avidentifierad.

Helsingfors 31.10.2013

Underskrift

Namnförtydligande

Bilaga 7

Suostumuskirje

Helsingin kaupunki ja Helsingin yliopisto tekevät yhteistyössä tutkimusta sosiaali- ja terveysalalla. Tässä ajankohtaisessa tutkimusprojektissa olemme kiinnostuneita saamaan tietoa siitä, miten Helsingin kaupungin psykiatrian yksiköt ja eri alojen ammattilaiset tekevät yhteistyötä psykiatrisen potilaan perheen, ystävien ja läheisten kanssa.

Fokusryhmähaastattelussa olemme kiinnostuneita Sinun kokemuksistasi koskien psykiatrisen potilaan perheen, ystävien ja läheisten kanssa tehtävää yhteistyötä. Lisäksi olemme kiinnostuneita sekä jo käytössä olevista ja toimivista työmenetelmistä että mahdollisista kehittämistarpeista.

Haastattelu kestää noin tunnin ja se nauhoitetaan. Osallistuminen on vapaaehtoista ja voit milloin tahansa keskeyttää haastattelun kokonaan tai jättää vastaamatta johonkin kysymykseen. Tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja haastateltavien henkilötiedot suojataan. Valmiista tutkimuksesta ei voida tunnistaa yksittäisiä haastateltavia. Sitoudumme noudattamaan tutkimuksessa hyviä tieteellisiä käytäntöjä ja tutkimuseettisiä periaatteita.

Kyselyn ja fokusryhmähaastattelujen tulokset analysoidaan ja esitellään tutkimusraportissa. Raportti julkaistaan Det finlandssvenska kompetenscentret:in kotisivulla www.fskc.fi. Tämän lisäksi järjestetään erillinen tilaisuus, jossa tutkimuksen tuloksista keskustellaan tutkimukseen osallistuvien yksiköiden henkilökunnan kanssa.

- Olen saanut tietoa siitä, miten tutkimus toteudutaan ja miten tutkimustulokset esitetään
- Suostun osallistumaan tutkimukseen ja tulemaan haastatelluksi fokusryhmässä
- Olen tietoinen siitä, että osallistuminen on vapaaehtoista ja että voin milloin tahansa keskeyttää osallistumisen ilman erillisiä perusteluja.
- Olen tietoinen siitä, että osallistujien tunnistetiedot pidetään salassa.

Helsinki 7.11.2013

Nimi

Allekirjoitus

Bilaga 8

Intervjufrågor

Kan ni säga ert namn samt berätta om er utbildning, era nuvarande arbetsuppgifter och hur länge ni har jobbat på denna arbetsplats?

VINJETT:

Jari är 19 år och lider av schizofreni. Han har varit inskriven på avdelning för psykos. Han blev utskrivnen till öppenvården efter 3 veckors vistelse på psykiatrisk avdelning. Jari ville inte ha familjeträffar när han var inskriven pga. paranoida vanföreställningar om sin familj. Han studerar till elmontör men har haft problem med skoluppgifterna och skolkning på sistone. Jari bor hemma med sina föräldrar och en yngre syster och hans familj är väldigt engagerade i hans välmående.

- 1. Vad är det första ni som professionella reagerar på i Jaris situation?**
- 2. Vad är det första ni reagerar på när ni tänker på Jaris familj?**
 - a. Har ni någonsin kommit i kontakt med en liknande situation i ert nuvarande arbete som i vinjetten ovan?
 - b. Hur hanterade ni situationen? Vilka åtgärder?
 - c. Önskar ni att ni kunde göra något annorlunda gällande dylika situationer som ovan, om det skulle finnas möjlighet till det?
- 3. Berätta om er arbetsprocess vid vården av unga vuxna och hur ni inkluderar patienters familjer. Hur tar ni kontakt, vem deltar i möten och vad händer sedan?**
 - i. Vem på avdelningen samarbetar med familjen?
 - ii. Vem deltar i träffarna?
 - iii. Vad gör man under träffarna?
 - iv. Hur många träffar?
- 4. Vad fungerar bra vid inkluderandet av familjen?**
- 5. Vad kan vara ett hinder vid inkluderandet av familjen?**

- 6. Hurudan skolning kring att samarbeta med familjen har ni haft möjlighet att delta i?**
- 7. Vad vill ni utveckla i ert nuvarande arbete?**
 - a. Vad skulle underlätta eller stöda samarbetet med familjen?
 - b. Vad behövs för att samarbetet med familjen skall fungera? Vad krävs av patient, familj och de anställda?
 - c. Vad är viktigt att ta i beaktande vid vården av unga vuxna?
- 8. Hur ordnas den svenskspråkiga servicen för unga vuxna?**

Bilaga 9

Haastattelurunko

Ilse ja Maria kertovat ensin omista työtehtävistään ja tästä tutkimusprojektista

Kerroitteko etunimenne, millainen koulutus teillä on, missä työtehtävässä olette ja miten pitkään olette olleet nykyisessä työssä?

Jari on 19-vuotias skitsofreniaa sairastava potilas, joka on ollut kolme viikkoa osastohoidossa. Hänet kotiutettiin avohoitoon. Syy osastolle joutumiseen oli Jarin sairastuminen psykoosiin. Jari asuu vielä vanhempiensa kanssa, missä asuu myös nuorempi sisko. Perheeseen kuuluu myös vanhempi sisko, joka ei asu enää kotona. Jari sai skitsofrenia-diagnoosin 18-vuotiaana ja hänellä on toimiva kontakti avohoitoon. Jari opiskelee ammattikoulussa sähköasentajaksi, mutta kuluvana vuonna hänellä on ollut ongelmia koulunkäynnin kanssa, hän on mm. jättänyt koulutöitä tekemättä ja lintsannut paljon. Jarin perhe on kiinnostunut hänen hyvinvoinnistaan ja heillä on ollut jatkuva puhelinyhteys hoitohenkilökuntaan Jarin osastohoidon aikana. Jari ei kuitenkaan suostunut perhetaapaamisiin, sillä psykoosissa Jarilla oli vainoharhaisia harhaluuloja perheestään.

- 1. Mihin reagoitte ammattilaisena ensimmäiseksi tähän Jarin tilanteeseen?**
- 2. Mihin reagoitte ensimmäiseksi, kun ajattelette Jarin perhettä?**
 - a. Oletteko nykyisessä työssänne koskaan törmännyt samankaltaiseen tilanteeseen kuin yllä olevassa videotissa?
 - b. Miten käsittelitte sitä tilannetta?
 - c. Toivoisitteko, että voisitte toimia toisin yllä mainituissa tilanteissa, mikäli siihen olisi mahdollisuus?
- 3. Kerro miten työskentelette nuorten aikuisten kanssa ja miten otatte potilaiden perheet huomioon hoitoprosessiin? Miten otatte yhteyttä,**

kuka osallistuu kokouksiin ja mitä tapahtuu hoitojakson jälkeen?

- a. Kuka tapaa perheen?
- b. Kuka osallistuu tapaamisiin?
- c. Mitä teette tapaamisten aikana?
- d. Montako tapaamista?

- 4. Mikä toimii hyvin kun teette yhteistyötä perheiden kanssa?**
- 5. Mikä voi olla esteenä yhteistyössä perheiden kanssa?**
- 6. Millaisiin koulutuksiin teillä on ollut mahdollisuus osallistua?**
- 7. Mitä haluaisitte kehittää työssänne?**
- 8. Miten järjestetään ruotsinkielistä palvelua nuorille aikuisille?**



AB DET FINLANDSSVENSKA KOMPETENSCENTRET
INOM DET SOCIALA OMRÅDET - FSKC
PB 166, 00121 Helsingfors
Georgsgatan 18, 00120 Helsingfors
www.fskc.fi