

# **Pårørende i voksenpsykiatrisk poliklinikk: Muligheter for medvirkning og opplæring?**

En kvalitativ studie om pårørende i  
spesialisthelsetjenesten

**Diakonhjemmet Høgskole  
Masterstudium i familieterapi og systemisk praksis  
MGFAM H06 C**

**Gro Skomedal**

**Mastergradsoppgave  
30. april 2010**

Antall ord: 26 620

Forord .....	4
Sammendrag .....	5
<b>1 Innledning</b> .....	<b>7</b>
1.1 Bakgrunn for oppgaven .....	7
1.2 Å være pårørende til pasienter i psykiatrien: - lover, regler. Dilemmaer belyst i forskning .....	9
1.2.1 Pårørende og forskrifter om brukervedvirkning .....	10
1.2.2 Helselovgivning og taushetsplikten .....	12
1.2.3 Forskningslitteratur .....	13
1.3 Særlige utfordringer knyttet til pasienter og depressive lidelser .....	14
1.3.1 Problemstilling i utvikling .....	15
<b>2 Teoretisk rammeverk</b> .....	<b>16</b>
2.1 Pårørendes opplevelse av stress og mestring .....	16
2.2 Å forstå psykisk lidelse .....	17
2.2.1 Psykisk lidelse i en psykoterapeutisk behandlingssammenheng .....	17
2.2.2 Utfordringer knyttet til sykdomsbegreper og bruk av diagnoser .....	18
2.3 Psykisk lidelse i et systemisk perspektiv .....	20
2.3.1 Nettverksteori .....	21
2.4 Omsorgsperspektivet .....	22
2.4.1 Foreldrerolle i dagens samfunn .....	23
2.5 Vitenskapsteoretisk plattform for studien .....	23
2.5.1 Sosialkonstruksjonisme .....	23
2.5.2 Fenomenologi og livsverden .....	25
<b>3 Metode</b> .....	<b>27</b>
3.1 Fokusgruppe som metode .....	27
3.1.1 Antall informanter og fokusgrupper .....	28
3.1.2 Intervjurollen .....	29
3.1.3 Bakgrunn for valg av analyse .....	29
3.1.4 Å bevare helheten .....	31
3.2 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene .....	32
3.2.1 Utvalg og utvalgsriterier .....	32
3.2.2 Innhenting av informanter .....	33
3.2.3 Gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene .....	34
3.2.4 Transkripsjon av intervjuer .....	35
3.2.5 Temaanalyse .....	36
3.2.6 Med blikk mot diskurser .....	38
3.3 Ethiske betraktninger .....	38
3.3.1 Å forske på egen arbeidsplass .....	39
3.3.2 Forståelse av egen rolle .....	39
3.3.3 Troverdighet i kvalitativ forskning .....	40
<b>4 Presentasjon av funn</b> .....	<b>43</b>
4.1 Pårørendes erfaringer .....	43
4.1.1 Å være ny i pårørenderollen .....	43
4.1.2 Pårørendes ønske om å møte behandler .....	44
4.1.3 Pårørende i hjelperollen .....	45
4.1.4 Pårørendes egne fysiske og psykiske reaksjoner .....	47

4.1.5	Pårørendes tanker om årsak og skyld.....	49
4.1.6	Pårørendes møte med taushetsplikt.....	50
4.2	Informasjon – Ja, takk.....	52
4.2.1	Den viktige startfasen.....	53
4.2.2	Du får hvis du maser.....	54
4.2.3	Konkret informasjon om forskjellige temaer.....	56
4.3	Muligheter og hindringer for pårørendes kompetanse.....	59
4.3.1	Vi har da noe å meddele.....	60
4.3.2	De usynlige pårørende som vil være synlig.....	60
<b>5</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>63</b>
5.1	Pårørende i møte med den psykiatriske poliklinikk/biologiske psykiatri.....	63
5.1.1	Pårørenderollen – en del av den biologiske psykiatri?.....	63
5.1.2	Foreldrerolle i endring.....	65
5.2	Pårørendes møte med den synlige og usynlige behandler.....	66
5.2.1	Ønske om en tydeligere holdning hos behandler.....	70
5.3	Behov for sammenheng og det å forstå.....	71
5.4	Forståelse av taushetsplikten.....	73
<b>6</b>	<b>Veien videre – mulighet for medvirkning og opplæring.....</b>	<b>76</b>
6.1.1	Behandlingshverdagen for pasient, behandler og pårørende.....	76
6.1.2	Pårørendekurs.....	77
6.1.3	Videre tiltak og forskning.....	78
	Litteraturliste.....	79
	Vedlegg 1.....	87
	Vedlegg 2.....	88
	Vedlegg 3.....	89
	Vedlegg 4.....	91
	Vedlegg 5.....	93
	Vedlegg 6.....	95
	Vedlegg 7.....	96
	Vedlegg 8.....	97
	Vedlegg 9.....	98

## **Forord**

Masteroppgaven skrives innenfor studie Familieterapi og systemisk praksis. Oppgavens fokus og spørsmålsstillinger er valgt ut i fra de erfaringer og den praksis jeg gjør som terapeut i en voksenpsykiatrisk poliklinikk. Jeg ønsker med studien å gi pårørende en ”stemme” inn i denne hverdagen. Å intervju pasienters pårørende om deres ønsker om informasjon og samarbeidsformer blir å utvide en individualterapeutisk kontekst.

Ikke alle pårørende trenger nødvendigvis å representere en ressurs for den de er pårørende til. Det finnes mange gode, men også mindre gode relasjoner. Denne oppgaven drøfter ikke dette perspektivet og i hvilken grad involvering av pårørende er eller blir et terapeutisk mål. Studien har sitt utgangspunkt i at pårørende har en rett til informasjon gjennom Pasientrettighetsloven og stiller deretter spørsmål til pårørende om hvilke informasjon og samarbeidsformer de selv tenker at de har eller ønsker.

Anne Juberg har vært min hovedveileder og er en person jeg har kunnet drøftet den sosialkonstruksjonistiske og fenomenologiske fagteorien med, samt fokusgruppeintervju som metodisk valg. Min epistemologiske oppfatning og forståelse er blitt vekket og bevisstgjort gjennom arbeidet med oppgaven. Det har til tider tatt stor plass og er fortsatt en prosess i bevegelse og utvikling.

I forbindelse med utarbeidelse av oppgavens problemstilling samt i forarbeidet og gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene, ble jeg invitert inn i et berikende og lærerikt samarbeid med leder for Læring - og mestringssenteret ved vårt Distriktpsikiatriske Senter, psykiatrisk sykepleier og forskningsstipendiat Mariela Lara. Et samarbeid som i like stor grad ble en konkret veiledningssituasjon.

Jeg retter en stor takk til St. Olavs Universtestykehus som gav meg et stipend på kr. 50.000 i tillegg til at ledelsen ved vårt Distriktpsikiatriske Senter gav meg permisjon for skriving av oppgaven.

## Sammendrag

I studiens problemstillingen stilles et konkret spørsmål om hva pårørende i en voksenpsykiatrisk poliklinikk har ønske og behov for med tanke på informasjon og samarbeid.

Oppgaven bygger på et kvalitativ studie med utgangspunkt i fire fokusgruppeintervjuer med til sammen 18 informanter. Informantene er alle pårørende til pasienter i en voksenpsykiatrisk poliklinikk og som er i behandling for en depressiv lidelse.

Vitenskapsteoretisk er studien basert på et fenomenologisk og sosialkonstruksjonistisk kunnskapssyn. Hovedanalysen ble gjennomført som en temaanalyse. I tillegg brukes elementer fra diskursanalyse.

Et viktig funn i studien er at pårørende ikke ønsker opplysninger om pasientens sykdom for opplysningens skyld. De fremhever viktigheten av å ha kontakt med pasientens individualbehandler. En kontakt som gis betydning av flere grunner og på flere nivå. Først og fremst handler denne kontakten om pårørendes ønske om å få hjelp slik at de selv kan hjelpe. Noe som også fremkommer i studien er at pårørendes møte med behandler kan være et møte med en fagperson som et medmenneske, noe som gis betydning i forhold til pårørendes egne følelsemessige reaksjoner. Dette gjør at pårørende kan være ”sterke”. Å være ”sterk” blir en fellebetegnelse for det å mestre å være i en pårørenderolle.

Et viktig funn i studien handler om utfordringene med det å være ”ny” i pårørenderollen. Dette blir omtalt som en ekstra sårbar periode og hvor behovet for kontakt og informasjon blir spesielt vektlagt. Et annet viktig funn omhandler pårørendes opplevelse av å være i et system hvor de selv må ta ansvar dersom de skal få kontakt og informasjon.

Pårørende opplever at de selv har noe å bidra med overfor pasient og behandler. De vil gjerne selv bli hørt og stiller på denne måten spørsmål til behandlingssystemets oppfatning av de juridiske rettighetene de har som pårørende, forståelse av psykisk lidelse i et systemperspektiv og den generelle holdningen til brukermedvirkning. Samtidig viser studien at mange pårørende har god kontakt med pasientens behandler og referer til mange positive møter i en psykiatriske voksenpoliklinikk.

Bakgrunnen for studien er å gi pårørende en stemme og å øke forståelsen for pårønderollen i en psykiatrisk voksenpoliklinikk. Denne kunnskapen kan senere bli brukt i poliklinikkenes videre arbeid i forhold til pårørende. Studien gav mange temaer som kan brukes i planlegging av et påtenkt pårørendekurs ved vårt DPS.

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for oppgaven

Mange av pasientene som henvises til en voksenpsykiatrisk poliklinikk er unge pasienter. I løpet av de tre første månedene i 2009 utgjorde denne aldersgruppen 25 % av alle nyhenviste pasienter til en av våre poliklinikker i vårt DPS (basert på egen opptelling). Pasientgruppen er spesielt sårbar på grunn av sin unge alder. I den kliniske hverdagen ser vi ofte at denne pasientgruppen har falt ut av skole eller arbeid. Isolasjonstendens øker i takt med at symptomnivået øker mens funksjonsnivået faller. De psykiske symptomene er ofte forenlig med en depresjon. Mange bor fortsatt hjemme hos foreldre og er på en måte ”stoppet opp” i sin naturlige utvikling. Foreldrene har ofte ”prøvd alt”, fra det å trekke seg unna til å bli svært aktive. Det å oppleve at et voksent barn har psykiske problemer og ikke mestrer sin hverdag, er en smertefull prosess. Samtidig er det knyttet forventninger til alderen om det å bli selvstendig. Mange ønsker ikke å ha så mye med foreldrene å gjøre. De vil klare seg selv, ta egne valg og beslutninger. Dermed kan det å få psykiske problemer i denne fasen av livet, by på helt spesielle utfordringer, både som foreldre og for ungdommen selv. Hva pårørende til denne gruppen pasienter ønsket av informasjon og samarbeid med poliklinikken var et primært ønske i oppgavens planleggingsfase.

Som terapeut i en voksenpsykiatrisk poliklinikk har en i større eller mindre grad kontakt med pårørende. I årenes løp har jeg gjennom erfaring dannet meg et bilde av utfordringer og påkjenninger pårørende står i. Dette har ligget som et bakteppe i det som etter hvert ble utformet som studiens problemstilling. Sosial og helsedirektoratet referer til Verdens Helseorganisasjon (WHO) som påpeker at en psykisk lidelse hos et familiemedlem har stor innvirkning på hele familiens totale livskvalitet (Sosial - og helsedirektoratet 2006a ). Byrden ved den psykiske sykdommen på familiens ulike medlemmer er imidlertid vanskelig å tallfeste (ibid: 9). Mye av både nasjonal og internasjonal forskning beskriver at pårørendes situasjon er belastende og omtaler situasjoner preget av stress og følelsesmessige belastninger (Baronet 1999, Saunders 2003 og Smeby 1998). I en norsk doktorgradavhandling vises det til at det å være pårørende til mennesker med langvarige psykiske sykdommer, ofte medfører belastninger som påvirker familiemedlemmers psykiske og fysiske helse (Kristoffersen 1998). Samtidig vil pårørende ha ulike roller overfor den som er syk, noe som kan medføre at den

totale ansvar– og omsorgsbelastningen blir stor. Praktiske og sosiale rutiner i familien og økonomiske belastningen knyttet til familiemedlemmets sykdom, er noen av familiebyrdene som Kristoffersen påpeker (ibid:1.1). Egne helseplager, langtidssykemelding og uførhet er noe den omtalte pårørendegruppen i stor grad er utsatt for (Helsedirektoratet 2008b). Begrenset sosial kontakt som følge av manglende overskudd (Stimmel & Sharfstein, 2004), skam, sorg og håpløshet er kjente fenomener i gruppen av pårørende (Anderson, Reiss & Hogarty, 1986; Atkinson, 1994; Eakes, 1995; Mohr & Raegan-Kubinsky, 2001; Pejler, 2001; Stein & Vemmerus, 2001). Vanlige bekymringstanker er også spørsmålet om hvem som tar et videre ansvar for den som er psykisk syk dersom pårørende dør (Bogren, 1997; Lefley, 1989; Magliano et al. 1998; Stein & Vemmerus, 2001).

Pårørende har ofte behov for konkrete råd når en som står dem nær utvikler en psykisk lidelse (Engmark et al. 2006; Helsedirektoratet 2008b). Å få råd kan bidra til å redusere selvbepreidelser og ha positiv betydning for pårørende (ibid). Hvordan dette ivaretas i det daglige arbeidet på en poliklinikk vil sannsynligvis variere. Om det å motta råd har gir samme type hjelp som det å få ”opplæring” skal være usagt. Men pasient – og pårørendeopplæringen som omtales spesialisthelsetjenesteloven §3.8 (Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) av 2.juli 1999 nr. 61) er en pålagt oppgave og er i økende grad brukt som pasienttiltak i behandlingsforløpet, spesielt for pasienter i somatiske sykehus og pasienter med kroniske plager (Barnstad 2004). Sykehusene skal i følge Spesialisthelsetjeneloven ivareta opplæring av pårørende, ved hjelp av informasjon og opplæring (Spesialisthelsetjenesteloven §3.8).

For at pårørende skal kunne gjøre bruk av sine rettigheter og utføre sine oppgaver er de avhengig av et godt samarbeid med behandlingsstedet og informasjon om hvilke rettigheter de har. Mange pårørende opplever å bli holdt utenfor behandlingsopplegget mens deres nærmeste er under behandling av spesialisthelsetjenesten, men de kan få hele ansvaret når pasienten skrives ut (Helsedirektoratet 2008b). Denne overgangen oppleves som en ekstra belastning for pårørende (ibid). Organiserte opplæringstiltak for pårørende er ikke alltid kommet inn i organiserte former, og informasjon blir ofte tilfeldig og avhengig av den enkelte utøver (Sosial - og helsedirektoratet 2006a). .



## **1.2 Å være pårørende til pasienter i psykiatrien: - lover, regler. Dilemmaer belyst i forskning**

Gjennom oppgaven henvises det til ulike retningslinjer og lovverk gjeldende i psykiatrifeltet. I omtalen av dette vil det ikke bli gjort et skille i forhold til om pasientens kontakt og behandling skjer i sykehus, poliklinikk eller primærhelsetjeneste. På den måten vil psykiatrifeltet omtales som en helhet.

I 2009 utkom nasjonale retningslinjer for diagnostisering av retningslinjer og behandling av voksne med depresjon i primær – og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet 2009).

Retningslinjene er veiledende for den enkelte behandler i forhold til utredning og behandlingstilbudet som gis pasienten, og konkretiseres i terapiformer som kognitiv terapi og kognitiv atferdsterapi, interpersonlig terapi, opplevelsesorientert psykoterapi, psykodynamisk psykoterapi og parterapi (ibid). Retningslinjene påpeker videre at informasjon til pårørende om depresjon, tilstanden, forløpet og behandlingen vedrørende pasienten, bør drøftes med pasienten. For nærmere utdyping av samarbeid med pårørende viser De nasjonale retningslinjene til veilederen ”Pårørende - en ressurs” (ibid 2009).

Stortingsmelding nr. 25 (1996-97) Åpenhet og helhet, var den første stortingsmeldingen som bare gjaldt psykisk helse og tjenestene for mennesker med psykiske lidelser. Meldingen bidro til at psykisk helse ble satt på den politiske dagsorden og dokumenterte at situasjonen i helsetjenesten for mennesker med psykiske lidelser var utilfredsstillende, med svikt i alle ledd innen helsetjenestene og stort behov for å bedre tjenestetilbudet. Stortingsmeldingen ble fulgt opp gjennom Opptappingsplan for psykisk helse 1999-2006 (2008), hvor særlig kvantitative mål for økning av ressurser og omfang og tilbud av tjenester sto sentralt. Opptappingsplanen har i følge Helsedirektoratets ”Samdata” for psykisk helsevern, ført til en positiv utvikling innen psykisk helsevern med økt tilgjengelighet og kapasitet og vekst i personell (Tidsskrift for Den norske legeforening 2004).

Et sentralt tema i Opptappingsplanen og i styringsbrevene til de regionale helseforetakene er kravet om økt effektivitet, målt i hvor mye helsetjenester man får ut av ressursene. Et sentralt effektivitetsmål ved de psykiatriske poliklinikkene er antall pasienter en behandler har i gjennomsnitt per dag.

Et Distriktpsikiatrisk Senter (DPS) er en del av det desentraliserte psykiske helsevernet i Norge og har ansvar for det psykiatriske tjenestetilbudet i sitt lokalområde med mål om å være mer tilgjengelig for folk der de bor (Kolstad 2006). Et DPS baseres på et behandlingstilbud i faser og gir tilbud i forhold til pasientens behov. Psykiatriske poliklinikker er en del av tilbudet i et DPS og skal først og fremst utføre psykiatrisk utredning og behandling (Statens Helsetilsyn 2001). Hensikten med utredning er å stille en diagnose og å gi retningslinjer for behandling.

Som allerede nevnt skal sykehusene, inkludert DPS`ene ivareta opplæring av pårørende, ved hjelp av informasjon og opplæring (Spesialisthelsetjenesteloven §3.8). For at pårørende skal kunne gjøre bruk av sine rettigheter og utføre sine oppgaver er det grunn til å tro de er avhengig av og et godt samarbeid med behandlingsstedet og informasjon om hvilke rettigheter de har.

### **1.2.1 Pårørende og forskrifter om brukermedvirkning**

Å jobbe brukerorientert vil si å jobbe sammen med og samarbeide med, pasienter og pårørende og hvor det å tro på pasient og pårørende er sentralt. Det er et ønske at denne studien kan bidra til dette.

Brukermedvirkning hadde en sentral plass i Opptappingsplanen innen psykisk helse i årene 20002 – 2008. Pasientrettighetslovens omtale av pårørendes rett til informasjon ble i 2008 fulgt opp av Helsedirektoratet, med utgivelse av veilederen ”Pårørende – en ressurs” (Helsedirektoratet 2008b). Veilederen bygger på erkjennelsen av at pårørende er en viktig ressurs og vektlegger behandlingstilbudets samarbeid med pårørende. Veilederen gir dessuten anvisninger til hvilke opplysninger helsepersonell kan og skal gi til nærmeste pårørende, og hvilke opplysninger som skal unntas som følge av taushetsplikten. Ved poliklinisk behandling presiseres det at:

*Det er viktig å kartlegge pasientens nettverk og pårørendes rolle i forhold til pasienten. Pårørende som opptrer som omsorgsgiver eller er en del av pasientens nærmiljø bør involveres jevnlig når pasienten tilstand er langvarig eller funksjonsfallet er betydelig. Helsepersonellet bør tidlig i behandlingsløpet ta initiativ til å etablere regelmessige møter med pårørende. (Helsedirektoratet 2008b:54-55).*

Sosial – og helsedirektoratet påpeker styrken i å øke pasienter og pårørendes evne til medvirkning og mestring av egen sykdom som et ledd i behandlingen. (Sosial- og

helsedirektoratet 2006 b). Ikke bare i forbindelse med enkeltbrukere, men også som egne brukere og pårørende grupper (ibid.: 22). Sosial- og helsedirektoratet påpeker som allerede nevnt, viktigheten i å øke pasienter og pårørendes evne til medvirkning og mestring av egen sykdom som et ledd i behandlingen (Sosial- og helsedirektoratet 2006 b). Opplæring og informasjon vil ofte gjøre pasienter og pårørende bedre i stand til å mestre eget liv (Sosial - og helsedirektoratet. 2006a). Dette kan bidra til å redusere selvbebreidelser og ha positiv betydning for pårørende (Engmark et al. 2006; Helsedirektoratet 2008b).

Hva pårørende i en psykiatrisk voksenpoliklinikk sier om dette kan gjøres ved å intervju pårørende og på den måte fokusere på brukervedvirkning i utforming av tjenesten. Brukerperspektivet kan dreie seg om ulike grader av brukerinvolvering, brukerorientering eller brukervedvirkning.

*Målet er god brukervedvirkning på individnivå, systemnivå og politisk nivå der brukervedvirkning på systemnivå ikke er et mål i seg selv, men et virkemiddel - en arbeidsmetode for å nå et mål om å utvikle og kvalitetssikre tjenestene (Sosial - og Helsedepartementet 2006 a).*

I Helsedepartementets rapport om "Plan for brukervedvirkning" defineres "bruker" som en person som har behov for eller nyttiggjør seg tjenester innen det psykiske helsefeltet (Sosial - og Helsedepartementet 2006 c). Brukervedvirkning omfatter både brukere og pårørende. Med utgangspunkt i denne sammenhengen vil det for denne oppgaven kunne forsvares at begrepet pasient også innbefatte begrepet pårørende. Pasientens rett til medvirkning og informasjon er som allerede nevnt lovfestet i Pasientrettighetsloven §3. For Helsevesenet innebærer dette et fokus der mennesker skal bli i stand til å definere egne problemer ut i fra sin egen situasjon og finne egne løsninger i fellesskap med andre.

I Helse - Midt Norges Handlingsprogram for pasient og pårørendeopplæring presiseres det for eksempel at fagpersonell skal værere hjelpere "når pasienten skal gis tilbake troen på eller/og mulighetene til å ta kontroll over tilværelsen, til tross for sykdom. Fokus rettes mot menneskets selvstendighet og deltakelse" (Helse Midt-Norge 2004). Hvordan samarbeidet med pårørende i en psykiatrisk poliklinikk er styrt av disse føringene er det et håp at denne studien kan gi et bredere bilde av.

Brukermedvirkning skjer nødvendigvis ikke automatisk selv om lover og regler gir føringer for at pasientens (og pårørende) meninger og ønsker skal lyttes til. Psykolog Rolf Sundet beskriver forholdet mellom terapeutposisjon og brukerposisjon som en ”maktposisjon” som ikke blir fjernet selv om pasientens posisjon i helsevesenet styrkes gjennom lovgivning. ”Å ha makt handler om å kunne være i en posisjon både til selv å handle og til å la andre handle. Makt handler om valg og muligheter. Avmakt handler om ikke å ha dette” (Sundet 2006:199). Sosial - og helsedepartementet påpeker at brukermedvirkning ikke skal oppleves som en merbelastning for brukeren og påpeker at ansvaret for behandlingen ligger til tjenesteutøver (Sosial - og Helsedepartementet 2006a).

### **1.2.2 Helselovgivning og taushetsplikten**

Som helsepersonell jobber vi etter Helsepersonelloven som omtaler taushetsplikten. Samtidig har som allerede er nevnt pårørende rett til informasjon, dersom pasienten ikke motsetter seg det. I den kliniske hverdagen kan dette oppleves motsetningsfylt for en terapeut i forhold til å bevare pasientens integritet på den ene siden og å etterkomme pårørendes behov for informasjon og samarbeid på den andre siden.

Ut fra den kliniske praksis oppleves det at helsepersonell er godt orientert om hovedregelen om helsepersonells taushetsplikt:

*Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell (Lov om Helsepersonell (helsepersonelloven) kap.5 §21).*

Brudd på taushetsplikten kan i følge Almindelig borgelig Straffelov (Straffeloven) av 22.mai 1902 nr.10 §121, føre til bøteleggelse eller fengselsstraff (ibid). I hvilken grad taushetsplikten oppleves som en hindring for det å informere pårørende blir drøftet senere i oppgaven, jf. kapittel 5. Taushetsplikten er ikke til hinder for at pårørende kan gis informasjon i den grad pasienten samtykker til det. Pasientrettighetsloven sier at: ”Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes”(Pasientrettighetsloven §3-3).

Det poengteres at generell informasjon om aktuell sykdom, institusjonens behandlingstilbud, medisinerer etc. kan gis uten at aktuell pasient diskuteres og at dette ikke er brudd på

taushetsplikten. Derfor er det viktig å få mer kunnskap om hva pårørende sier om sine behov og ønsker om informasjon og samarbeidsformer, som er et viktig anliggende med denne studien

### **1.2.3 Forskningslitteratur**

Mye av den eksisterende forskningen omkring pårørende i psykiatrien har utgangspunkt i pårørende til pasienter med langvarige og alvorlige psykiske lidelser som schizofreni og bipolar lidelse (Cuijpers, P. 1999, Kristoffersen, K. 1998, Martire, L. M. et al 2004, Pilling, S. et.al. 2002). Systematiske oversiktsstudier av effekten av brukermedvirkning i utformingen av helsetjenester har kun identifisert noen få randomiserte studier, og ingen av disse omhandler utforming av helsetjenester (Coulter & Ellis 2006; Crawford et.al 2007; Nielsen et.al 2006), og heller ikke pårørendearbeid. Metaanalyse og review oppsummerer blant annet viktigheten av involvering av pårørende i behandlingen til pasienten med psykiske vansker, L.M. et al. 2004, Cuijpers, P. 1999 og Martire et.al. 2004). Utilfredshet blant pårørende angående informasjon og involvering i planleggingen og gjennomføring av behandling er beskrevet i flere internasjonale studier (Goodwin og Happell, 2006; Lammers og Happell, 2004). Når det gjelder pårørendes forhold generelt til tjenestetilbudet viser norske undersøkelser at ikke alle pårørende er tilfredse med tjenestetilbudet i psykiatrien (Engemark et al, 2006 og Helsedirektoratet 2008b). Pårørende er lite fornøyd med informasjon og reell innflytelse.

Til tross for økt fokus på brukermedvirkning og pasientopplæring innen psykisk helse (Helsedirektoratet 2006 a og b, spesialisthelsetjenesteloven og psykisk helsevernlov) og selv om brukermedvirkning står sentralt i helsepolitikk både nasjonalt og internasjonalt (Frankish et al. 2002; Hogg, 2007; Hubbart 2007) er det relativt lite forskning på feltet psykisk helsevern.

Gjennomførte søk i databaser som Pubmed, PsychMed, Cochrane Library, SveMed viser at det finnes lite litteratur som omhandler spesifikke behov for opplæring og medvirkning av pårørende til pasienter som mottar behandling i en voksenpsykiatrisk poliklinikk. Det ble brukt nøkkelord som mental health services/care, community mental health center, out-patient treatment, caregivers, family, parents, relatives –satisfaction, mental health, mental illness, kombinert med blant annet nøkkelord som: Experiences, needs, views, users expectation og information. Søk i databaser som EMBASE, British Nursing Index, PsycINFO, Ovid

Nursing Database, Ovid MEDLINE(R) Search Strategy med kombinasjoner av nøkkelord som family, care giver\*, parent\*, relative\*, interaction, information, conflict, subject, psychiatry, depress\*, interview, adolescen\* or young adult\* og outpatient viser at forskning på området ikke fokuserer på voksne pårørende. Flere av forskningsartiklene omhandler barn eller ungdom opp til 18 år. Pårørende ble omtalt i tilknytning til voksne pasienter med alvorlige og langvarige psykiske lidelser og deres rolle i forhold til kommunehelsetjenesten eller i akuttpsykiatri og innleggelse i sykehus. Det var ingen funn som gikk direkte på det å være pårørende i en voksenpsykiatrisk poliklinikk med utgangspunkt i pasienten med diagnose som for eksempel depressiv lidelse.

### **1.3 Særlige utfordringer knyttet til pasienter og depressive lidelser**

Nyere analyser tyder på at depresjon er i ferd med å bli den ledende lidelse i den vestlige del av verden og representerer i et samfunnsperspektiv et betydelig folkehelseproblem og medfører store personlige omkostninger for dem som rammes og for deres pårørende (Moussavi et.al 2007; Ustun et.al 2002). Det anslår at hver femte person i løpet av livet vil oppleve depresjon (ibid). Den generelle utbredelsen av det som betegnes som depressive fenomener både innefor og utenfor behandlingstilstanden påvirket valget av studiens problemstilling.

I voksenpsykiatrisk poliklinikk settes kriteriene ut i fra det internasjonale diagnosekodeverket International Classification of Diseases (ICD-10). I følge ICD10 er sentrale symptomer i en depresjonsdiagnose senket stemningsleie, mangel på interesse og glede over de fleste aktiviteter, tretthet og nedsatt energi (ICD10). Nedsatt konsentrasjon, dårligere selvfølelse, søvnproblemer, endring i matlyst, initiativløshet, beslutningsvegring, økende angst, selvmorsproblematikk er faktorer som i mer eller mindre grad inngår i en depresjonsbeskrivelse (ibid). Antall kriterier sett i sammenheng med pasientens funksjonsnivå er retningsgivende for depresjonens dybde som inndeles fra mild, moderat til alvorlig depresjon. Antallet og varigheten av symptomene baseres på konsensus og ikke empirisk evidens. Depresjon er en bred og heterogen diagnosegruppe der pasienten vil kunne fylle kriteriene for ulike type depresjonslidelser og kan være en del av et større sykdomsbilde.

I denne studien avgrenses utvalget til å være pasienter i en psykiatrisk voksenpoliklinikk og som mottar behandling for en depressiv lidelse. Depresjonstype eller/og depresjonens dybde hadde for studien ingen betydning. Å være pårørende til en partner eller et voksent barn som

strever med en depressiv lidelse gir konkrete utfordringer. I parforhold hvor en av partnerne fyller kriterier for en depresjon inngår ofte paret i et mønster av interaksjoner som har tydelig likhetstrekk med den symptomatiske atferden til den deprimerte (Jones and Aasen 2002:17).

### **1.3.1 Problemstilling i utvikling**

Hvilke former for informasjon og samhandling pårørende i en psykiatrisk poliklinikk har ønske om, har vært et fokus i hele perioden med utforming av problemstilling. I første fase av studien begrenset jeg utvalget av pasienter blant annet til alder. Unge pasienter som jeg definerte i alderen 18 –23 år er en gruppe pasienter som jeg opplever er i en spesiell fase av livet og utfordrerer på mange vis den tradisjonelle terapeutrollen, jf. innledning 1.1. Innhenting av informanter viste seg å bli en svært tidkrevende prosess og lot seg ikke gjennomføre med tanke på tiden jeg hadde til rådighet. Jeg valgte derfor å ha et utvalg som også inkluderte pårørende til pasienter uavhengig av alder. Endringen av utvalgsriteriet berørte ikke utformingen av problemstillingen. Derimot gav det mulighet å se om fokusgruppene i forhold til pasientens alder ville bety noe i analyse – og tolkningsresultatet. Når utvalget også begrenses til å gjelde pasienter med en depressiv lidelse, handler dette mer om at studien inngikk som et forarbeid til et påtenkt pårørendekurs.

Å rette spørsmålet til pårørende selv kan sees som en kvalitetssikring og veiviser for tilbudet en allmennpsykiatrisk voksenpoliklinikk. At et av formålene med studien ble å etterspørre hvilke temaområder som særlig kan være viktig å få informasjon om med tanke på poliklinikkens utvikling av informasjons- og samarbeidsformer med pårørende – var ekstra inspirerende å ha med seg. Hvordan pårørende tenker at de kan oppnå reell innflytelse var også et av bakgrunnsspørsmålene til studien.

### **Hovedproblemstilling**

Målsettingen med studien var å få kunnskap om hvilke ønsker og behov pårørende i en voksenpsykiatrisk poliklinikk kan ha med tanke på informasjon og samarbeid, når den de er pårørende har en depressiv lidelse.

## **2 Teoretisk rammeverk**

### **2.1 Pårørendes opplevelse av stress og mestring**

Pårørenderollen beskrives i litteraturen som en belastende og stressende situasjon å være i, jf.1.1. Begrepet ”mestring” er hentet fra stressforskning og oversatt fra det engelske ”coping” til ”menneskers evne til å forholde seg til utfordringer og påkjenninger i møte med livet” (Grue 2001: 149). Aron Antonovsky, israelsk professor i medisinsk sosiologi (død 1994), var tidlig talsmann for å flytte sosiologiens og psykiatriens oppmerksomhet fra risikofaktorer til ressurser. Han var opptatt av hvordan mestrende voksne som hadde vært utsatt for store belastninger i livet maktet å håndtere disse og leve et meningsfylt liv (Antonovsky 2000). Avgjørende for å mestre en vanskelig livssituasjon kom Antonovsky gjennom sin forskning fram til at handlet om følelse av ”Sense of Coherence” (heretter forkortet med SOC) som oversatt til norsk kan oversettes med ”opplevelse av sammenheng i livet”. Opplevelsen av sammenheng og mening med tilværelsen er avgjørende for hvordan vi greier oss (ibid). For å oppnå følelse av sammenheng må vi forstå situasjonen, ha tro på at vi kan finne løsninger og se mening i å forsøke å finne dem. Stress oppstår når vi stilles overfor krav som utgjør en trussel mot vårt velbefinnende. Krav som vi er tvunget til å reagere på og som det ikke er en umiddelbar eller automatisk adekvat respons på (ibid). Problemets karakter må defineres og gjøres begripelig før man kan mobilisere de nødvendige ressurser. Antonovsky påpeker videre at ny informasjon eller omdefinering av en stressende situasjonen kan bidra til økt forståelse og håndtering av problemet.

Med tanke på denne studiens pårørende vil deres opplevelse av SOC dreie seg om utfordringer i pårørenderollen og at disse blir forståelige, håndterbare og at det gir mening å prøve å løse dem. Hvilke type informasjon og samarbeid med poliklinikken som evt. kan bidra til dette er det denne studien har utgangspunkt i.

Spurkland (2003) og Gjørnum (2003) referer til Folkman & Lazarus (1984) som har forsket på stress – og mestringsopplevelse spesielt i familier med kroniske syke barn. I deres modell blir mestring omtalt som en pågående interaksjon mellom individ og miljø. De skiller mellom håndtering av livsutfordringer generelt og håndtering av ulike hendelser. Hvordan den enkelte vurderer belastningens betydning og den påfølgende mobilisering av mentale og



praktiske krefter for å støtte mestringen, er sentralt hos Lazarus & Folkman. Studier om stress i familier med kronisk syke barn kan til dels belyse det å være pårørende til unge voksne med depresjon.

Beskrivelsen av Antonovsky, Lazarus og Folkmans forståelse av stress - og mestringsstrategier gir forhåpentligvis en tydeligere bakgrunnsforståelse for hvorfor pårørende representert i denne studien, kan ha et ønske og behov for informasjon og mulige samarbeidsformer.

Å oppleve kontroll over eget liv er i følge Haavind og Øvereide nødvendig for at mennesker i alle aldre kan oppleve å ha god psykisk helse (Haavind og Øvereide 2007:231). Forskningen som er referert har vist oss at ikke alle pårørende opplever å bli hørt og regnet med, jf. 1.1. Kontroll i eget liv er avhengig av andre faktorer enn det at de selv vet hva de har behov for. Antonovsky utfordrer helsevesenet og ber klinikerne spørre seg selv om de fremmer en positiv eller negativ utvikling av SOC:

*Når andre bestemmer alt for oss – når de definerer opgaven, oppstiller reglene og styrer utfaldet – og vi ikke har noget vi skulle have sagt, reduseres vi til objekter. Hvis vi opplever, at vore handlinger ikke har noen virkninger i verden, mister den mening for oss. (Antonovsky 2000: 108).*

## **2.2 Å forstå psykisk lidelse**

### **2.2.1 Psykisk lidelse i en psykoterapeutisk behandlingskontekst**

I følge Engedal og Snoek handler psykoterapeutisk behandling om enhver intervensjon som har til hensikt å redusere psykologisk ubehag og uhensiktsmessig atferd og hvor målet blir å løse konflikter og reparere utviklingssvikt (Engedal og Snoek 2000). Hvilken oppfatning den enkelte terapeut eller behandling sinstitusjon har i forhold til psykoterapeutisk behandling er i denne studien interessant i forhold til vurderingen av pårørendes rolle og deres behov for informasjon og kontakt.

I følge Wifstads vurdering av den moderne psykiatri i, vil den kunne deles inn i den biologiske, den psykologiske og den sosiologiske psykiatri (Wifstad 1997). Innenfor den biologiske psykiatri blir psykiatribegrepet å betrakte som en medisinsk spesialitet, noe som innebærer at behandlervirksomheten står i sentrum og pasienten oppfattes mer som et

”objekt” (ibid). I en slik sammenheng blir pårørende mer tilskuer enn en person som skal regnes med, jf. 2.1. Men psykiatribegrepet er i følge noen like mye preget av psykologiske og samfunnsvitenskaplige begreper og tenkemåter (Wifstad, 1997:14 –16). Innefor den psykologiske psykiatrien retter oppmerksomheten seg mer til opplevelser og følelsesmessige dilemmaers og forhold til både krefter og motkrefter i et lidende menneske (Haugsgjerd et.al 2009). I følge Wifstad inkluderer Leighton (1982) omgivelsene i større grad, hvor psykisk lidelse blir adferd- og følelsesmønstre som ikke samsvarer med kulturelle forventinger og som er et problem for den personen det gjelder, andre i hans eller hennes omgivelser, eller for begge parter (Wifstad 1997). I en voksenpsykiatrisk poliklinikk vil en til enhver tid forholde seg til alle disse dimensjoner. I denne studien blir psykiatrisk behandling derfor ikke omtalt som én type behandling, men blir å betraktes som et behandlingstilbud som kan bevege seg innenfor den biologiske, psykologiske og/eller den mer sosiologiske retningen.

En pasient er en person som lider av en sykdom eller behandles for det. Ordet pasient er avledet fra det latinske ”pati”, som betyr å lide (Bokmålsordboka 2006). En person som mottar behandling i en psykiatrisk poliklinikk omtales som pasient, en benevnelse som brukes i denne oppgaven.

### **2.2.2 utfordringer knyttet til sykdomsbegreper og bruk av diagnoser**

Kritikken i forhold til bruk av diagnoser i psykiatrien handler blant annet om at de diagnostiske kategoriene språkmessig uttrykker noe pasienten ”har” (Gullestad 2009a). Pasienten blir mer et objekt i forhold til om hun/han fyller kriteriene for en diagnose eller ikke. *”Dette språket er på kollisjonskurs med et terapeutisk språk som søker å skape mening i den tilsynelatende uforståelige angst eller depresjon som individet lider av”* (ibid: 172). Å diagnostisere betyr egentlig å bestemme egenarten av fenomener ved å kartlegge dets karakteristiske kjennetegn (ibid: 165) og handler i utgangspunktet ikke om å definere et menneske. Maktutøvelse i negativ betydning er snublende nær hvis sykdom er noe som skal ”fjernes” og hvor pårørendes posisjon ikke får betydning.

I boka ”Klinikk og laboratorium” omtaler Siri Erika Gullestad de senere årenes debatt om evidensbasert psykoterapi. Her problematiserer hun det at våre helsemyndigheter utgir retningslinjer og veiledere med tanke psykiatrifeltets diagnostiseringsarbeid og behandling av mennesker med psykiske lidelser. Hun stiller kritiske spørsmål til om denne form for ”evidensbasert kunnskap” blir en sannhet i hva som anses som den ”beste” eller mest

”effektive” behandling for ulike type lidelser (ibid:163). Gullestad sparket 2009 i gang en debatt i avisen Morgenbladet som gjorde forskjeller mellom fagpersoners syn på psykologisk behandling og deres behandlingsfilosofi. Dette har vært en debatt som har ”skjerpet en kritisk holdning til diagnostisk klassifikasjon for utgangspunkt for å planlegge behandling” (Gullestad 2009 b). Leseren fikk innsyn i at psykisk lidelse og behandling kan forstås på flere måter og at dette handler om ulike type kunnskapssyn. Gullestad selv kommenterte debatten:

*”Hovedtanken i mitt innlegg var av mer prinsipiell art. Det dreier seg om sykdomsbegrepet og hva den ekspanderende psykiatriske sykdomsdiagnostikken gjør med vår forståelse av oss selv og hverandre. Hva gjør det med oss at stadig nye livsproblemer får sykdomsstempel, risikerer vi at sorg blir til depresjon, eller at uro blir til ADHD? Mitt poeng er at det eksistensielt sett er vesensforskjellig å tenke at «jeg er redd for å dumme meg ut og unngår derfor sosialt samvær», og å tenke at «jeg har en sosial fobi»; det er avgjørende annerledes å føle meg nedtrykt fordi jeg har lidd nederlag, enn å tenke at «jeg har en depresjon». Hva gjør det med en behandler at hun i møte med pasienten først og fremst skal stille «riktig» diagnose? Og hva gjør det med pasienten?” (Gullestad 2009b)*

I kritikken påpekes en holdning og et språk i psykiatrifeltet som undergraver en fenomenologisk holdning hvor det å søke etter meningen og utvidet forståelse mer enn årsak og ”reparasjon”, er det sentrale. Dette er en kritikk som også rammer noe i denne studien, som benytter depresjonsdiagnosen som et utvalgskriterium. Jacob Mosgaard påpeker i sin artikkel i Fokus på familien at en diagnose kan være fenomenologisk: ”Det vil sige, at de enten fokuserer på observerbar adferd eller på den ramtes subjektive opplevelser”(Mosgaard 2009:245). Han refererer til Gergen (1996) som sier at vi ikke observerer dysefunksjonell atferd, men atferd som vi definerer som dysfunksjonell som baserer seg på et sett overbevisninger om funksjonell og dysefunksjonell atferd (ibid:244). Makt, sier Mosgaard, er ikke nødvendigvis det samme som undertrykkelse dersom man erkjenner makten som finnes i enhver relasjon. Med tanke på diagnoser generelt og for denne studien spesielt representerer diagnosen ikke en objektiv virkelighet og sannhet om et menneske, men er å betrakte som samskaping av mening.

Når studien har utgangspunkt i pårørende til pasienter med depressive lidelser handler dette også om en praktisk hverdag i en voksenpsykiatrisk poliklinikk hvor diagnose blir brukt og skal brukes som et arbeidsredskap.

### 2.3 Psykisk lidelse i et systemisk perspektiv

Schødt og Egeland referer til von Bertalanffy og definerer et system som en enhet som kan opprettholde seg selv ved et samspill mellom systemets deler og at de ulike delene må samhandle på en måte som skiller seg fra samhandlingen utenfor systemet (Schjødt og Egeland 1989). Systemteori ble utviklet på 1950 tallet innen fagområder som kybernetikk, biologi og fysikk og viste at helheten var mer enn summen av enkeltdelene (ibid). Betrakter man en pasient og hans/hennes pårørende i en psykiatrisk poliklinikk som et system vil relasjonen mellom ”delene” være av betydning og hvor pasienten, pårørende, behandler, ledelse osv. kan betraktes som ”delene”. I et systemisk perspektiv vil en være mindre opptatt av at én person påvirker en annen, men mer opptatt av at de påvirker hverandre. På 1960 tallet ble det systemiske perspektivet et sentralt anliggende innenfor psykologi og familierapi gjennom Palo Alto gruppen i California (Hårtveit og Jensen 2004). Bateson, Jackson, Haley og Weakland (1956) introduserte begrepet “double bind” som et fenomen i familier der et av medlemmene hadde en schizofrenidiagnose. Et fokus som økte fagpersoners bevissthet omkring kommunikasjonsmønstre og det emosjonelle klimaet i familier hvor et av medlemmene ble definert som kronisk syk (Leff og Vaughn 1985).

I et av Folkehelseinstituttets prosjekter tydeliggjøres problemet med at påførende til pasienter med schizofrenidiagnose opplever seg oversett og at de ikke blir tatt på alvor (Engmark, Alfstadsæther og Holte 2006). Engmark et.al påpeker at den manglende tilbudet til foreldre kan ha sammenheng med utdaterte teorier som fortsatt øvde innflytelse på behandlingen og tilnærmingen til pårørende (Thorsen, Grønnstad og Øxnedvad 2006). Sosiologen Georg Brown omtalte på 1960 tallet det følelsesmessige klimaet i en familie som ”expressed emotion” (EE). Han mente å se at en avgjørende faktor i forhold til om en pasient med schizofrenidiagnose fikk tilbakefall i sykdomsutviklingen handlet om forekomsten av høy ”EE”, som betydde overinvolvering, fiendtlighet, kritiske kommentarer og liten grad av varme i familien (ibid). Selv om mangel på kunnskap om aktuelle sykdom ikke sjeldent har sammenheng med og høyt nivå av EE (ibid). Med tanke på hav informantene i denne studien sier om sitt behov for råd og hjelp til det å forstå, gjør ikke EE- forskningen mindre aktuelt. På den annen side blir EE -forskningen kritisert for å være for ensidig negativ overfor pårørende (ibid).

Involvering av pårørende inn i en behandling trenger ikke å oppleves som enkelt for terapeuter. I sitt masterstudie viser Lilleengen blant annet til at terapier i en voksenpsykiatrisk

poliklinikk ofte har fokus på pasientens relasjoner og følelser knyttet til nettverket og at nettverkets sentrale betydning ble snakket om som en ressurs (Lillengen 2007). Samtidig hadde terapeutene erfaring med at kontakten med pasientens private nettverk var krevende og hadde flere negative erfaringer med dette. Flere av terapeutene koblet også utviklingen av pasientens psykiske problemer til pasientens relasjoner i nettverket (ibid:55 – 58).

### ***Er det mulig å ikke være i relasjon?***

Til tross for innvendningene til Bateson (1972) anser mange at han hadde et poeng ved å forstå relasjon mellom mennesker som et system, og at systemets medlemmer påvirker hverandre kontinuerlig (Ølgård 2000). Ingrid Ulleberg skriver om Bateson og viser til hans beskrivelser av fenomener som alltid finnes i alle menneskelige relasjoner. Dette handler om at det er umulig å ikke være i relasjon til noen eller noe, samt at det er umulig for et menneske å ikke kommunisere (Ulleberg 2004). Den menneskelige kommunikasjonen skjer alltid i forhold til innhold og til forholdet den enkelte har til det som snakkes om (ibid). Innefor denne sammenhengen blir all erfaring subjektiv og persepsjon en tolkning. (ibid). Astrid Johnsen refererer til Haley og Watzlavick som sier at et utsagn alltid er et svar på et annet utsagn og at logikken i interaksjonen som helhet er det sentrale, ikke hvert utsagn (Johnsen, Sundet og Torsteinsson 2000).

### **2.3.1 Nettverksteori**

I følge den finske psykologen Jaakko Seikkula er det sosiale nettverket aldri selve årsaken til sykdom eller problemer (Seikkula 2000). Blir derimot en klients sosiale nettverk hørt og lyttet til vil det aktivere ressursene som finnes der. (Seikkula & Arnkil 2005).

Et sosialt nettverk er i følge Seikkula ikke begrenset til personer i det familiære slektskapet, men inkluderer personer som klienten selv anser som betydningsfulle personer. Det representeres ikke av et fast, avgrenset og selvstendig system, men består av de relasjoner som et menneske til enhver tid opplever som viktige (Seikkula 2000: 19).

Pasientrettighetsloven er i tråd med denne forståelsen i og med at det presiseres at en pårørende ikke nødvendigvis har noe med et familiært slektsforhold å gjøre. At pårørende i denne studien kun er foreldre eller ektefelle er et resultat av hva pasientene i studien selv har valgt som sine pårørende. samtidig ser en at dette ofte er vanlig ”praksis”.

Seikkula referer til Marsella og Snyder (1981) som definerer sosialt nettverk som:

*”de samhandlingsforhold som gjør at individet bevarer sin sosiale identitet. Fra disse samhandlingsforholdene får det åndelig støtte, materiell hjelp, tjenester, kunnskaper og nye relasjoner” (Seikkula, 200:18).*

Seikkulas arbeid tar utgangspunkt i klientsituasjoner som preges av store kriser og krevende behandlingssituasjoner, men knytter ikke sin forskning til konkrete diagnoser til forskjell fra mye annen litteratur om pårørende psykiatrien, jf. 1.1. I forordet til boka ”Åpne samtaler” skriver Tom Andersen at Seikkula ”*snur opp ned på mye av det vi vanligvis tenker*” (ibid:10). Med dette mener han at ”*vi tenker ofte at problemer kommer innenfra og at forandringer må skje inne i en person som har problemet*” (ibid). Psykiske problemer er iflg. Seikkula noe som oppstår i relasjoner mellom mennesker og bør inkludere klientens nettverk i behandlingen. (ibid). Årsaksforklaringer til psykiske problemer eller til sosiale problemer generelt er ikke viktig i denne forståelsen, men det fokuserer derimot på faktorer som kan ha sammenheng med det aktuelle problemet eller familiemedlemmenes stilling (ibid:176). Dersom en terapeut er åpen og inkluderer det sosiale nettverket i behandlingen, vil terapeuten representere en av flere ”stemmer” og klienten får flere valgmuligheter til å løse sitt problem. Dette presiseres i ytterligere grad ved at det blir påpekt at dersom klientens relasjoner stenges ute fra behandlingen kan den profesjonelle hjelperen forsterke problemet ved at hjelperen forventes å vite mer om problemet enn de andre (ibid). Språket og samtalene er i følge Seikkula ikke kun hjelpemidler til å forstå noe man ikke forstår, men har i seg selv en kraft til å skape, gi mening, skape nye forhold mellom mennesker osv (ibid).

## **2.4 Omsorgsperspektivet**

Kari Martinsen er filosof og sykepleieteoretiker som de siste 30 årene har gitt betydelig bidrag til omsorgsfilosofien innen sykepleiefaget. Martinsen er inspirert av filosofen Knut Løgstrup og påpeker at omsorgen er et ontologisk fenomen som er fundamental og en forutsetning for alt menneskelig liv (Martinsen 1996). For Løgstrup er den sentrale forutsetningen for forståelse av verdier den gjensidige avhengigheten vi lever i som mennesker (Løgstrup 1991). «*Den enkelte har aldri med et annet menneske at gjøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt... Men det kan også være forførdende meget...*» (ibid). Det mest grunnleggende er at vi som mennesker er en del av hverandres verden, noe som tydelig framtrer ved sykdom, skade og funksjonstap uten at det er begrenset til dette (Martinsen 1996). I møtet mellom mennesker utspiller det seg gode grunnverdier eller livsytringer, sier Løgstrup (Løgstrup 1991). Tillit, barmhjertighet, tilgivelse, talens åpenhet, medfølelse og håp

er i følge Løgstrup slike livsytringer (ibid). Fenomener som ikke er vanskelig å forstå i et pårørendeperspektiv.

### **2.4.1 Foreldrerolle i dagens samfunn**

Brytningene i psykiatrien avspeiler brytninger i samfunnet. Ser en på de kulturelle og samfunnsmessige endringer som har skjedd i løpet av de siste 10- 20 årene står foreldreskapet i sterk endring (Thuen 2009). Mor og fars rolle er blitt mer lik hverandre og oppdragelsesidealene er endret i retning av å legge mer vekt på fortrolighet, åpenhet og interessefellesskapet med barna. (ibid). Likeverdighet mellom barn og foreldre er et fremtredende trekk. Dette er noe som gjør at foreldrerollen ikke har den samme autoritet som før. De emosjonelle båndene mellom foreldre og barn blir mer avgjørende. I følge Thuen må foreldre i dagens samfunn inneha relasjonelle ferdigheter, hvor det å argumentere, begrunne og forklare blir viktig (ibid). Dette forutsetter at foreldre har innsikt og forståelse for barnas behov og forstår å lytte til det som blir sagt og det som ikke blir sagt. Thuen mener å se at foreldre og barn i dagens samfunn inngår i en mer vennskaplig relasjon gjennom hele livet enn for bare en generasjon siden. Samtidig skal realisere oss selv og ta ansvar for våre egne liv. Men er det slik vi mennesker faktisk er? Spørsmålet blir reist av flere samfunnsforskere (Nafstad 2004). I boka "Det omsorgsfulle menneske" (ibid) er omtalen av menneske som sårbare og avhengige individer og hvor godhet og omsorg, solidaritet, fellesskap og ansvar er viktige egenskaper for den menneskelige eksistens. Barn og unge i dagens samfunn oppdras til større selvstendighet, uavhengighet og individuell frihet enn for noen tiår tilbake. Dette kan igjen medføre at dagens samfunn bidrar til at unge står i fare for å utvikle ny sosial avhengighet, nye belastninger og utrygghet (ibid). Med tanke på foreldrene til de unge pasientene i denne studien, kan det å oppleve en depressiv lidelse hos en sønn eller datter også skape usikkerhet i foreldrerollen i ytterligere grad.

## **2.5 Vitenskapsteoretisk plattform for studien**

### **2.5.1 Sosialkonstruksjonisme**

I dagligtale viser ordet "sannhet" vanligvis til en beskrivelse av "det som virkelig skjedde" eller "sakens fakta". Vi sier at "hun snakker sant" eller at "dette er en sann historie". Med en naturvitenskaplig eller en positivistisk forståelse er "kunnskap bare kunnskap hvis den sier noe om verden slik den er" (Bjartveit og Kjærstad 1996:31). Det vil si at noe er objektivt

”sant” uavhengig av den som erfarer og oppfatter, og at forutsetningen for å løse et problem har sammenheng med at man kan lokalisere den bakenforliggende årsaken. ”Begrepet epistemologi betegner læren om grunnlaget for all viten” (Langdrigde 2006:248). Det finnes ulike måter å forstå og oppfatte kunnskap og verden på. Hvordan vi snakker om oss selv, hvilke ord og uttrykk og språk vi bruker vil være med på å skape eller konstruere den virkeligheten vi opplever som virkelig. Hårtveit og Jensen sier i den sammenheng at:

*”Vi alle skaper vår versjon av virkeligheten i møte med våre egne erfaringer. Vi har ingen annen tilgang til virkeligheten enn gjennom våre bilder av den. Slike bilder får vi gjennom våre erfaringer og gjennom å dele disse med hverandre” (Hårtveit og Jensen.1999: 61).*

Hvordan vi som mennesker erfarer eller konstruerer vår ”virkelighet” kan ikke løsrives fra den sosiale eller kulturelle sammenhengen de erfares i ”(Langdrigde 2006:250). Denne sosialkonstruksjonistiske måten å definere virkeligheten på, er i følge Langdrigde noe som skjer i det øyeblikket en språklig handling foregår (ibid). For denne studien er valget av fokusgruppeintervju som metode et utgangspunkt i nettopp denne erkjennelsen. I følge Jørgensen og Phillips er språket strukturert i et system av ulike ”diskurser”, der mening knyttetes til bestemte begrep og skifter mellom diskursene (Jørgensen og Phillips 2005). Siden diskurser er språkbasert, skjer også produksjon, reproduksjon og forandring i den konkrete diskursive praksis (ibid).

Diskursbegrepet brukes på ulike måter innenfor ulike fagfelt, men i følge boka ”Interpreting Qualitative data av Silverman (2001) som drøftes av Tove Thagaard er en diskurs: ”regler og normer for hvordan personer innenfor en kulturell sammenheng snakker om bestemte fenomener” (Thagaard 2003:111). Diskurser er med å sette rammer eller grenser for hva som ikke bare kan sies, med også gjøres og erfares i ulike relasjoner og sammenhenger. Ella Kopperud sier i en artikkel i Fokus på Familien at: ”Diskurser gjør ”noen-måter-å-se-verden” og noen ”måter-å-være-i-verden” tilgjengelig og andre måter utilgjengelig” (Kopperud 2008). Dette innebærer at diskurser har med maktforhold å gjøre (ibid).

I boka Språk og tenkning (1982) omtaler Vygotskij språkets struktur som noe annet enn kun en enkel avspeiling av tankens struktur. Han peker på at man ikke bare kan henge språket over tanke som en ferdig sydd kjole (Vygotskij 1982). Tanken blir ikke uttrykt i ord, men blir til gjennom ordet. Dette peker på de epistemologiske valgene som denne studien er gjort på bakgrunn av. De transkriberte fokusgruppeintervjuene i denne studien blir tekst som må



fortolkes. Data er tilgjengelig bare i kraft av at det blir forstått som noe og hvor meninger i teksten formidles nettopp gjennom språket (Thomassen 2006:90).

Hermeneutikk er det samme som tolkningslære hvor forståelsen og ikke forklaringen er målet (Braute og Nåden 1992:41). Brekke påpeker at det ikke er mulig å først samle inn nøytrale data, som om forskeren lever utenfor sin egen livsverden og sin egen levde kropp og deretter tolke disse (Brekke 2006). Det er ikke mulig å stige ut av sin egen livsverden og gjennomføre nøytrale observasjoner. Tolking innebærer alltid en selvforståelse.

### **2.5.2 Fenomenologi og livsverden**

Fokus i alle fenomenologiske metoder er å beskrive hvordan fenomener vi står overfor fremtrer slik vi mest direkte og umiddelbart opplever dem (Thomassen 2006).

Fenomenologisk tilnærming er enkelt sagt en ”erfaringskunnskap” og ble først utviklet av Edmund Husserl tidlig på 1900 tallet (Langdridge 2006). Fenomenologien har utviklet seg i mange retninger etter Husserl, men har til felles at de retter oppmerksomheten mot verden slik den konkret oppleves og erfares fra et subjektivt perspektiv (ibid:82). Denne bevissthetsaktiviteten kalte Husserl for ”intensjonal” fordi den alltid er vendt mot noe (ibid). Virkelighet og livsverden blir to sider av samme sak. Mennesket lever innenfor sin egen ”livsverden”, men i kraft av at den er intensjonal. Arnfinn Nåden referer til Wormnæs (1987) som sier at når man prøver å skille og forstå det som en utforsker, er det i følge Husserl mulig å gjøre dette ”så uhilda som råd er, utan forventingar, utan hypotesar, utan tradisjonelle teoriar” (Nåden 1992: 33). I følge senere fenomenologer som Gadamer(1900- 1992) er ikke dette mulig. For Gadamer var livsverden mer å likne en ”horisont” eller synsrand som omslutter alt vi kan se og erfare. Denne horisonten indikerer noe som er i stadig forandring og som ikke kan settes i parentes (ibid).

*”Når jeg beveger meg gjennom et landskap vil horisonten bevege seg sammen med meg, nye fenomener dukker opp i horisonten, ukjente deler av landskapet kommer til syne og fra nye utkikspunkter ser jeg det landskapet jeg allerede har beveget meg gjennom, i et nytt lys. Horisonten er ikke fastlagt en gang for alle, den kan endres og utvikles. Uforandret er den så lenge jeg står helt stille - men forblir jeg på ”stedet hvil” så erfarer jeg heller ingen ting”. (Thomassen 2006: 87).*

Fenomenologiens fokus er å beskrive hvordan ting vi står overfor, fremtrer for oss slik vi mest direkte og umiddelbart opplever dem. Livsverden beskrives slik den fremstår fra et subjektivt perspektiv samtidig som den ikke et rent individuelt eller privat perspektiv. Andre mennesker

er også en del av vår umiddelbare opplevelse innefor livsverden og er selv deltakere i den (Thomassen 2006). Gjennom erfaringer av andres perspektiver kan våre egne perspektiver både klargjøres og utfylles. Fra forskjellige perspektiver kan verden fortone seg forskjellig, men samtidig er livsverden en horisont for fellesmenneskelig erfaring, oppfatninger og forståelsesmønstre. Den språklige samhandlingen som utspiller seg i fokusgruppeintervjuene, jf. 2.5.1 blir på den måten med på å konstruere relasjonene mellom deltakerne i fokusgruppeintervjuene og den ”verden” de/vi lever i (Thomassen 2006). Thomassen omtaler dette som kunnskap som oppstår i en intersubjektiv kontekst. Ut i fra et fenomenologisk utgangspunkt, vil fokusgruppens muligheter føre til at det unike i informantens livsverden gjøre at den enkeltes ”horisont” bli annerledes og gi nye muligheter til å orientere seg i. Eller sagt på en annen måte: utvikle seg i forhold til, jf. 2.5.2. Dette var et viktig utgangspunkt for valget av fokusgruppe som metode.

Målet for intervjuene i denne studien er ikke å finne fram til informantens ”sanne” erkjennelse av virkeligheten eller ”kjerne” – som fenomener som bare venter på å bli oppdaget hos den enkelte informant. Det er mer i retning av det Atkinson og Hamersley omtaler som data i et kvalitativt intervju: *”Data should not be taken at face value, but treated as a field like of interference in which hypothetical patterns can be identified and their validity tested”* (Atkinson & Hamersley 1983).

### ***På et kontinuum mellom fenomenologi og sosialkonstruksjonisme.***

Bente Halkier påpeker at i kvalitativt forskning kan fenomenologi og sosialkonstruktivismen kombineres:

*”Min påstand er, at de to videnskabelige tilgang ikke nødvendigvis udgør stærke modpoler. Måske kan man snarere tale om kontinuum af mellempositioner i videnskabelige praksis mellem konstruktivismen og realisme, hvor fortolkning og dekonstruktion spiller en større eller mindre rolle?”* (Halkier. 2005: 85).

I denne studien befinner jeg meg på et slikt kontinuum. Livsverden erfares av den enkelte, men som i møte med andre i den sosiale konteksten fokusgruppeintervjuene representerer, er i bevegelse, endres og skapes i samtalen.

### 3 Metode

Studien har utgangspunkt i et kvalitativ forskningsintervju som i økende grad har blitt ansett som en god metode for å innhente kunnskap om den sosiale verdenen (Kvale 1996). Kvale definerer det kvalitative forskningsintervjuet som en faglig samtale hvor data som fremkommer gir et innblikk inn i menneskers liv (ibid) . Hensikten med et slikt intervju er å formulere spørsmål som lar intervjupersonen beskrive sine erfaringer på en fri måte og med egne ord.

#### 3.1 Fokusgruppe som metode

Fokusgruppeintervjuet i denne studien er et gruppeintervju. I følge Morgan er dette et intervju hvor: *"A moderator guides the interview while a small group discuss the topics that the interviews raises. What the participants in group say during their discussions are the essential data in focus group"* (Morgan 1998:1). Metode forutsetter ikke et utgangspunkt i forhåndsdefinerte kategorier og begreper, men er egnet til å få nyanser om sammensatte behov og kompleksiteten i en målgruppe (Langdridge 2006).

Gruppedynamikken kan altså frembringe interessant og relevant informasjon om temaet informantene blir bedt å samsnakke om. I lys av en fenomenologisk forståelse vil denne måten å tenke på handle om at informantenes livsverden påvirkes og beveges i møte med andre mennesker. Morgan poengterer at fokusgrupper er tenkt brukt nettopp fordi fellesbidraget til meningsdannelse er med å skape endring i den enkelte deltaker, får den enkelte til å se ting fra nye sider eller hjelper den enkelte til å finne nye begreper / ny forståelse (Morgan 1998 og Krueger 1994). Fokusgruppens muligheter er:

*"Might to be more appropriately described as? More derivate from social, rather than personal process. Pinions about a varety of issues are generally determined nor by individuell information gathering and deliberation but throug communication with others"* (Albrecht T, G. Johnson G og J. Walther 1993).

Informasjon som fremkommer i intervjuene vil skje på en annen måte når pårørende snakker med hverandre, enn om én pårørende snakker med én intervjuer (Wilkinson 1998). Et ønske som i en tidlig fase av studien ble forsterket ved at jeg foretok et prøveintervju med én pårørende. Prøveintervjuet gav en erfaring i at pårørendes personlige historie og følelser fikk mye plass. Det er mulig at dette hadde en sammenheng med mitt daglige yrke som terapeut

hvor pasientens egne følelser, tanker og atferd er retningsgivende i forhold til det å ”forstå” pasienten. Jeg opplevde at i pårørendes beskrivelse av seg sto jeg selv i fare for å sammenblande forsker - og terapeut rolle. Det ønsket jeg ikke. En annen side av saken er at jeg liker å snakke med flere mennesker samtidig, noe som også hadde innvirkning på valg av metode.

Metodisk bidrar fokusgruppeintervjuer til transkriberte tekster som igjen skal fortolkes. (Thomassen 2006:90). Videre er fokusgruppe som metode nyansert nok til at det er mulig å sammenligne svar, og likevel åpen nok til at uventede innspill fra informantene kan følges opp.

Selv om en fokusgruppe kan ha deltakere med svært ulik bakgrunn, er homogenitet anbefalt av flere forskere siden diskusjonen vil kunne gå lettere når folk har visse fellestrekk (Krüger 1998 og Wibeck 2000). I denne studien hadde informantene ett fellestrekk i forhold til at alle var pårørende til pasienter som mottok behandling for depressiv lidelse i en voksenpsykiatrisk poliklinikk. Som et ledd i dette ble informantene etter fokusgruppeintervjuene bedt om å fylle ut et avkryssingsskjema i forhold til egen alder, type pårørende, status i forhold til arbeid /ikke i arbeid og antall år i forhold til skole/utdanning. En type informasjon som ikke har betydning for studien mer enn det å gi en oversikt over denne studiens informanters forhold til alder, kjønn, skole – og arbeidsforhold. Rent statistisk har det ingen betydning.

### **3.1.1 Antall informanter og fokusgrupper**

En kvalitativ studie fordrer ikke et spesielt antall informanter for å sikre en generaliserbarhet samtidig skal det være mange nok for å sikre en ”metning” av data (Kvale 2008). I følge Halkier som igjen siterer både Morgan (1997) og Wibeck (2000) er anbefalingene svært varierende i forhold til størrelsen på en fokusgruppe, fra for eksempel fra 6–12 deltakere (Halkier. 2005: 38). En fokusgruppe kan også bestå av 3-4 deltakere når sensitive temaer skal drøftes (ibid). I denne studien varierte antall deltakere mellom 4 og 5 personer. Dette antallet ble i praksis også regulert av at flere informanter meldte avbud like før gjennomføringen av intervjuet. På det meste var en av fokusgruppeintervjuene planlagt med 8 informanter, men det viste seg at kun 4 kunne møte.

Hvor mange fokusgrupper som trengs er ikke entydig. Det kommer av hva man skal undersøke. I litteraturen blir antallet fokusgrupper gjerne omtalt i forhold til metning av data.

Både Kvale og Morgan beskriver dette (Kvale 2008 og Morgan 1998). Dette betyr at det i nye og påfølgende intervjuer i en studie, ikke framkommer ny relevant informasjon. Med tanke på denne studien og analysen som ble valgt, jf. 3.2.5, har fenomenet ”metning” som mål for antallet fokusgrupper ikke vært avgjørende. Tidsaspektet jeg har hatt til rådighet har hatt en viss betydning. Samtidig har jeg betraktet hvert intervju som viktig i seg selv, uten at det trenger å vurderes opp i mot andre, jf. 3.3.3 om troverdighet i kvalitativ forskning. Når jeg i denne studien fortok 4 fokusgruppeintervjuer hadde dette en sammenheng med at flere intervjuer gav rom for et mer kreativt analysearbeid og mulighet til en mer ”utvidet” diskusjon.

### **3.1.2 Intervjurollen**

Som intervjuer forsøkte jeg å lede intervjusamtalene på en slik måte at informantene følte seg trygge og verdsatt. Ønske var at informantene skulle fortelle om sine ønsker og behov på en så beskrivende måte som mulig. At samtalen mellom informantene ble så god som mulig var et mål, der jeg som intervjuer ønsket å delta minst mulig. Samtidig kan dette oppfattes å stå i motsetning til det som tidligere er omtalt som fenomenet om at det er ”umulig å ikke være i relasjon, jf. 2.3. Som intervjuer vil det være umulig å skille mellom det jeg selv blir en del av og det som framkommer som data fra informantene.

I forkant og under gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene samarbeidet jeg med en annen intervjuer som i studien benevnes som moderator. Det var gjort en avtale om at moderator skulle ha en mer tilbaketrukket rolle enn intervjuer, men uten å være passiv (Halkier 2005 og Wibeck 2000). Hennes oppgave var å følge med på den sosiale interaksjonen i fokusgruppene og at denne ble så god som mulig, men uten å kontrollere den (ibid). Dette handlet om å tilrettelegge for at informantene i mest mulig grad henvendte seg til hverandre, at gruppesamtalen ikke ble dominert av noen få og at mer tilbakeholdende informanter fikk komme til orde. I tillegg oppsummerte hun samtaleinnholdet underveis i intervjuene, noe som gav informantene mulighet til å kommentere på det som var blitt oppfattet.

### **3.1.3 Bakgrunn for valg av analyse**

Med studiens problemstilling ønsker jeg å få vite noe om pårørendes egne ønsker og behov for informasjon og samarbeidsformer med poliklinikken. Temaanalyse ble valgt med tanke på at i informantens beskrivelse av sin livsverden framtrer fenomener eller temaer jeg ønsket å se nærmere på. Samtidig ble det gjennom dette arbeidet påtrengende å ”se etter” hva

informantene snakket /ikke snakket med hverandre om og å se etter måter /mønstre i kommunikasjonen, jf. 2.5.1, etter hvert et viktig anliggende. Dette medførte at jeg valgte å bruke deler av diskursanalyse i drøftingen av funnene. Temaanalysen ble på den måten beriket og ”tykkere”.

Som allerede nevnt var hensikten med studien å inngå som en del av planleggingen av et pårørendekurs. Ved å se etter temaer eller fenomener som fremtrer i teksten skal fenomenene ikke betraktes som konkrete eller objektive funn. Befinner jeg meg på det omtalte fenomenologiske – sosialkonstruksjonistiske kontinuum, jf. 2.5.2, anser jeg kategoriene mer som en hjelp til å tenke med. I artikkelen ”*Quality content analysis in nursing research: concepts, procedures to achieve trustworthiness*” refererer Graneheim og Lundman til Coffey og Atkinson (1996:32). I følge Atkinson og Coffey synes litteraturen å være enige i bruken av koding som “*codes are tools to think with*” (Graneheim og Lundman 2003: 107). Dette gjør det mulig å se data på en ”ny” måte uten at kodene løsrives fra sammenhengen. Med ”*codes as tools to think with*” som utgangspunkt var gjennomføringen av analyseprosessen inspirert og tuftet på Kvales beskrivelser av meningsfortetning, meningskategorisering og meningstolkning osv (Kvale 2008).

For hjelp til analysearbeidet tok jeg også utgangspunkt i Thommasen s fremstilling av Giorgis analysemodell (Thomassen 2006). Analysemodellen som beskrives nærmere i boka ”*Phenomenology and Psychological Research*” (Giorgi 1985) var inspirerende, men ble ikke fulgt i detalj.

Kvalitativ forskning kan kritiseres for reduksjonisme når en gjennom analysen deler opp en tekst i biter (Malterud 2003:95). Det foreligger alltid en mulighet for at informantenes utsagn blir løsrevet fra sammenhengen de opprinnelig var hentet fra og hadde sin betydning i (ibid). Malterud påpeker at det å dele en tekst i biter ikke nødvendigvis utgjør en slik fare. Hun sier: ”*En slik dekontekstualisering gjør det mulig å løfte ut deler av stoffet og se nærmere på det sammen med andre elementer i materialet som sier noe om det samme*” (ibid). Dette er en prosess som fordrer en balanse mellom fleksibilitet og rigiditet hos forskeren (ibid).

Gjennom studiens temaanalyse erfarte jeg at jeg etter hvert stilte spørsmål om mulige diskurser, jf. 2.5. Gjennom et enkelt diskursivt blikk på teksten opplevde jeg å kunne løfte

fram et meningsforhold som i starten av analyseprosessen var mer skjult for meg som ”forsker”.

Filosofen Derrida skal i følge Thomassen ha omtalt det å analysere fram deler av en tekst som en dekonstruksjon. Et uttrykk som peker mot de-struere som betyr å bryte ned og konstruksjon kommer av kon-struere som betyr å bygge noe opp. Hun sammenlikner denne prosessen med metaforen hvor en skjærer i et stykke stoff for å sy noe. Vi klipper (destruerer) det opprinnelige tøyestykke for å skjære det til (konstruere) etter et annet mønster. Thomassen sier videre at: *”En dekonstruktiv lese måte vil hente fram de meningsmulighetene teksten gir og gir den form. Å lese er å skjære til. Å vise fram den nye tilskjæringen, det er å skrive”* (Thomassen 2006:126). I følge Thomassen peker Derrida på at teksten selv vil inneha motsetninger som oppløser meningen teksten påberoper seg (ibid). Å lese en tekst på en slik måte retter seg mot den sosiale og politiske virkelighet og noe som kan løfte fram meninger som ellers marginaliseres eller forties i teksten. Å konstruere en ”ny” tekst, jf. omtalen av Malterud tidligere i kapittelet, gav mulighet til å se etter mulige ”diskurser”. Dette med tanke på hva som framkom som mulige betingelser for at pårørende kunne motta kontakt og informasjon.

#### **3.1.4 Å bevare helheten**

På veien gjennom de ”levende” intervjuene, de transkriberte tekstene og analyseprosessen med tematiseringer og kategoriseringer, kan en ”glemme” at det som skjer er en samproduksjon mellom forsker, informanter og tekst. Mangfoldet av meninger som samtalen rommer med mulighet for videre utforskning og utvikling vil kunnen lukkes. Nærheten til stoffet kan også føre til at jeg som forsker mister evnen til å se alternative tolkninger eller negative konklusjoner.

Hva forskeren velger å belyse i analyse og tolkningen av den transkriberte teksten er ingen nøytral prosess, men avspeiler forskerens rolle i forskningsprosessen (Langdrigde: 2006; Thagaard: 2003). Når jeg i fokusgruppeintervjuene etterspør tanker og ønsker pårørende i en psykiatrisk poliklinikk kan ha i forhold til informasjon og samarbeidsformer, vil det i analyseprosessen skje en fortolkning av mening også fra meg som forsker, jf. 3.1.2. Som intervjuer inngår jeg samproduksjon med data. *”Tolkningen er aldri ein rein reproduksjon, ho er heller produktiv i ein aktiv prosess”* (Ulstein. 2006: 124).

Bevissthet på denne ”helheten” er en holding jeg har forsøkt å bevare gjennom hele prosessen. Som hjelp i dette lyttet jeg for eksempel til intervjuene underveis i kategoriseringsprosessen. Jeg brukte sitater fra alle intervjuer i analysen i tillegg til at jeg skrev notater om egne refleksjoner, tanker og følelser underveis i prosessen.

Et hovedanliggende i analysen av intervjupersonenes samtale er å gjøre dette på en slik måte at en beriker og utdyper meningen i samtalene. Kvale peker på dette når han sier: *”tenk ikke på intervjuene som transkripsjoner: de er levende samtaler – vær forsiktig med transkripsjonene”* (Kvale 2008: 116). Det samme gjelder for ”kodingen” som skjer i analysen. Koding kan i prinsippet ikke skilles fra tolking sier Kvale (ibid:135).

## 3.2 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene

### 3.2.1 Utvalg og utvalgsriterier

To av fokusgruppene besto av pårørende til pasienter mellom 18 og 23 år, mens to fokusgrupper besto av pårørende til pasienter over 23 år. I den 4. fokusgruppen var én av informantene pårørende til en pasient under 23 år. Studien baserer seg på et strategisk utvalg hvor informantene har *”egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen”* (Thagaard 2006: 53). I de fire fokusgruppeintervjuene ble det gjort en liten kartlegging av hvordan informantene fordelte seg i forhold til type pårørende, alder, arbeid, utdanning:

Forelder	13stk.
Ektefelle/partner	5 stk.
Mellom 30-39 år	1 stk.
Mellom 40-49 år	8 stk.
Mellom 50–59 år	2 stk.
Over 60 år	7 stk.
I arbeid	12stk.
Sykemeldt	1 stk.
Trygded	2 stk.
Annet	1 stk.
Grunnskole	1 stk.
Videregående skole	7 stk.
Mer enn 12 år	10stk.



I forhold til alder som inndelingskriterium har dette ingen annen betydning enn å gi en oversikt over likheter og ulikheter i utvalget. Oversikten viser også at andelen av informanter i arbeid også er høy. Hvor lenge den enkelte informant hadde vært pårørende i voksenpsykiatrisk poliklinikk ble ikke etterspurt i studien, men ble antydnet av flere informantene underveis i intervjuene. Enkelte av informantene i fokusgruppene for unge pasienter hadde flere års pårøndererfaring fra Bup, mens andre hadde ingen erfaring fra tidligere. I de øvrige fokusgruppene hadde flere mange års erfaring som pårørende, mens andre omtalte seg som ”ny” i pårønderrollen.

Inntakskriteriene ble beskrevet og forklart som alle typer pårørende over 18 år og hvor pasienten mottok eller hadde mottatt behandling for en depressiv lidelse, uavhengig av type eller alvorlighetsgrad. Jeg ønsket ikke å spesifisere depresjonssymptomene nærmere da pasienter det i den kliniske hverdagen i en poliklinikk ofte kan ha annen sammenfallende problematikk som angst, tvang etc. i tillegg til depressive symptomer.

Vurderingen av funksjon – og symptomnivå hos den enkelte pasient ble vurdert til ikke å være et inntakskriterium med tanke på utvalgsprosedyre i studien. Hensikten med studien var å etterspørre pårørendes mer generelle ønske om informasjon og kontakt og ikke knyttet dette til informasjonsbehov med tanke på spesifikke karakteristika som skiller de depressive diagnosene fra hverandre. Dette var en av grunnene til at jeg som ”forsker” ikke kjente til opplysninger vedrørende den enkelte pasient. Informanter til studien var alle pårørende til pasienter ved de tre allmennpsykiatriske poliklinikkene på vårt DPS.

### **3.2.2 Innhenting av informanter**

Muntlig informasjon om prosjektet ble jevnlig presentert på ukentlige fellesmøter for terapeutene. Terapeutene fikk selv ansvar for å dele ut skriftlig informasjon om prosjektet til aktuelle pasienter. De ble jevnlig minnet om prosjektet via e-post og direkte kontakt i de 4 månedene rekvirering av informanter pågikk. Pasienter som var villige til at pårørende kunne delta i fokusgruppeintervju mottok et informasjonsskriv beregnet for pårørende.

De aktuelle pasientene gav skriftelig samtykke til at hennes/hans pårørende kunne kontaktes for deltakelse i fokusgruppeintervju. Pårørendes navn, adresse og telefonnummer var påført pasientens samtykkeerklæring. Samtykkeerklæringen ble levert til undertegnede via behandler. Undertegnede kontaktet deretter aktuelle pårørende på telefon med muntlig

forespørsel om deltakelse i et av intervjuene. De fleste av pasientene som var positive til studien ønsket å spørre sine pårørende om deltakelse i fokusgruppeintervju før de gav samtykke til at pårørende ble kontaktet av meg. Dette gjorde min telefonkontakt med pårørende enkel i og med at alle var informert om at jeg ville ringe

I forkant av hvert fokusintervju ble det sendt skriftlig invitasjon til deltakerne med påminnelse om tid og sted i tillegg til informasjonsskrivet om prosjektet. Dagen før intervjuene ble deltakerne ønsket velkommen via sms til neste dags fokusgruppeintervju.

Av 23 informanter som sa de ville stille til intervju var det 5 som ikke møtte. Én av disse uteble uten å gi beskjed, mens resten sendte sms med beskjed om at de ikke kom. Kun én pårørende som ble oppringt ønsket ikke å delta i et intervju. De øvrige som ikke kunne delta begrunnet dette med ferie eller lang reisesvei. Innhenting av informanter pågikk fram til én uke før siste fokusgruppe.

Hvor mange pasienter som ikke ønsket å involvere sine pårørende i studien eller hvor mange pårørende som selv ikke ønsket å delta etter å ha blitt spurt av pasienten er ikke kjent. I følge terapeutene var det jevnlig pasienter som ikke ønsket at deres pårørende skulle delta i intervjuene. Det hadde vært interessant og fått mer informasjon om hva som lå til grunn for at enkelte pasienter ikke ønsket at deres pårørende skulle delta i intervjuene. Vanskelige relasjonelle temaer som omtales av Lillengen i punkt 2.3, kan være en mulighet. Hva disse pasienters pårørende ville ha formidlet i et intervju blir her kun en spennende tanke.

### **3.2.3 Gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene**

Det første fokusgruppeintervjuet ble gjennomført så snart mange nok informanter var rekvirert. Det ble som allerede nevnt gjennomført i alt fire fokusgruppeintervju i denne studien. Det var planlagt kun tre temaer jeg ønsket informantene skulle samsnakkes om: 1: Hva trenger dere av informasjon. 2: Hvilke behov har dere i forhold til pasientens samarbeid med andre instanser. 3: Hvordan forholde seg til taushetsplikten

Informantene engasjerte seg i temaene de diskuterte og skapte spennende interaksjoner. Tidsaspektet som pårørende, erfaringer med suicidalitet, psykose og langvarig sykdomsproblematikk ble faktorer som var med å skape dynamikken i samtalene.

Etter hvert intervju skrev jeg ned et umiddelbart refleksjonsnotat som i etterkant ble brukt som en del av det helhetlige inntrykket av intervjuet og hjelp til å opprettholde så høy grad av refleksivitet som mulig. Notatene var også en hjelp for egen bevissthet om at jeg metodologisk befant meg på et kontinuum mellom fenomenologi og sosialkonstruksjonisme, jf. 2.4.2 og hjelp til å bevare ”helheten”, jf. 3.3.2.

Jeg åpnet alle intervjuene med det samme spørsmålet: ”Hvilke type informasjon har dere som pårørende behov for?” I løpet av transkriberingen av det første fokusgruppeintervjuet ble jeg sittende med et spørsmålet om hvordan det å motta informasjon gjorde en forskjell i opplevelsen av det å være pårørende. I andre intervju ble det spurt direkte om hvorfor pårørende ønsker informasjon og samarbeid. I tredje og fjerde intervju ble dette spørsmålet modifisert ved at jeg ba informantene samsnakke om mulige forskjeller i det å være pårørende med utgangspunkt i om de fikk informasjon og kontakt eller ikke. Etter det første intervjuet ble jeg mer bevisst på å stille spørsmål jeg fikk som intervjuer tilbake til gruppa og ble bevisst på innta en mindre ”aktiv” rolle som intervjuer.

Som intervjuer la jeg også vekt på å strekke meg etter etiske prinsippene som respekt, åpenhet, fordomsfrihet og evne til å skape trygghet som grunnleggende ferdigheter.

### **3.2.4 Transkripsjon av intervjuene**

For muligheten til å få en systemisk analyse ble intervjuene tatt opp med lydopptaker. Ved selv å utføre transkripsjonen ble jeg kjent med tekstmaterialet (Kvale 2008, Langdridge 2006, Thagaard 2006). Transkriberingen fokuserte på de digitale uttrykkene som innbefattet latter, ”m-m-m”er, ja-eh og lignende. I situasjoner der flere informanter snakket samtidig ble det forsøkt å identifisere den enkeltes utsagn. For å identifisere informantene fra hverandre fikk alle informantene en tallkode i tillegg til egen fargekode i den transkriberte teksten og alle uttalelser ble skrevet på informantens dialekt. Å bruke informantens dialekt har for meg vært en måte å skape ”liv” i teksten. Samtidig kan det være en ekstra utfordring med tanke på anonymitet hvor det ikke skal være mulig å identifisere enkelt personer i presentasjonen av materialet. Anonymitet er et etisk prinsipp, også i denne studien.

### 3.2.5 Temaanalyse

Bak studiens problemstilling har det vært et formål i forhold til å gi pårørende en ”stemme”. Et oppdrag hvor det å innhente kunnskap fra pårørende har vært viktig i utforming av et kurs for pårørende.

Utgangspunktet for denne studien er en temaanalyse som ble en prosess som ble jobbet med i flere trinn. Som jeg tidligere har omtalt var det gjennom kategoriseringsprosessen av de transkriberte intervjuetekstene et anliggende og ikke å miste helheten. Alle de fire transkriberte intervjuetekstene ble gjennomgått linje for linje. Det første steget besto i å omskrive informantenes muntlige uttalelser til en mer skriftlig form, deskriptive meningsenheter. I lys av problemstillingen ble de deskriptive meningsenhetene ”brutt” videre ned til det Kvale omtaler som ”meningsbærende enheter (Kvale 2008). Videre ble de meningsbærende enhetene lest med det for øye at flere enheter kunne samles under noen felles meningsbærende kategorier. Til det første intervjuene lagde jeg en matrise hvor jeg noterte antall ytringer hver informant hadde i forhold til hver meningsbærende kategori. Da jeg opplevde at noe av helheten i intervjuene ”forsvant” under utarbeidelsen av matrisen, droppet jeg dette for de resterende intervjuer. Innholdet eller de meningsbærende enheter ble av og til sagt av flere. Informantene støttet hverandres uttalelser med nikk, småuttalelser som ”m-m`er, sånn har jeg tenkt også ” osv. På den måten kunne en meningsbærende enhet bli knyttet til utsagn flere informanter deltok i. Der den enkelte informant uttalte en helhetlig setning ble dette notert som en selvstendig meningsbærende enhet. Informant X sier i det 3. intervjuet og 64. uttalelse at:

*3.64 X: for det må du tydeligvis vær for å være behandler da for å takle de situasjoner vi kommer i gjennom hverdagen så krever det egentlig at du har en 6 års utdanning for å opptre korrekt.*

Den deskriptive meningsenheten ble som følger:

*3.64 X- Som foreldre er det umulig å vite hva som er rett måte å forholde seg til sin ungdom på hvis du ikke har noe informasjon eller forståelse om sykdommen.*

Nedbrytningen til meningsbærende enhet ble som følger:

*3.64 X- informasjonsbehov – beskriver egen usikkerhet i egen væremåte.*

Det tredje skrittet i intervjuet ble beskrevet som en meningskategori:

3.64 X: 1: Informasjonsbehov. 2: Usikkerhet i egen væremåte.

Alle intervjuene ble gjennomgått på denne måten. På ett stadium i analyseprosessen ble det ut i fra meningskategoriene laget flere underkategorier på flere nivåer. Til slutt ble disse kategoriene samlet til tre hovedkategorier:

1: Pårørendes erfaringer.

2: Informasjon - ja, takk.

3: Pårørendes egen kompetanse og muligheter for medvirkning. Alle hovedkategoriene hadde flere underkategorier som forsøkt vist i følgende eksempel:

Hovedkategori 1: Pårørendes erfaringer

1.1 Ny situasjon.

1.1.2 Pårørendes oppfatninger om psykisk sykdom.

1.2 Pårørendes egne reaksjoner.

1.2.1 Pårørende har mange tanker om pasientens framtid.

1.2.2 Slapper aldri helt av.

1.2.3 Du tappes for krefter.

1.2.4 Du føler deg syk selv.

1.2.5 Du føler deg usikker.

1.2.6 Skyldfølelse.

1.2.7 Du må være sterk.

1.3 Økonomisk belastning.

1.4 Tida på forhånd før en får tilbud om behandling er vanskeligst.

1.5 Relasjon mellom pasient og pårørende påvirkes når noen får en depresjon.

1.5.1 Flere i familien involveres.

Ved gjennomgang av intervjuene ble det på et tidspunkt til sammen 9 underkategorier som ble samlet til tre hovedkategorier. Denne delen av analyseprosessen var tidkrevende og ble gjort i flere faser. Ved å ha flere lesere på en tekst vil det være mulig å se flere dimensjoner og fenomener i møte med en tekst. Dette gjelder ikke minst en analyseprosess der en kan bli ”blind” for andre valg i sin egen jakt etter meningskategoriseringer og mønstre i teksten. De transkriberte intervjuene ble av den grunn lest igjennom av min hovedveileder og som nedtegnet sine egne oppfatninger av meningsfortetninger og kategoriseringer i møte med

teksten. Den påfølgende refleksjon rundt våre ”resultater” var til god nytte og støtte i min videre prosess og en hjelp til å opprettholde en åpenhet i møte med tekstene.

Den skriftelige utformingen av analysen ble jobbet med på datamaskin. Oversikt ble holdt ved at hvert intervju ble tallfestet som 1. – 2. – 3. og 4. intervju og hver informant fikk egen farge – og bokstavkode. Det enkelte intervju medførte opprettelse av flere dokumenter ettersom de deskriptive meningsenhetene, de skriftelige meningsenhetene og meningskategorier tok form. Disse ble igjen sammenfattet til ett dokument som ble kalt ”kategorier” innen hvert intervju. Mot slutten av analysen ble kategoriene fra de fire intervjuene sammenholdt til 3 hovedkategorier. Som tidligere nevnt ble intervjuene lest og hørt i sin helhet gjennom prosessen og ble et speil for kategoriseringene.

### **3.2.6 Med blikk mot diskurser**

Gjennom analyseprosessen erfarte jeg at intervjuetekstene jobbet og påvirket meg som ”forsker”, ikke bare at jeg selv jobbet med teksten. Jeg stilte etter hvert spørsmål om noe i tekstmaterialet kunne forklare hvorfor behandler på den ene siden ble oppfattet som likegyldig overfor pårørende og på den andre siden ble omtalt som en person som var svært positiv i kontakten. Det jeg senere i oppgaven benevner pårørendediskurs og terapeutdiskurs framsto tydelig i tekstmaterialet. Jeg kjente meg igjen i det Thagaards ord:

*”Identifiseringen av diskurser i en tekst baserer seg på vekselspill mellom forskerens kunnskaper om kulturen og samtaler i teksten. Den forståelsen forskeren har av kulturelle diskurser, prøves ut og utvikles videre i samspill med intervjumaterialet”.*  
(Thagaard 2006: 111).

Diskursanalyse er en måte å analysere fram overordnede mønstre eller rammer for hva som kan sies i forskjellige sosiale kontekster (Halkier 2005:103). I følge Thagaard handler det om ”premissene eller reglene som styrer hvordan personene uttrykker seg om de temaer samtalen dreiser seg om” (Thagaard 2006: 111). Jeg diskuterer denne prosessen og hvilke diskurser som lå ”gjemt” i materialet i kapittel 4.

## **3.3 Etske betraktninger**

Studien var i forkant av gjennomføringen godkjent av leder for vårt distriktspsykiatriske Senter. Prosjektet ble 6.04.2009 godkjent av Norsk samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD)

og 10.07.2009 godkjent i Regionalt Etisk Komité (REK) for Medisinsk Forskningsetikk i helseregion IV.

Det ble utarbeidet informasjonsskriv både til pasienter og til pårørende med opplysninger om informert samtykke, taushetsplikt og etiske prinsipper i forhold til håndtering av intervjudata som for eksempel anonymisering. Det ble opplyst om muligheten til å trekke seg fra intervjuet. Gruppedeltakerne ble ansvarliggjort for ikke å gi personopplysninger om de andre deltakerne utenfor gruppa. Ved oppstart av intervjuene ble opplysninger fra informasjonsskrivet gjentatt, som det at fokus i intervjuene handlet om pårørende og ikke pasientenes sykehistorie og bakgrunn for behandling. I et gruppeintervju vil slike sensitive temaer by på andre utfordringer med tanke på taushetsbelagte temaer enn i et én til én intervju.

### **3.3.1 Å forske på egen arbeidsplass**

Å forske på eget arbeidssted innebærer både fordeler og ulemper. At jeg har erfaring med å snakke med pårørende og er kjent med hverdagen i en poliklinikk opplevdes umiddelbart som en fordel. Samtidig kan feltblindhet gjøre at nærheten til stoffet gjør at jeg som forsker mister evnen til å se alternative tolkninger eller negative konklusjoner (Malterud 1996:139). Et fenomen jeg erfarte under analysearbeidet og som i oppgavens diskusjonskapittel blir drøftet som erkjennelsen av terapeut – og pårørende diskurs. Jeg kan ikke se bort i fra at evt. feltblindhet var til sted underveis i intervjuet i forhold til hvilke utsagn jeg som intervjuer stoppet opp ved og ba om andres refleksjoner. I hvilken grad lojalitetshensynet til poliklinikken og meg som individualterapeut ble et hinder for hva informantene kunne snakke kan heller ikke utelukkes.

### **3.3.2 Forståelse av egen rolle.**

Kirsti Malterud påpeker at ”intervjueren må arbeide med seg selv både før, under og etter intervjuet for best mulig å være i stand til å lytte forutsetningsløst”(Malterud 2003:130). Som en del av denne ”veien til målet” gjennomførte jeg som allerede nevnt, et prøveintervju i forkant av fokusgruppeintervjuene. Av praktiske årsaker ble det gjennomført med kun én informant, en pårørende til en ung pasient med depressiv lidelse. Det viste seg at prøveintervjuet gav en nyttig erfaring i forhold til forskerrollens forskjellighet fra terapeutrollen. Forskerrollen fordret en mer distansert rolle enn det jeg var vant med fra terapi. Jeg erfarte betydningen av Kvaales poengtering av forskerrollen som en ”ømtålig

balansegang mellom kunnskapsinnhenting og de etiske sidene ved den emosjonelle, menneskelige interaksjonen” (Kvale 2001:73). Kvale hevder at målet for en terapi er at pasienten forandrer seg, mens målet med forskning er å innhente kunnskap (ibid: 98). Dette kom til nytte spesielt under ett av fokusgruppeintervjuene der to av informantene begynte å gråte. Gråten ble bekreftet av de andre informantene som ”*det blir som en ventil å møte andre og derfor kan vi gråte*” eller ”*ja, det er kanskje også derfor mange kanskje ikke orker å stille opp i et slikt intervju*” – *en er for sliten*”. Som ”forsker” kunne jeg lytte til samtalen på en annen måte enn jeg ville ha gjort som behandler.

### **3.3.3 Troverdighet i kvalitativ forskning**

Kvale diskuterer i hvilken grad validitet, reliabilitet og generaliserbarhet er viktig i kvalitativ forskning og ikke minst i forhold til et sosialkonstruksjonistisk teori der tanken om objektiv og universell sannhet avvises (Kvale 2008:160). Begrepene blir brukt i kvalitativ forskning, men i en ”rekonseptualisert” form slik at de blir relevante for intervjuforskning (ibid). Jeg har i denne studien valgt å se dette under begrepet ”troverdighet”.

#### ***Validitet***

Med tanke på denne studiens validitet handler det om i hvilken grad mine spørsmål og ”funn” faktisk reflekterer de fenomener eller variabler som jeg ønsket å vite noe om (Kvale 2008). Wibeck referer til Morgan (1993) som spør om validitet heller kan betegnes som troverdighet (Wibeck 2000:120). En mulig fare for at troverdigheten i et fokusgruppeintervju blir dårlig handler mye om gruppedynamikken i forhold til om informantene ikke våger å si det de mener, en overdriver for å gjøre inntrykk på andre eller bare sier det som oppleves som sosialt akseptert osv. (ibid). Med denne bakgrunnsforståelsen valgte jeg i etterkant av fokusgruppeintervjuene å be informantene fylle ut et selvrapporteringsskjema. Svarene som ble gitt anonymt var gav en pekepinn om egen intervjurolle og hvordan informantene opplevde å være i gruppe. Svarene var kun å betrakte som veiledende i forhold til utformingen og gjennomføringen av intervjuene.



	Helt uenig	Delvis uenig.	Både enig og uenig	Delvis enig	Helt enig
Jeg har fått uttrykt meg fritt					18
Jeg fikk sagt det jeg synes var viktig.				1	17
Å samtale med andre pårørende i gruppe hindret meg i å si det jeg ønsket.	16		1	1	
Å samtale med andre pårørende i gruppe hjalp meg til å si det jeg ønsket.				6	12

Informantenes umiddelbare tilbakemelding viser at det å være i gruppe med andre ikke opplevdes vanskelig eller at intervju i gruppe ikke hindret den enkelte å si det de ønsket å si. 75 % svarte at det å samtale med andre pårørende i gruppe hjalp en til å få sagt det de ønsket å si. Selv om en fokusgruppe kan ha deltakere med svært ulik bakgrunn, er homogenitet anbefalt av flere forskere siden diskusjonen vil kunne gå lettere når folk har visse fellestrekk (Krüger 1998 og Wibeck 2000). At informantene i denne studien har det til felles at alle er tilknyttet en voksenpsykiatrisk poliklinikk og er pårørende til pasienter med en depressiv lidelse kan homogenitet bli en svakhet. Som allerede nevnt hadde jeg som forsker ingen innvirkning på hvilken type pårørende den enkelte pasient valgte.

Kvale er inne på kommunikativ validitet hvor forskerens evne til å kommunisere sin forskning på en forståelig måte. Ikke bare i forhold til resultater og funn, men til presentasjon av forskningsprosessen (Kvale 2006: 170). Jeg har gjennom oppgaven hatt et ønske om å være ”åpen” om min egen førforståelse, egne refleksjoner underveis i studien og hvilke valg som ble gjort.

### ***Reliabilitet***

Når en forsikrer seg om at det en har undersøkt er gjort på en troverdig og sikker måte snakker man om god reliabilitet. I denne studien ble alle intervjuene fortatt av samme intervjuer og moderator og transkripsjonene av intervjuene i etterkant ble gjort av samme person, momenter som til en viss grad øker studiens reliabilitet (Wibeck 2000). I tillegg ble de transkriberte intervjuene gjennomgått av en medforsker. Den påfølgende diskusjonen med

utgangspunkt i hvor vi trakk like eller ulike grenser for emner og kategorier, påpekes av Wibeck som en annen måte å tilrettelegge for mulig reliabilitet (ibid).

### ***Overførbarhet***

Som nevnt vil overførbarhet eller generaliserbarhet i kvalitative studier ikke øke proporsjonalt med antall informanter eller intervjuer. Studien prøver ikke å gi svar på i hvor stor grad pårørende ønsker informasjon og samarbeid eller ikke. Med den kvalitative undersøkelsen ønsker jeg å få tilgang på en utvidet beskrivelse fra pårørende og meningsforholdene bak deres opplevelse av sine ønsker og behov. Når jeg spør etter mulige temaer som kan være aktuelle i et påtenkt pårørendekurs handler det ikke om at det som presenteres som ”funn” i denne studien vil være ”sant” og meningsfylt for alle andre.

## 4 Presentasjon av funn

Gjennom arbeidet med temaanalysen framsto etter hvert tre hovedkategorier: 1: Pårørendes erfaringer. 2: Informasjon - ja, takk. 3: Pårørendes egen kompetanse og muligheter for medvirkning.

### 4.1 Pårørendes erfaringer

#### 4.1.1 Å være ny i pårørenderollen

##### *Usikkerhet og angst i møte med det ukjente.*

De fleste av informantene påpekte at det å være ”ny” i pårørenderollen bød på spesielle utfordringer. Starten av et sykdomsforløp og før pårørende får kontakt med behandler i poliklinikk omtales som en særdeles sårbar og vanskelig periode for informantene. Pårørende til en ung pasient beskrev at ord og uttrykk som ble brukt i forbindelse med at datteren ble syk skapte stor usikkerhet:

*”Så får du medisin og så leser du på pakningen. Ordet ”selvmord” er nevnt i teksten...du er vant med å lese om Ibux – noe som går på levra eller noe sånt. Det her var i en helt annen divisjon da... Det var masse sånne greier”.*

Utryggheten overfor det nye og ukjente var en viktig forklaring til at pårørende ønsket kontakt med behandler. En kontakt som implisitt gav informasjon. Hvor sterk denne usikkerheten kunne føles beskrev en mor til en av de unge pasientene:

*” For jeg følte jeg var ganske ferdig når jeg kom dit. Anspent ja. Så jeg begynte jo å grine da æ kom dit. Æ sa til han at ”Æ trur æ treng psykolog sjøl æ”. Da var æ litt letta kanskje og....endelig fikk æ svar på ting som æ gikk og lurte på”.*

Pårørenderollen som ny og ukjent situasjon skapte utrygghet, hjelpeløshet og usikkerhet hos pårørende. En vanskelig situasjon å stå i og som krevde at pårørende måtte være ”sterke”.

Mor til en ung pasient sa det slik:

*”Jeg tror de (pasienter) som lykkes og som skal leve det gode liv inn i mellom...jeg er ganske overbevist om at de må ha sterke pårørende. De må ha pårørende som følger tett opp ...det er jeg overbevist om.....”*

#### 4.1.2 Pårørendes ønske om å møte behandler.

Da informantene ble bedt om å samtale om sitt behov for informasjon, ble informasjon først og fremst knyttet til det å ha kontakt med pasientens behandler. Et møte med en fagperson var viktig med tanke på informasjon til pårørende om pasientens sykdom og behandlingen. Dette kunne bidra til at pårørende forsto mer av det som skjedde med han/hun som var syk. Møte med behandler ble omtalt som en verdi i seg selv og kontakten med behandler ble også omtalt som et møte med et medmenneske. Et møte som styrket pårørendes egen opplevelse av trygghet, tillit og håp. Mor til en ung pasient uttalte:

*”Men jeg følte at når vi hadde vært der... og kom der...at behandler virkelig forsto... at han skjønnte at vi hadde behov for det. Faktisk...Plutselig kunne vi slappe av og alt ble mye roligere for oss”*

Å kjenne seg trøstet og anerkjent ble gitt en grunnleggende betydning av informantene. En trygghet som bidro til at pårørende opplevde egen mestring i de hverdagslige situasjonene. I tillegg kunne møte med behandler styrke pårørendes håp. Håp om at det kunne gå bra med den syke. En mor sa det slik:

*”Æ har vært med på en samtale ... fikk litt innblikk ...æ tenkte at det har fungert - ting fungere...det trøsta mæ.... Det viktige var å bli informert: Dette går bra. Vi har kontakt. Det er det som kanskje er det viktige å få rede på, at kontakten er der”.*

En av informant med lang erfaring som pårørende fremhevet at det at behandler involverte seg utover den individuelle kontakten med pasienten og kunne delta på møter utenfor poliklinikken gjorde at hun som pårørende fikk tillitt og kjente seg tryggere:

*”Jeg vil nevne det - behandleren til dattera mi sa at hun godt kunne være med det første møtet med NAV fordi de ikke har spesielt greie på psykiske lidelse og det synes æ var heilt topp. Og ho var med på møtet. Det synes æ var så bra”.*

Flere av informantene med lang erfaring som pårørende hadde mange eksempler på når møte med behandler hadde vært viktig. En kontakt hvor de fikk møte et medmenneske som bidro til informasjon. Denne presiseringen forsterket informantenes vektlegging av sitt ønske om det å møte behandler. Samtidig ble ønske om å møte behandler omtalt på ulike vis av informantene. Det fremkom ved at enkelte fremhevet og begrunnet hvorfor de ønsket mer kontakt, som for eksempel: *”det må da kunne gå ann for en behandler å ha kontakt!”* Eller

*”Hva er det de egentlig snakket om i måned etter måned når ingenting skjer?”* Mens andre var mer fornøyde og kunne gi en svært positiv omtale av det de faktisk hadde opplevd. Far til en ung pasient uttrykte det slik: *”Møte med behandler hjalp oss til å bli foreldre igjen –vi kunne legge bort følelsen av å møte være behandlere på hjemmeplan”*. Når informantene formidlet sitt sterke engasjement og ønske om kontakt med behandler er dette på bakgrunn av et tydelig ønske om å hjelpe. De formidlet en iboende omsorg, jf. 2.4.

#### **4.1.3 Pårørende i hjelperollen**

Felles i alle intervjuene var informantenes ønske om informasjon fordi de ville være til hjelp for pasienten. Å være en hjelper samtidig som du ikke forstår hva som skjer og ikke vet hva du skal gjøre i møte med den som er syk bidrar til å forsterke pårørendes ønske om informasjon og kontakt med behandler. En mor til en ung pasient sa det slik:

*”For jeg klarer ikke å se hva som skjer. Jeg klarer ikke å skjønne at det her kan hjelpe henne, sånn føler jeg det litt...kanskje jeg ikke har skjont noen ting? Kanskje er jeg verdens verste foreldre?. Jeg blir irritert på henne. Det er sånn begge deler..du har veldig lyst å hjelpe, men så blir du faktisk veldig oppgitt”*.

Utdrag fra samtalen i en av fokusgruppene illustrerer det slik:

*Mor til gutt 19 år(A): ”Jeg torde ikke be han gå med søpla en gang, når han var så sliten og bare kom hjem å la seg i flere tima... Gutten var deprimert og vi skjønte det ikke. Han søv mye ja. Og så syns vi at det er så rart når du ikkje veit ka det er, at en ungdom på 19 år søv og er så trøtt. Vi gikk og masa på han i begynnelsen, for vi tenkte at han skulle være full av energi. Mor til jente 18 år (B): de kan ligge i flere måneder og si dei er så sliten. A: ja, og det virker så dumt. B: ja, for opp i hodet mitt så skjønner jeg og at det er en grunn for at hun er sliten. Mor til jente 21 år (C): Akkurat det med ungdom som søv og er så trøtt og trur jeg kan være generelt. B: ja, det bruker jo ikke å være sånn. Far til gutt 19 år(D): for noe av dette er vel pubertet? A: ja, det er klart. D: for det er ikke så greit å skille det der . Hva er liksom symptomet på det her og hva er pubertet?*

Å føle seg hjelpeløs og kaotisk i en situasjon som du verken kan eller vil fjerne deg fra er en stor drivkraft bak pårørendes ønske om informasjon og kontakt. En av informantene som var ”ny” i pårørenderollen og ikke hadde hatt kontakt med sin ektefelles behandler sa:

*”Det jeg ønsker meg er en slags idébank, litt informasjon, litt innputt om hva jeg skal gjøre når det oppstår situasjoner...mye av det som skjer er så ulogisk..... det er*

*vanskelig for meg å vite: ska jeg holde meg unna nå, skal jeg bare la han dra, skal jeg holde han igjen? Skal jeg snakke fornuft? Hvordan skal jeg gripe det ann når det oppstår... ja for meg handler det selvfølgelig om å få lov til å forstå ...så jeg kan samhandle med mann min og det som skjer. Hvor likegyldig kan jeg få lov til å være?"*

Pårørende til unge pasienter beskrev gjennomgående sin usikkerhet og tilkortkommenhet i relasjonen. De hadde spørsmål om forventet adferd i ungdomstiden versus hva som var symptomer på depressiv lidelse. Så lenge pårørende ikke forsto den unges adferd ble det mye mas fra pårørendes side, noe som igjen førte til oppgitthet og hjelpeløshet for begge parter. Pårørendes masing eller at pårørende lot han/hun som var syk være helt "i fred" ble en hindring for pårørendes ønske om å hjelpe. Frykten for å "gjøre feil" og forverre depresjonen var gjennomgående for særlig pårørende til unge pasienter og for pårørende som var nye i pårørenderollen. En far sa det på denne måten: *"For vi lurte på fryktelig mye. Hvordan skal vi opptre i forskjellige situasjoner? Hvis ikke det her funke – hva er alternativet? Hvilke veier til behandling er det?"*

### ***Om å gi omsorg***

Ingen av informantene i denne studien stilte spørsmål om hvor lenge det var naturlig å hjelpe barna sine i forhold til alder hos barna. Tvert i mot. En av mødrene til en 19 år gammel jente sa det slik: *"For om dem blir 50 så er dem ungan våres. Så vi vil jo uansett stille opp for dem... Vi gjør jo det, så langt det er mulig".*

I en av fokusgruppene uttalte to ektefeller seg slik:

*Ektefelle A: "Men hvorfor har ingen av oss gitt opp da? Hvorfor gjør man ikke det? Man gjør kanskje ikke det da? Ektefelle B: Nei, man gir aldri opp, mhm. Ektefelle A: Du kan ikke det, når det er ungene dine eller familien din, så gjør du ikke det".*

To av informantene formidlet at de som pårørende hadde flere barn enn den som var syk å ta hensyn til. Søskenes reaksjoner på en bror eller søsters sykdom ble omtalt som en utvidet omsorgoppgave for foreldrene. Andre kunne i en bisetning si at "det er jo flere i familien"...underforstått at vedkommende som pårørende ikke ensidig kunne være til stede for den som var syk.

## **Åpenhet rundt sykdommen og sin situasjon å være pårørende**

Enkelte av informantene påpekte nytten av det å være åpen om pasientens sykdom i møte med det sosiale nettverket og at dette opplevdes som godt for dem selv som pårørende. En av fedrene i fokusgruppa sa:

*”Men jeg tror vi skal være mer åpen enn det vi er. Jeg har i hvert fall gått inn for å være mere åpen til all egentlig. Og æ ha opplevd det veldig positivt...folk kan komme å spør ...ja, det å vise omtanke”.*

En annen informant påpekte viktigheten av å bli informert om nettopp dette: *”Så der tror jeg også at behandler har en viktig rolle, for å skape en situasjon som en akseptere at dette kan ramme og det er noe æ bør fortelle”.*

I en av fokusgruppene til yngre pasienter ble denne ”åpenheten” problematisert. To av informantene vektla det at det var pasienten selv som måtte ha kontroll over hvilke informasjon nettverket skulle ha. I de øvrige intervjuene ble dette ikke problematisert.

### **4.1.4 Pårørendes egne fysiske og psykiske reaksjoner**

Informantene i alle fokusgruppeintervjuene fortalte om egne reaksjoner som oppsto i kjølevannet av det å være pårørende. Å være pårørende til unge og eldre pasienter beskrives i alle fokusgruppene som å være i en situasjon preget av kaos og følelsen av ikke å ha kontroll. En av ektefellene som hadde vært pårørende i mange år sa at livet til tider hadde vært som et ”puslespill”, med mange løse brikker som hun prøvde å sette sammen. En annen mor beskrev sin manglende følelse av kontroll slik: *”Som sagt du veit ingenting. Du svever i et fritt rom. Det jeg synes var mest ille da, det med situasjoner hvor du ikke får hjelpe til”.* Hvordan pårørenderollen ”tæret” på egne krefter slik at de selv ble sliten ble omtalt i alle intervjuene. En ektefelle til en av pasientene sa det slik:

*”Du føler at du må gi og du må gi...og du må prøve å se det lille lyset...og så er det liksom hele tida...Du følte deg utladet....ja, du blir ganske sliten,...blir nesten utbrent av å være pårørende....Ja, en blir jo utbrent... føler at du når ikke fram”.*

Informantene i alle fokusgruppeintervjuene beskrev sine fysiske og psykiske reaksjoner som en følge av det å være pårørende i følgende meningskategorier:

Du slapper aldri helt av.

Du tappes for krefter.

Du føler deg syk selv.

Du føler deg usikker.

Skyldfølelse.

Du må være sterk.

Tida på forhånd før en får tilbud om behandling er vanskeligst - En lettelse å få hjelp.

Pårørende har mange tanker om pasientens framtid.

Når pasienten plagdes med sine depressive symptomer var det å alltid være på ”vakt” et typisk kjennetegn hos pårørende. En av mødrene til en eldre sønn sa det slik: *”For du har jo mobilen på nattbordet for du veit ikke ...æ har vært ute midt på natta og henta for du ...ringer telefonen klokka 5 om morgenen er du på alerten og du er ute og henter og. Og aldri kunne slappe av tærer også på fysiske krefter. Mor til en datter uttrykte seg slik: ”Ja, æ går jo til behandling for både skulder og nakke for æ går jo med skuldrene under øran. Så når det er roligere periode så kjenner du at skuldrene er der dem skal være”.*

Å møte egen utrygghet og alltid være parat til å hjelpe krever sitt. En situasjon hvor flere informanter beskrev at egen frykt og angst ble aktivert. Far til en sønn mente han selv ble en ”liten pasient”: *”Vi blir en liten pasient vi og da vet du – vi blir en pasient som henger på lasset her. ...depresjon avler depresjon...det opptar deg heile tida”.*

Pårørendes omtale av sine egne reaksjoner lå som et bakteppe for opplevelsen av tilkortkommenhet og noe som igjen sto i veien for å hjelpe, jf. 4.1.3. Beskrivelsen av egne reaksjoner ble på mange måter svært sammenfallende med beskrivelsene pårørende til pasienter med alvorlige og langvarige lidelser, jf.1.1. Ingen av informantene gav uttrykk for at de ikke ønsket å være en hjelper og støtte:

*”E: Nei du blir ganske, du blir sliten, blir nesten utbrent av å være pårørende.... Nei mange ganger så klarer vi jo ikke. Manger ganger er vi jo der nede for å rykke oss selv etter håret for å, nei nå må du komme deg opp! Stå på videre!”*

Enkelte av informantene påpekte viktigheten med samarbeid med egen fastlege og bruk av sykemeldingsperiode som løsning og mulighet til å ”hente seg inn” i perioder hvor



pårørenderollen kjentes tung. Andre informanter påpekte at det å være i arbeid nettopp var en hjelp og en "løsning" til ikke å bli sliten eller utbrent. Å være i jobb og å treffe andre mennesker var for noen en hjelp til å holde avstand til problemene på hjemmeplan. Dette viser hvor sprikende opplevelsene om hva som er bra for den enkelte kan være, men viser mer viktigheten av at pårørende er seg bevisst hva de faktisk har behov for.

Pårørende til unge pasienter snakket i større grad om bekymringstanker i forhold til pasientens framtid. Kun én informant var konkret i forhold til opplevelsen av hvilke økonomiske belastninger pårørende rollen bidro til, noe som for øvrig gis større betydning av pårørende til pasienter med langvarige og alvorlige psykiske lidelser (Helsedirektoratet 2008b). Andre informanter poengterte dette gjennom å vise til viktigheten av informasjon om økonomiske trygdeytelser.

Informasjon om tilbud i regi av kommunens psykiatritjeneste kom ingen informanter inn på.

#### **4.1.5 Pårørendes tanker om årsak og skyld**

Skyldfølelse var et begrep som på ulike måter ble tematisert gjennom intervjuene, men fikk aldri et tydelig fokus. Begrepet "skyld" blir i Bokmålsordboka forklart som ansvar for skade, feil eller uhell (Bokmålsordboka 2005). Informantenes omtale av informasjonsbehov for å kunne forstå og å møte den som var syk på en "riktig" måte slik at en ikke forverret situasjonen, kan tolkes mer som usikkerhet enn skyldfølelse. I fokusgruppeintervjuet med pårørende til unge pasienter fremkom temaet først etter en direkte henvendelse til en av de mer fāmælte informantene. Utdraget fra samtalen der intervjuer (I) moderator (M), mor til en datter på 19 år (D) og mor til en sønn på 21 år (S) viser noe av dette:

*"I: har du noen tanker om du har fått den informasjonen du ønsker?"*

*D: æ?*

*I: Ja.*

*D: æ? ... nei, æ har ikke fått noen ting æ.*

*I: sitter du med spørsmål?*

*D: ja.*

*M: hvilke spørsmål?*

*D: æ sitter med mange spørsmål. Det er sikkert slik alle sitter og tenker: koffer...ka....ka har skjedd? Ka kjem det av? Det er sikkert sann alle vil vite.*

*S: ja, en sitter og gransker seg sjøl som mor "hva har jeg gjort feil".*

*D: ja, så kan det være arv. Det er så mye som kan spille inn.*

*S: kan æ ha gjort ting annerledes?*

*D: en sitter jo som et stort spørsmålstegn".*

Informanten G fulgte opp temaet med å referere til sin egen erfaring: ”G: *men sånne ting spurte æ psykologen om. Æ lufta alt, eller vi gjorde det da.* Samtalen dreide seg ikke lenge om en mulig opplevelse av skyld. Temaet ble liggende og ble ikke fulgt opp senere i intervjuet. I et av intervjuene med pårørende til eldre pasienter ble ”skyldfølelsen” omtalt som en følge av at man ikke klarte å hjelpe:

*T: ”Men opplevelsen er vel den at du... du tror i hvert fall at du fyller på og fyller på, vi snakker om ”kjærlighetstanken” som må fylles....den tappes, det virker ikke som at den fylles, det er liksom noe som, det renner rett i gjennom, på en måte.*

*K: Ja, ikke sant, for da får du kanskje... for når du sitter for seg selv, skulle jeg til å si, med problemet. Så blir det... jeg syns du var inne på det der, at du har liksom litte gran skyldfølelse eller noe sånt.*

*T: ja.”*

At problematikk rundt temaet skyldfølelse ikke ble fulgt opp eller ble konkret omtalt i intervjuene kan forstås på flere måter. En mulighet er at det ikke er et sentralt tema for denne gruppen pårørende. På den annen side kan den sosiale reguleringen i intervjuene ha hemmet at temaet fikk plass. Temaet rommer en sårbarhet som det er vanskelig å ta fram blant mennesker en kun treffer én gang i et intervju. I og med oppgavens problemstilling hvor det spørres etter pårørendes ønske om informasjon og samarbeid, har ikke pårørendes egne følelser prioritert i analysearbeidet. Hadde problemstillingen vært en annen, sammensetningen av intervjugruppen vært annerledes osv, ville intervjusamtalene og temaene kunnet blitt annerledes.

I selvutfyllingsskjemaet etter fokusgruppeintervjuene hvor informantene ble spurt om det å samsnakke i gruppe var en hindring for det å uttale seg fritt, svarer 16 av 18 informanter at dette ikke var en hindring. To informanter graderte sine svar til ”delvis enig og uenig” og delvis enig. Selv om svarene i et skåringsskjema ikke gir noe eksakt bilde av ”virkeligheten” kan det gi en pekepinn på at muligheten for å ta opp temaer også om skyld var til stede.

#### **4.1.6 Pårørendes møte med taushetsplikt**

Informantene kjente alle til taushetsplikten som følge av det juridiske lovverket og uttrykte respekt for håndhevelse av denne. Samtidig vektla informantene at taushetsplikten ikke automatisk trengte å være en hindring for informasjon og kontakt. Flere påpekte at taushetsplikten ikke nødvendigvis ble brutt selv om behandler hadde kontakt med pårørende:

*”Taushetsplikten er verdifull for ethvert menneske. For det æ tenke i forhold til taushetsplikten er i forhold til hva man kan snakke om... det handler ikke om det at man skal stenge folk ute, det handler om det å beskytte pasienten”.*

Et gjennomgående utsagn fra informantene var at de ikke ønsket innsyn i individualsamtalene mellom pasienten og behandler. Ønske om kontakt med behandler og informasjonsbehov var uavhengig av dette:

*”Ja, hvordan bibeholde taushetsplikten samtidig med at du gir den nødvendige informasjon og nødvendige kontakten med pårørende? Det må være mulig. Jeg følte at det må være mulig og skjerme han samtidig som vi ble beroliget. Det er individuelt da. Psykologens evne til å gjennomføre slike ting - mulig kommer det også inn her og, det kan godt hende....”.*

Selv om mange av informantene uttrykte mye positiv i møte med behandler og at de mottok informasjon dersom de ba om det og pasienten godkjente det, ble møte med en voksenpsykiatrisk poliklinikk omtalt også i mer negativ ordvalg. Far til en 19 års gammel gutt sa det slik:

*”Du blir stilt på gangen, 18 år er en kunstig passering av et tall, myndighetsalder er en vanskelig overgang” osv... ”Ja, for vi får spill en rolle - vi får være initiativ taker, men så må vi bare gå igjen. Den er litt vanskelig”.*

Men hva med de situasjoner hvor pasienten ikke ønsker involvering av sin pårørende? Kun én informant formidlet spontant at hun hadde egenerfaring med dette:

*”I den fasen hvor vi kanskje føler vi ...fasen hvor vi får minst opplysninger - at de har behov for å beskytte seg selv for å gi opplysninger. Jeg synes dette her blir så vanskelig- det er veldig vanskelig.. Så kan jeg være en sur og sint mor i stede pasientens integritet må respekteres og beklage meg over at jeg ikke får vite noen ting. Så kan hun og jeg ha diskusjoner rundt de , så får hun og jeg ... hun si noe om hun vil eller ikke”.*

Samme informant begynte å gråte senere i intervjuet. Informanten mente selv at gåten ble et uttrykk for at hun så lenge ”hadde holdt igjen for sine egne følelser” og at det å snakke slik hun gjorde i fokusgruppeintervjuet gjorde at ”demningen brast”. Gråten fikk være gråt og hun møtte stor forståelse av de øvrige informantene.

Informantene ble i alle intervjuene bedt om å samsnakke og reflektere rundt problemstillingen der pasienten evt. ikke ønsket involvering av pårørende. Samtlige informanter mente at ”var det slik så måtte man forholde seg til det”. Men det ble påpekt: *”I situasjoner der pasienten ikke vil involvere pårørende på noen måte, må pårørende kunne få informasjon også om det. Gjerne i form av et brev”*.

En av informantene med lang fartstid som pårørende sa med et hjertesukk at *”æ veit ikke om æ hadde makta det æ altså”*. I alle intervjuene påpekte informanter nødvendigheten med åpenhet mellom pasient og pårørende, noe som hindret at problemer rundt taushetsplikten oppsto:

*”I enkelte tilfeller kan man ikke gi noe informasjon, det skjønner jeg, mens i andre tilfeller så kan man gjøre det. Og i de tilfellene man kan gjøre det, når pasienten og behandleren vil, så kan man gjøre det”*.

Ingen av informantene henviste til pasientrettighetsloven og de rettigheter pårørende har til generell informasjon. Enkelte sa de hadde ”hørt om det”, men flertallet var ikke informert.

## **4.2 Informasjon – Ja, takk**

### ***Informasjon ikke for informasjonens skyld.***

Pårørende er ikke en ensartet gruppe, men ulike individer med egne behov og utfordringer (Sosial- og helsedirektoratet 2006c), jf punkt 1.1. Hos pasienten med langvarige og alvorlige psykiske lidelser varierer belastningene hos pårørende i takt med pasientens livsfaser og grad av sykdomsbelastning, jf. 1.1. Dette kunne enkelte av informantene med lang erfaring som pårørende i fokusgruppeintervjuene bekrefte og presiserte at informasjons – og kontaktbehovet varierte. Felles for informantene var beskrivelsen av økt behov for kontakt med behandler i situasjoner med økende symptomer hos den de var pårørende til. Dette kunne handle om selvmordstanker, selvskading eller når depresjonen ble så alvorlig at pasienten for eksempel utviklet psykotisk depresjon. Pårørende til unge pasienter refererte oftere til uavklarte og vanskelige situasjoner som de ønsket råd og hjelp til hos individualbehandler. Pårørende til pasienter med lenger sykdomshistorie omtalte i denne sammenhengen nytten av mer etablerte samarbeidsformer og avtaler med behandlingssystemet om hvor de kunne henvende seg i krisesituasjoner. De ulike måtene å omtale dette på handlet ikke om ulike behov, men avspeilet graden av etablerte samarbeidsformer og pekte mot det å være ny i pårørenderollen.

#### 4.2.1 Den viktige startfasen

Å få kontakt med pasientens behandler i starten av pasientbehandlingen var en tydelig poengtering i alle fokusgruppeintervjuene. En kontakt som hjalp pårørende til å forså hva som skjer med pasienten og hvordan en selv skulle møte det ukjente. En av mor med lang erfaring som pårørende husket tilbake til den første tiden som pårørende:

*”Æ huske veldig godt angsten... For når du får en sjuk person nær deg så vil du vite alt om det. Du driver med sjølstudier.. leser fakta om diagnose...om sjølmordsstatistikken. ...Hvilke symptomer skal æ se etter?... Kan non fortelle mæ når det her er trygt? Informasjon som sei at ”vi er godt i gang me behandlinga, den gir god respons. Dette har vi grepet på , dette er ingen fare selv om de ikke kan gi noen garantier - for det kan dem ikke. Bare at man kan få en second opinion på at ”kan æ få gå å legge mæ uten at æ treng å være engstelig for det? ...man blir jo engstelig for alt”.*

En av informantene refererte til en erfaring som lå flere år tilbake i tid. En nyttig erfaring til det som viste seg å bli et langt sykdomsforløp hos ektefellen. Informanten sa det slik:

*”Jeg har jo vært i gemet her leng da...iallfall er det stor forskjell på plass til plass... Ganske tidlig var jeg som pårørende på Modum Bad...det var et sånt opplegg med døgn, så en kan jo ikke sammenlikne... Med der vart jo hele familien med...unga og mann... i ei uke faktisk. Vi fikk informasjon og alt mulig... du ble tatt vare på. Ganske tidlig. Det er jo ikke sånn her, men en kan på en måte ha et møte”.*

Samme informant beskrev at han senere ”alltid hatt stått på for å få informasjon – og hadde fått det”. Ble denne tidlige kontakten retningsgivende for informantens videre håndtering av pårørenderollen? Informanten verken bekreftet eller avkreftet dette, men med denne studiens problemstilling gir det perspektiver.

Flere av informantene gav eksempler fra møter med Ambulerende Akutt Team (AAT), en poliklinisk tjeneste ved DPS`et. Et team som skal yte rask hjelp til pasienter i akutte kriser hvor pasientens, familiens og nettverkets mestringsstrategier ikke strekker til. AAT var for flere av informantene den første kontakten de hadde med behandlingsstedet innen psykiatrien. En mor til en ung pasient uttrykte det slik:

*”De kom jo hjem til oss det Ambulante teamet da var det flere i familien som fikk snakket om hvordan vi hadde opplevde hele historien da, og det virket - som var veldig positivt. Det kunne jeg ha tenkt meg videre oppfølging av - det i hvert fall”.*

En annen informant gav positivt uttrykk i forhold til å føle at hun ”fikk være med litt”. Hun reflekterte selv rundt sin væremåte i møte med dette temaet.:

*”Jeg snakket litt mye, for jeg var veldig opptatt av at: nå får vi endelig hjelp...Så jeg skulle liksom pøse på med all info om hvordan det var (humring fra andre informanter) .... Skjønte jo at jeg ikke kunne holde på sånn i all evighet, jeg måtte jo bare... så jeg følte veldig lettelse da hun fikk hjelp og fikk komme inn her”.*

Under analysearbeidet framsto informantenes omtale av AAT som en kontrast til hvordan de ellers beskrev møte med psykiatriske poliklinikk. Omtalen fremhevet og tydeliggjorde forskjellen til det å måtte ”stå på” og mase for å komme i kontakt med pasientens behandler og å få informasjon. AAT ble et positivt møte med det distriktspsykiatriske senteret og et type møte som pårørende satte pris på og ønsket seg mer av.

#### **4.2.2 Du får hvis du maser**

Gjennomgående for alle fokusgruppeintervjuene var erfaringen med at de som pårørende aldri ble etterspurt eller kontaktet av individualbehandler før de selv henvendte seg.

Gjennomgående erfaring var at de fikk kontakt med individualbehandler - hvis de tok direkte kontakt. Unntaket var når pasienten selv ikke ønsket at behandler skulle ha kontakt med pårørende. I denne studien var det kun én av atten informanter som sa direkte at pasienten ikke ønsket at kontakt skulle opprettes. Men fikk pårørende først kontakt med individualbehandler ble dette beskrevet som gode og positive møter. At de selv måtte be om et møte eller informasjon beskrev de fleste som en ubehagelig situasjon da de følte de både var masete og krevende. En mor til en datter beskrev hvordan hun opplevde å ta kontakt:

*”Æ skjønne alle mekanismene bak, om at behandler har sin arbeidsdag, at man har fullt trøkk og samtidig står pårørende og hamra på døra hele tida og vil ha hjelp og det er veldig vanskelig”.*

Informantene i denne studien som ikke hadde tatt initiativ til kontakt hadde ikke truffet behandler eller mottatt informasjon. En mor til en sønn sa det slik:

*”Det føles ekstra tungt at man som pårørende må mase på de som er i systemet..... Så det er veldig viktig dette arbeidet her synes (underforstått det å intervju pårørende)..Men æ fikk kontakt med behandler altså, når æ ba om det. Det er viktig å be om ting tru æ”.*

Det ble påpekt at det å være pårørende var slitsomt i seg selv og informantene regnet med at det var mange som verken hadde overskudd eller mot til å selv å kontakte behandler. I en av fokusgruppene til unge pasienter begynte som allerede nevnt to av informantene å gråte underveis i intervjuet. En tredje informant bekreftet gråten med å si at han trodde mange pårørende var så slitne at de ikke orket å be om kontakt og informasjon selv- de orket ikke å mase. Dette harmonerte lite med det å være ”den sterke og en hjelper” slik alle informantene i denne studien la vekt på. I de øvrige intervjuene ble dette temaet påpekt, uten at det ble formidlet slik det ble i det nevnte intervjuet.

I denne sammenhengen var det forslag fra flere informanter om at kontakt og informasjon til pårørende burde ligge på systemnivå og ikke at det ble opptil den enkelte behandler. Slik situasjonen var nå opplevdes kontakten med individualbehandler å være svært tilfeldig. De etterspurte etablering av rutiner. Flere av informantene etterspurte behandlerens egen oppfatning av hvordan de så på pårørendes plass i systemet. En av informantene eksemplifiserte dette med en erfaring der hun via sin datter på 18 år hadde etterspurte kontakt med behandler. Behandler skulle ha poengtert overfor pasienten at det var greit for han dersom pasienten antok at dette ville være positivt for pasienten selv. Pasienten visste ikke hva hun skulle mene om dette og det ble ikke noe møte. Som intervjuer valgte jeg bevisst å ikke gå videre med spørsmålet. Det opplevdes på dette tidspunktet å gå utover problemstillingen, og at det ville åpne opp for temaer som var styrt mer av intervjuer som behandler enn av pårørendes interesse. Et videre spørsmål kunne for eksempel ha dreid seg om et ønske om å utdype innholdet i relasjonen mellom pårørende og pasient. Denne relasjonen blir av pårørende i dette intervjuet i hovedsak omtalt som ”uproblematisk”, men kan i følge annen empiri ha flere sider, jf.2.3.

Det framkom ingen direkte kritikk fra informantene med tanke på møte med den psykiatriske poliklinikk. Men den kom allikevel til uttrykk. De måtte mase for å få kontakt og hadde følelsen av at de som pårørende var uvesentlig for behandler. De måtte mase og følte de møtte ”en lukket dør”. Når deler av diskursteorien ble brukt på tekstmaterialet ble noe av informantenes budskap tydeligere. Gråten som to av informantene viste fram ble i analysearbeidet en understrekning av hvor lite pårørende egentlig ble møtt og bekreftet i sin hjelperolle. Underkategorien ”Pårørendes egne fysiske og psykiske reaksjoner” fikk på denne måten et dypere innhold. Omtalen av AAT som et godt sted å være for pårørende, ble under

analysearbeidet en kontrast til beskrivelsen av hvordan de vanligvis ble møtt. Dermed framsto informantenes beskrivelse av det de sa ”mellom linjene” tydeligere.

#### **4.2.3 Konkret informasjon om forskjellige temaer**

Kontakten med behandler påpekes som allerede sagt noe pårørende ser for seg som mulig informasjonskilde. De aller fleste hadde erfaring med dette, men kun en informant refererte til deltakelse på kurs tilrettelagt for pårørende innen psykiatrien. Når intervjuer etterspurte mulige temaer i et påtenkt kurs for pårørende i forhold til depressive lidelser opplevdes det som noe nytt og ukjent. Informantene ga uttrykk for at et pårørendekurs kunne være et positivt bidrag til informasjon, men noe som ikke ville erstatte en direkte kontakt med behandler. Et møte med individualbehandler inneholdt ”mer” enn bare informasjon, jf. 4.1.1. Generell informasjon om depressive lidelser ble ønsket velkommen, men kontakten med den enkelte behandler gav i tillegg håp og trygghet i deres egen rolle som pårørende. Informantene i de fire fokusgruppene gav i tillegg til sin påpeking av viktigheten med kontakt med behandler flere eksempler på hvilke type informasjon som ville være nyttig å få. Flere oppsummerte det slik som en av fedrene i en fokusgruppe gjorde:

*”Behandleren må jo ha noe en jobber seg fram mot når han begynner med en pasient. Behandleren tenker vel at da skal jeg jobbe på den og den måten. Hvor har du tenkt deg hen – og på hvilken måte har du tenkt å jobbe deg dit – på den veien der”.*

Eller som en annen informant uttrykte det:

*”Vi ønsker å få informasjon om sykdommen, kunnskap om den , hvilke symptomer er det, hvordan arter de seg, behandlinga, medikamenter og bivirkninger. Er det flere type medisiner som kan brukes hvis den ene ikke funke. All mulig kunnskap”.*

Økt isolasjonstendens og endringer i selvoppfatningen hos den som er syk og hvordan dette kan vises i endret væremåte, var andre eksempler på konkret generell informasjon som ble nevnt som nyttig kunnskap. Informantenes beskrivelse av konkret informasjon de ønsket å få av behandler sammenfalt mye av dette med temaer som inngår i den generelle beskrivelser av depressiv lidelse i ICD10, jf. 2.3. Dette handlet om nedsatt stemningsleie, mangel på interesse og glede over de fleste aktiviteter, tretthet og nedsatt energi, nedsatt konsentrasjon, dårligere selvfølelse, søvnproblemer, endring i matlyst, initiativløshet, beslutningsvegring, økende angst og selvmordsproblematikk.



En av pårørende til en ung pasient beskrev hvordan de som foreldre hadde reagert på at datteren kom hjem med resept på antidepressivt medikament. De ble engstelige for at de igjen skulle bli alene med situasjonen da de antok at samtalebehandlingen ble erstattet med medikamentell behandling. Da de etter hvert fikk kontakt med behandleren og informasjon om medikamentell behandling ble gitt, forsto de mer og kunne ”slappe av”. En annen informant utdypet viktigheten av informasjon vedrørende medisiners virkning og bivirkninger:

*”Hva slags medisiner går han på, hva slags bivirkninger er det? Hva vil du som foreldre oppleve når han legg på seg 10 til 20 kilo på et blunk. Koffer skjer det her? Dette her er viktig informasjon som bør være på bordet til pårørende som kan hjelpe dem.... virkelig hjelpe dem ...sånn som det med tørste. Det å kjøpe seg brus i lassevis - i stede for at vi vet at det er jo på grunn av medisin. Så vi kan sette inn non tiltak, alt det der kom jo veldig seint. Jeg lå hele tida bakpå”.*

Informanten mente at dersom de hadde vært informert om at sønnens brusdriking var en følge av tørste som bivirkning av medisiner ville de ha hjulpet han på en annen måte enn å tenke at han hadde bare ”lyst på brus”.

Flere informanter refererte til egne erfaringer i forhold til at utredning og det å få en diagnose var noe som tok tid. Særlig fremkom det i intervjuene med pårørende til unge pasienten. Å leve med uavklarte spørsmål i forhold til om den de er pårørende til vil bli bedre ved hjelp av behandling – er krevende og forvirrende: *”Nå har vi levd med dette i 4 år...og enda ikke fått en diagnose...jeg tror ikke det handler bare om depresjon lenger, det må være noe mer”.*

Muligheten for at en depresjon kan være en del av et større sykdomsbilde som det kan ta tid å utrede og at behandle – vil kunne være et aktuelt tema å orientere om i et pårørendekurs.

Informantene gav også uttrykk for at for mye informasjon kan skremme og at det må komme på et tidspunkt de selv er ”rede for det”. Dette var det noen som mente kunne være ulempen med et kurs.

Hva samtalebehandling kan gå ut på var det ingen av informantene som omtalte som et konkret tema for informasjon. Derimot kom spesielt to av informantene inn på dette på en mer indirekte måte. Deres måte å omtale sine erfaringer og refleksjoner på synliggjør et viktig tema et kurs kan innholde, dvs forskjellige måter å forstå psykisk lidelse og behandling på., jf. 4.9. Informantene kommenterte behandlingen de mente pasienten mottok:

*”Men då hun var innlagt på psykiatrisk sykehus, så sa psykologen at de skulle begynne å snakke om det som er problemet... for hun er jo incestoffer og. Og da begynte eg å lure på at det har gått så lenge – så har de ikke snakket om det som er problemet? Kor lenge skal de gå for å bli kjente og.. hun hadde ikke tort å skulle snakk med henne om det fordi hun visste hun skulle dra tilbake til leiligheten og visste hun var for seg sjøl og ikke visste ka hu ville gjer. Så då begynte vi og lure litt på koss de gikk fram. Akkurat det. At hun har gått så lenge utenat de har snakket om det som egentlig er problemet”.*

Hva tenker pårørende om det å gå i terapi? Handler det kun om å snakke om et problem for å ”fjerne” problemet? Hvordan kan det å ”bli bedre” for en pasient oppleves? Hvilke diskurser har pårørende selv med seg i møte med den som er syk og forventinger til behandlingssystemet? Dette blir drøftet senere i oppgaven.

Med tanke på et pårørendekurs vil økt forståelse for hvordan en depressiv lidelse generelt kan påvirke en persons tanker, følelser og atferdsformer være aktuelt. Hvordan relasjonen mellom pårørende og den som er syk blir påvirket kan være et annet aktuelt tema.

### ***Jeg har ikke savnet noe kurstilbud, men det virker ikke helt uaktuelt***

Kun én informant refererte til tidligere deltakelse på kurs tilrettelagt for pårørende innen psykiatrien, mens de øvrige hadde erfaring kun i kontakt med behandler. Når intervjuer etterspurte mulige temaer i et påtenkt kurs for pårørende i forhold til depressive lidelser ble som allerede beskrevet konkrete temaer brakt på bane. Helhetsinntrykket jeg sitter igjen med er at informantene hilser et kurs velkommen, men ikke noe som erstatter et direkte møte med behandler.

### ***Å dele sine erfaringer med andre pårørende***

Informantene gav uttrykk for at det å snakke med andre pårørende var nyttig. Å dele sine opplevelser og reaksjoner med andre som har samme type erfaring omtalte informantene som en støtte. I tillegg en ”trøst” i forhold til at man følte seg mindre alene:

*”Jeg har i hvert fall lurt litt på hva jeg skulle møte her i kveld. Spørsmålene har vært der og æ har grudd - gleda meg litte grann. Når jeg har vært igjennom det her så er det masse fine positive opplevelser. Det var en rimelig homogen gjeng som det heter så pent. Vi har fått uttrykt oss alle sammen bra og funnet en liten felles tilhørighet i felles tema som vi har tenker jeg. Så spørsmålene var også rimelig relevant og ufarlige. Det var greit”.*

I tillegg kom flere av innformante inn på at andres erfaringer kunne være en hjelp til hvordan en selv kunne forstå og handle i sin egen situasjon. En av informantene regnet med at hun ikke ville ha deltatt på et kurs fordi datteren oppfattet sin nedstemthet pga kroppslige smerter. Derimot presiserte denne informanten viktigheten med det å møte behandler i forhold til råd og veiledning i foreldrerollen.

Enkelte informantene mente at for ”mye” informasjon kunne skremme og at dette var vanskelig å regulere i et kurs: *”Det må ikke komme for fort – en må bli kjent med sien egen situasjon”*. En kan stille spørsmålet om generell informasjon om sammensatte lidelse der depresjon kan være den del av et større bilde ikke passer i et kurs. Mulig vil det da være mer egnet i en individuell kontakt med behandler. En informant i en av fokusgruppene sa hun ikke var enig i dette og mente at et kurs kunne være nyttig uansett.

#### ***Flere kanaler til informasjon.***

En av informantene omtalte bruk av Internett som en ”god venn” for informasjon om psykiske lidelser. Samtidig mente andre at det var vanskelig og skjelne god og dårlig informasjon på Internett. Informantene med lang erfaring som pårørende påpekte at det ikke var nødvendig med konkret informasjon om hva som evt kan oppstå dersom en depresjon viste seg å bli en del av et alvorligere sykdomsbilde. Utvikling av psykotisk depresjon eller depresjon ved bipolar lidelse ble omtalt som både skremmende og overveldende. I lys av dette ble et kurs for pårørende oppfattet som en bedre løsning enn Internett pga nærheten til andre og mulighet til å bli forkart det en evt ikke forsto. Å orientere om internettsider, Mental helse, osv er anbefalt i Helsedirektoratets veileder (Helsedirektoratet 2008b).

Landsforeningen for pårørende i psykiatrien (LPP) er en forening som i sine brosjyrer presenterer seg som en forening for pårørende til pasienter med langvarige og kroniske psykiske lidelser, men knytter ikke sitt engasjement til spesielle diagnoser. Informantene i denne studien hadde ikke hørt om denne organisasjonen.

### **4.3 Muligheter og hindringer for pårørendes kompetanse**

#### 4.3.1 Vi har da noe å meddele

Ønske om kontakt med behandler var todelt. I tillegg til at de selv ønsket å motta informasjon ble det i alle intervjuene stilt spørsmål om hvorfor pårørendes kunnskap om pasienten ikke var av interesse for behandler. Enkelte uttrykte det slik at det å være sammen med pasienten hver dag måtte være annerledes enn det å treffe pasienten i én samtale pr. uke.

I to av intervjuene ble ønske om møte med behandler omtalt som et behov for selv å forklare seg til behandler:

*”Mange episoder som, altså, er jo utløst av ting som æ har gjort eller sagt. Han har endra.. han klarer ikke å oppfatte hva jeg egentlig sier da, og da veit jeg jo at de episodene blir diskutert hos psykologen og når æ veit at ” det var ikke sånn det va ” så føler jeg at det grunnlaget han behandles på kan bli litt falsk da. Fordi det var hans opplevelse. ..for at bildet kunne ha blitt litt mer tydelig hvis æ kunne ha fått sagt mitt da, hvis en kan si det sånn”.*

En av informantene omtalte det å ikke ha kontakt med behandler som å være i et ”vakuum”. Hun hadde ikke etterspurt et møte med behandler, men hadde et tydelig ønske om det:

*”A: ja, jeg vil fortelle hvordan vedkomne har endret personlighet altså væremåte som jeg ser ikke var positiv retning. B: det har jeg også tenkt på. A: og som var til stor slitasje på familien”.*

#### 4.3.2 De usynlige pårørende som vil være synlig

I arbeidet med temaanalysen opplevde jeg at noe ble sagt mellom linjene. På den ene siden var informantene svært fornøyde med informasjonen og kontakten de hadde med behandler - når de først hadde oppnådd kontakt. *”Jeg fikk inntrykk at behandler skjønnte hvor viktig det var. Jeg sitter med den følelsen at jeg skulle ønske at alle fikk den behandlingen vi fikk. Det var som å skru på en bryter det”.*

Men informantene som ikke ba om kontakt eller informasjon med behandler hadde ikke blitt tilbudt kontakt.

*” Ja, jeg henger meg bare på det som initieres her at pårørende burde trekkes mer inn i de casene og ikke bare stå på sidelinja. Æ har som sakt følt et vakuum der. Koffer får æ ikke bli med på en samtale? Æ ha ikke lufta det spesielt for den æ e pårørende te - det var noen tanka æ sjøl hadde”.*

Ingen hadde dirkete fått avslag om kontakt med behandler med unntak i de situasjoner hvor pasienten selv ikke ønsket det.

Ønske om kontakt ble et hovedtema informantene sa mye om på flere måter. Selv tenkte jeg underveis i intervjuene og i analysen at *"det var da lite pårørende ber om?"*.

Eller informanten som omtales i temaanalysen og hvor behandler presiserte at pasienten selv avgjorde om det ville være utbytterikt for pasientens egen del. Handlet behandlers stillingstaking kun om behandlers respekt for pasientens og hennes meninger eller kunne det også handle om behandler? Spørsmålet om behandlers ståsted, stillingstaking og teoretisk forankring i forhold til kontakt med pårørende ble gradvis et spørsmål under analysearbeidet.

Jeg stilte videre spørsmål som *"handler dette kun om travelhet i hverdagen og/eller synet på psykisk sykdom og behandling?"* For samtidig som mye har endret seg i positiv retning i forhold til pårørende tilgang på informasjon og kontakt så var det noe i det en av informantenes uttalte: *"Ja verden har gått framover, men det er et stykke igjen ja..."*.

Jeg hadde i egne notater direkte etter intervjuene og underveis i transkriberingen av intervjuene notert egne tanker og refleksjoner. Disse handlet blant annet om min egen overraskelse i forhold til at jeg opplevde at informantene egentlig ba om veldig lite. Hva hadde jeg selv forventet? Ble mitt møte med pårørende i fokusgruppeintervjuene et møte mellom en behandlerdiskurs jeg selv lever og arbeider innenfor og en pårørendediskurs? Blir det gjennom den transkriberte teksten tydeliggjort ulike diskurser i forhold til en pårørendediskurs som omhandler ønske om kontakt og informasjon for å kunne hjelpe og en behandlerdiskurs med utgangspunkt i en annen tradisjon der pårørende blir mer *"stemoderlig behandlet"* (jf.2.5). I boka *Introducing Qualitative Research in Psychology* siterer Willig til Parkes artikkelen *"Reflexive research and the grounding of analysis"* som definerer diskurser som *"sets of statement that construct objects and an array of subject positions"* (Willig 2001: 107). Snudd på hodet kan jeg si at i denne studien ble det objektene som fant forskeren, som befant seg i en behandlerdiskurs som ønsket å høre hva pårørende har å si om egne ønsker og behov, slik at det kunne lages et kurs som *"passer"*. Når pårørende på en tydelig måte sier noe om sitt ønske om å møte behandler for å selv å bli trygge og å få hjelp til selv og hjelpe – blir dette et viktig funn.

Pårørenderollen blir ikke kun en rolle som skal ha og motta informasjon, men det handler om mennesker som ønsker kontakt og å være aktive og delaktige. ”*Terapeutene kan ta sine valg i hvordan de kan møte sine klienter, likevel er det diskurser som begrenser disse rollene*” (Lille 2009:41). Blir det slik at jeg i mitt ønske om å vite noe om en pårørendediskurs gjør dette innenfor en behandlerdiskurs som i møte med informantene selv blir berørt og opplever at pårørenderollen blir tydeligere og tar mer form? Den blir mer synlig og behandlerdiskursen som erfares er i bevegelse og endres. Når studien handler om å få høre hva pårørende ønsker av informasjon og kontakt blir formidlingen av den omtalte erfaringen i forhold til diskurser noe som kan formidles som essensiell. Med utgangspunkt i en behandlerdiskurs kan det være at det negative i pårørenderollen og møte med psykiatrisk poliklinikk i første omgang ble skjøvet mer i bakgrunnen? Dominerende diskurser foretrekker de versjoner av virkeligheten som legitimerer eksisterende maktrelasjoner og sosiale strukturer. De dominerende diskursene er så godt befestet at vi tar dem for gitt og blir derfor vanskelig å utfordre.

Pårørende står i sitt indirekte eller direkte møte med den psykiatriske poliklinikken og behandler overfor en institusjon som styres og ledes av juridiske og politiske føringer som den enkelte poliklinikk og behandler må forholde seg til. Ingen av informantene henviste til juridiske rettigheter, jf. Pasientrettighetsloven § 3.3. Mitt spørsmål går videre til hvordan behandlere forholder seg til de politiske føringene og om dette kan ha en betydning for pårørendes opplevelse av det noen kunne oppfatte som manglende interesse hos behandler.

## 5 Diskusjon

Som introduksjon til de ulike temaene i diskusjonen er det brukt sitater som jeg har gitt en poetisk form.

### 5.1 Pårørende i møte med den psykiatriske poliklinikk/biologiske psykiatri

*Depresjon – sykdommen har rammet noen i familien.*

*Fortvilelsen er stor*

*for oss alle.*

*For hun som er syk og for den som står nær.*

*Vi skjønner ingen ting*

*Hva skal vi gjøre?*

*Vi vet ingen ting.*

*Vi blir så redde.*

*Vi trenger hjelp.*

*Vi trenger hjelp*

*for å hjelpe.*

*Så hjelp oss da!*

Pårørendes tiltro til behandler og systemet avspeilet tiltro til noen eller noe når de sjøl opplevde seg hjelpeløse. I møtet mellom mennesker utspiller det seg gode grunnverdier som tillit, sier Løgstrup, jf.2.3. Når mennesket kommer i en situasjon en må stole på noen blir grunnverdier som tillit spontan. Mistillit sier Løgstrup, vil være sekundært og erfaringsbasert. Behandlerrollen inviterer i seg selv til mye tillit. På et vis er dette innlysende. Terapeuten eller hjelperen skal jo i kraft av sin stilling ville og kunne hjelpe. Men hva kan ligge til grunn for at pårørende må mase og stå på for å få en kontakt med behandler?

#### 5.1.1 Pårørenderollen – en del av den biologiske psykiatri?

Med et diskursivt blikk kan en stille spørsmål om pårørendes eget syn på psykisk sykdom. På hvilken måte snakker de om det å ha en psykisk sykdom? Er det slik at de selv bare er er

”hjelpeløse” og behandler har all kunnskap og ”løsningen”? Kan evt en slik holdning være med å opprettholde et syn på psykisk sykdom som har en årsak som skal repareres eller fjernes bare man blir i stand til å finne problemet? jf. den biologiske psykiatri i punkt 2.2.1. Hvor er pårørendes plass i et slikt system når vi tar utgangspunkt i brukemedvirkning og samarbeidsrelasjonen, jf. 2.2.1? Roar Stokken omtaler en type relasjon mellom pasienten og hans/hennes lege som den ”den klassiske relasjon”(Stokken 2008: 60) som i brukermedvirkningens ånd også innbefatter pårørende. I ”den klassiske relasjonen” sier Stokken, kan relasjonen mellom behandler og pasienten/pårørende betegnes som paternalistisk. Han sier:

*”Helsearbeideren vert pasienten sin formynder...noe som fungerer godt, i alle fall ideelt sett, då helsetenesta var ein stad som reparerte. I dag når helsetenesta skal vere ein samarbeidspart for borgarane, er ikkje logikken like teneleg”* (Stokken2008).

(ibid). Mitt spørsmål er om en ”klassisk pasient/pårørende – behandler relasjon kan bidra til å opprettholde en type ”makt” i behandlerrollen. En makt som kommer til uttrykk ved at pårørende ikke blir invitert til kontakt og sitter med en følelse av å ikke bli regnet med i starten av pasientens behandling. Å komme til ”en stengt dør”, oppleve at en blir ”fullstendig stilt på gangen” eller ”må mase og kreve en kontakt med behandler”, beskrives av informantene som det ”normale”. Normalt, men særdeles slitsomt.

Tidligere helseminister Dagfinn Høybråten uttrykte da han lanserte ”Resept for et sunnere Norge” denne ”nye” rollen i pasient /pårørende – helearbeider relasjonen: *”Den som kan gjøre mest for å påvirke egen helse, er deg selv. Vår oppgave er å legge til rette for at de sunne valgene ligger snublende nær”* (Stokken 2008: 60). Pasienten/pårørende blir ikke lenger bare den ”hjelpeløse”. Informantene i denne studien vil kanskje kunne si at deres behov for informasjon og kontakt ligger ”snublende nær”. Med Pasientrettighetsloven §3.3 i hånd vil pårørendes pågang og ”mas” om kontakt med behandler oppfattes som at de også inntar en annen posisjon en den ”klassiske relasjonen”? En kan kanskje si at denne type pårørende ligger i forkant av systemet og representerer selv en aktiv part i å framtvinge strukturendringer.

Som jeg er inne på i teoridelen punkt 2.2.1 og 2.2.2, er det flere faktorer som er medvirkende til at meninger, holdninger og diskurser om psykiske lidelser opprettholdes i samfunnet. Dette gjelder også innenfor fagmiljøene. Ikke minst spiller media en viktig rolle. Siri



Gullestads innlegg om evidensbasert psykoterapi i Morgenbladet høsten 2009 ble slik jeg ser det, en viktig påminnelse om hvordan diagnoser og anbefalte behandlingsmetoder kan føre til at ”riktig” behandling kan bli viktigere enn pasienten, jf. 2.2.1. Leser man den transkriberte tekstmaterialet i studien med et slikt blikk kan enkelte informanter selv representere et biologisk syn på psykisk sykdom. Enkelte av informantene hadde en formening og forventning om at en behandler ved sin kunnskap ville vite hva han/hun skal gjøre ved oppstart av en behandling, hvilke metoder som er best og dermed bidra til at problemet ble løst. De ønsket seg konkret og eksakt informasjon om ”eksakt” behandling. Finn Skårderud skriver om foreldre som strever med å bli voksne og får stressomme barn. Foreldrene kommer til terapeutene og ber om hjelp og hvor terapeuten nærmest blir å betrakte som et utvidet familiemedlem i dagens samfunn. Ønske om individuell behandling kan være vel så mye et symptom som en løsning, sier Skårderud og fortsetter: *”Det er et problem av behandlingen av barn og unge at vår behandlernarsissisme får oss til å tro at vi kan være bedre forelderfigurer enn foreldrene selv. Det er skumle tanker”* (Skårderud 1999:102). Han påpeker videre at: *”Å bli voksen er ikke medfødt og ingen selvfølge at man blir det heller”* (ibid:96). Pårørende er som tidligere nevnt en uensartet gruppe og kan ikke settes i bås. Hvilke psykiske, sosiale, økonomiske og fysiske forutsetninger de selv har med seg når de skal ”fille” en pårønderolle vil ha betydning, jf. 2.8 og 2.11. Lytter en til Grøholt et.al vil den tradisjonelle behandlerdiskurs eller biologiske psykiatri bli modifisert: *”Alle menneskelige handlinger, også de som har karakter av å være psykiske symptomer, betraktes som meningsfulle og forståelige”* (Grøholdt, Sommerschildt og Garlov 2003:49). Det er lett å miste dette av syne når man er både engstelig og redd som pårørende. Eller når kulturen og samfunnet prøver å si noe om hvordan ting skal og bør oppfattes, for eksempel sykdom. Pårørendes egne oppfatninger kan både føre til skuffelse og misnøye dersom det som kan oppfattes som ”sannhet” ikke blir som forventet.

Orientering om forskjellige måter å forstå og behandle psykisk lidelse på kan derfor være nyttig informasjon for pårørende. Å tematisere ulike måter å forstå psykiske lidelser på i et påtenkt pårønderkurs vil med dette forsterkes.

### **5.1.2 Foreldrerolle i endring.**

Hva det innebærer å være en ”god” foreldre tar ikke denne studien sikte på å gi en forklaring på. Foreldrerollen de siste tiårene har etter flere samfunnsforskeres syn endret seg i takt med samfunnsmessig - og kulturelle forandringer, jf. 2.4.1. En god relasjon til de voksne barna vil

kreve en annen type kompetanse hos foreldre. Et innhold som ikke nødvendigvis stopper når barnet fyller 18 år. Myndighetsalderen ble av studiens informant betegnet som ”et kunstig tall”. Å bli ”fullstendig satt på gangen” var både overraskende og smertefullt. Har man et slikt utgangspunkt kan en stille spørsmål ved om foreldre anno 2010 vil forandre en annen måte å bli inkludert i en behandlingsinstitusjon enn for bare noen tiår tilbake? Vil det også kreve at den psykiatriske poliklinikken som system også må endre seg i takt med samfunnets endringer? Hvilken grad blir dette tematisert mellom fagpersoner og fra ledelse? Pårørende stiller spørsmål tilbake til intervjuer.

## 5.2 Pårørendes møte med den synlige og usynlige behandler

*Det føles ekstra tungt å  
må  
mase  
mase  
mase.  
Men jeg fikk  
kontakt  
og  
hjelp.  
Da jeg ba om det  
Det er viktig å be om ting.*

Flere av informantene gav uttrykk for at de ble mottatt på en god måte av behandler. De fikk kontakt og mottok den informasjonen de ba om, men det var avhengig av at de selv var aktive.

Hvordan kan en forstå informantens omtale av den ”usynlige” behandler på den ene side og den imøtekomne behandler på den andre side? Kan behandlerens manglende initiativtaking mot pårørende handle om en type usynlig makt han/hun selv ikke er seg bevisst? Hvordan opplever behandlere sin situasjon når pårørende tar kontakt og ”maser og krever” og vil bli hørt på? Stokke påpeker at en helsearbeider kan oppleve en egen maktesløshet i møte med den aktive og krevende pasienten/ pårørende som ber om noe som ikke nødvendigvis kan defineres inn under den klassiske pasient /pårørende – behandler relasjon. Hvordan oppfatter behandleren sin mulighet til å hjelpe dersom det pårørende ber om ligger utenfor den klassiske behandler- pasient(pårørende) relasjonen? I den mer moderne pasient/pårørende rollen handler det mer om et samarbeid hvor sykdommen ikke bare handler om en syk kropp

eller sinn. Med utgangspunkt i en fenomenologisk forståelse jf. 2.5.2 vil en kunne si at det sentrale er hvordan kroppen eller sinnet oppleves og gir mening til personen.

Perspektiver i forhold til hvordan en behandler kan oppleve sin egen livsverden i et system, er så tidligere så vidt berørt, jf. 2.5.2. Men pårørendes møte eller det å ikke møte behandler viser også til et møte med et system. Et system som i tillegg har sin egen "systemverden" En systemverden hvor begreper som diagnostisering, riktig type behandling, effekt og økonomisk lønnsomhet osv. hører mer hjemme – representerer noe annet enn den enkelte behandlers livsverden.

Hovdenak diskuterer i boka "Å begripe teksten" Ball sine utsagn om "policy at text" og "policy discourse"(Brekke 2005: 74). Dette er to integrerte dimensjoner som utgjør to sider av samme sak. Politiske dokumenter og det juridiske lovverket, jf. 1.2.2 kan betraktes som "policy at text" og skal i følge Ball etablere "omstendigheter og rammer som virker inn på valgmuligheter og som avgjør om de blir utvidet eller begrenset"(ibid). Med utgangspunkt i egen studie av hva pårørende sier om sine ønsker og behov for informasjon er dette en juridisk rett pårørende har og som er regulert gjennom lovverket (policy at text), jf. punkt 1.1. Hvordan denne rettens skal fortolkes og praktiseres omtales til en viss grad gjennom Helsemyndighetenes veiledningshefter (Helsedirektoratet 2008b og 2009) og som igjen blir fortolket og praktisert av den enkelte behandler eller/og institusjon (policy discourse). Pårørende blir gitt en posisjon og rettmessig plass i den psykiatriske behandlingsinstitusjon som gjennom intervjuene blir omtalt som noe de ikke blir nektet, men som de må mase om og som beskrives som blant annet som å "komme til en lukket dør". Enkelte informanter forslo selv at poliklinikken burde ha et fast opplegg og en innarbeidet struktur i forhold til hvordan institusjonen og behandlere burde inkludere pårørende. Den enkelte behandler og institusjonens manglende struktur, kan ut i fra et slikt perspektiv oppfattes styrt av andre diskurser enn pårørendediskursen, jf. pasientrettighetsloven (policy of text) og prinsippene i brukermedvirkning, jf. 1.2.2.

I Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av depressive lidelser blir pårørendes plass i systemet omtalt, jeg siterer: "*De pårørendes behov for informasjon bør drøftes med pasienten. Se også "Pårørende – en ressurs" (Helsedirektoratet 2009:20). Et annet sted kan en lese: "Pasienter og eventuelt pårørende skal motta god informasjon..."(mine uthevninger) (ibid:49) Med bruk av ord som "bør" og "eventuelt" vises*

det til taushetspliktens plass i systemet og pasientens grunnleggende rett til selv å få bestemme hvem og i hvilken grad pårørende skal involveres. Tenker Helsedirektoratet at de skiller mellom at pårørende har behov for informasjon og samarbeid med behandlingsinstitusjonen versus at pasienten selv har behov for at pårørende får informasjon og mulighet for et samarbeid? Er dette en forskjell som får betydning for hvilke holdninger Helsedirektoratet gir til behandlingsinstitusjonen? Ut i fra en slik betraktning vil innholdet i veilederen ””Pårørende - en ressurs” vise et fravær av en diskusjon om påvirkende faktorer, i forhold til om pårørende får være en ressurs eller ikke i behandlingsinstitusjonen. Ut i fra et sosialkonstruksjonistisk kunnskapssyn, jf. 2.4.1 blir fenomener slik de framtrer for den enkelte menneske skapt eller produsert gjennom språket og hvordan vi omtaler ting. Jeg antar at den nevnte veileder hadde fått uttrykt sitt budskap om ”pårørende som ressurs” på en annen måte dersom for eksempel den systemiske teorien (jf. 2.3) var poengtert som et faglig og ønsket fundament.

Med brukermedvirkning for øye og betydningen av samarbeid med pårørende, blir mitt spørsmål om de nasjonale retningslinjene kunne ha gitt pårørendestemmen tydeligere posisjon utover det å henvise til en veileder? Ball og Bernstein skal i følge Hovdenak påpeke viktigheten av å analysere og gjenkjenne den dominante diskursen også i en tekst da den enkelte stemme har liten eller ingen betydning i møte med en stemme som innehar den autoritative føringene (Hovdenak 2006:75). Den omtalte biologiske psykiatrien kan ut i fra et slikt synspunkt, dannes og opprettholdes gjennom dokumenter som Helsedirektoratets nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av depressive lidelser. Her tegnes et bilde av en sykdom som skal utredes, diagnostiseres og behandles. Bare pasienten får sin diagnose og behandling - er da alt trygt som pasient og pårørende? Enkelte av informantene stilte, slik jeg oppfatter det, spørsmål til sykdomsbegrepet og diagnoser.

Behandleren jobber innenfor et system hvor hun /han må forholde seg til systemets øvrige målsettinger. I divisjonssjefens notat av 17.12.2009 om styringsdokumentets føringer for Psykisk Helsevern (PH) i 2010 kan en lese:

*”Det er et krav om økonomisk resultatoppnåelse har overordnet prioritet i 2010, ventetiden skal ned og det forventes en større aktivitetsøkning i PH enn i somatikken. Det legges føringer for en vridning av aktivitet fra døgn til dag - og poliklinisk behandling. 2010 er et forberedelsesår for en omlegging av finansieringssystemet fra 2011, der aktivitet skal danne utgangspunkt for fordeling. I PH må det avklares*

*konkrete aktivitetsmål. Særlig er dette en utfordring når det gjelder ambulant behandling. (Styringsdokumentet 2010, Sak 20/10).*

Ut i fra egne og andres erfaringer kan slike føringer oppleves som noe som innvirker på egne holdninger, spesielt til hvordan man inkluderer pårørende i en arbeidshverdag. Opplevelse av tidspress og økt krav til flere konsultasjoner kan være faktorer som gjør at man føler man ikke har tid til å snakke med pårørende. Dette kom også fram under intervjuene hvor informanter sa de forsto at terapeuter hadde en hektisk hverdag med stort trøkk, samtidig som pårørende sto og hamra på døra.

Men handler pårørendes beskrivelse av at de må ”mase seg til informasjon” og kontakt kun om en mulig klassisk behandler- pasient/pårørende relasjon eller systemets styring i forhold til økonomi og reduksjon av ventelister? Berit Lilleengen intervjuet erfarne terapeuter om deres erfaring i forhold til å involvere nettverket i en psykiatrisk poliklinikk. Hun konkluderte blant annet med at terapeutene anså nettverket som en ressurs, men var ikke aktive når det gjaldt å involvere nettverket fysisk i terapien. Dette ble begrunnet med at nettverket på den ene siden ble oppfattet som invaderende på individet og på den andre siden fraværende og ustabil tilstedeværelse (Lilleengen 2007:48). Pasientens relasjoner til mennesker i nettverket ble beskrevet som et hovedfokus i individualterapien og fikk dermed en indirekte rolle når det gjaldt involvering i terapi. Psykisk helsevern kan derfor oppfattes ”lukket” og lite ”koblet” mot omverdenen, noe som skaper usikkerhet i hvordan man kan jobbe med disse temaene. Lilleengen legger til: *”En kan her tenke at det da blir viktig for terapeutene å begrunne hvorfor det er nyttig å arbeide individuelt”* (ibid:48-49). Enkelte av informantene i hennes studie gav uttrykk for at de syntes det ble utfordrende faglig hvis nettverket skulle involveres. Involvering av pårørende kunne virke negativt inn på relasjonen mellom behandler og pasient (ibid: 52). Terapeuter kunne oppfatte nettverket som tappende og stå i veien for at pasienten skulle bli frisk. Det viste seg at flere av terapeutene mente at oppvekstvilkår og destruktive familierelasjoner var en sentral faktor i utviklingen av psykiske problemer og at terapirommet var pasientens ”fristed”(ibid 53-54). Lilleengen påpekte videre at terapeutene hadde erfaringer med at pasientene selv ikke ønsket å trekke nettverk direkte inn i terapirommet. En forståelse enkelte av informantene i fokusgruppene jeg intervjuet også kom inn på, men uten at dette fikk en dominerende plass. Tvert i mot.

En kan også stille spørsmål om hvilke kompetanse som er ønskelig og foretrukket hos terapeuter i en psykiatrisk poliklinikk. Eksempler på dette kan være familierapeutisk

kompetanse hvor det å snakke med flere samtidig eller/og bruk av nettverksteorier hos Seikkula, jf. 2.3.2. Og hvor det å få nettverket i tale blir et anliggende i terapien.

### 5.2.1 Ønske om en tydeligere holdning hos behandler

*Hvem er du  
som  
behandler?  
Er jeg som mor  
viktig  
for deg?  
Eller er jeg bare et  
gnagsår  
i  
systemet  
når du  
behandler?*

I alle fokusgruppene i kom flere informanter inn på at han eller hun de var pårørende til selv var åpen for at de kunne møte behandler. Men de savnet en mer tydelig og aktiv rolle fra behandler. Hva mente behandler selv om det å ha kontakt med pårørende? Som jeg tidligere har kommet inn på kan dette ha noe med utvalget av informantene å gjøre. Noen pasienter som ikke ønsker å involvere pårørende har heller ikke ønsket at deres pårørende skal delta i denne studien. Dermed blir en drøftelse som denne lite fruktbar. Men hvis det er slik at behandlere i psykiatrisk poliklinikk ofte forholder seg til pasienter som ikke ønsker involvering av sine pårørende, til forskjell fra det informantene i denne studien har erfaring med? Det er ikke utenkelig at slike erfaringer kan prege eller styre en behandler også i situasjoner han/hun står overfor pasienter hvor pårørende kan involveres. I International Journal of Mental Nursing beskriver Godwin og Hapell helsepersonell som åpne og med et grunnleggende ønske om å involvere pårørende, men at de kan kjenne seg låst i og med at det er pasienten de har behandlingsansvar for (Goodwin og Hapell 2009). Marianne Storm som skriver om brukermedvirkning i psykisk helsevern kommer inn på at pasienten og hans/hennes pårørende kan ha ulike perspektiver i forhold til sykdommen og behandlingen og at det derfor blir viktig å ”sikre” at både pasienten og pårørende ”blir sett”(Storm 2009: 45). Storm påpeker videre at helsepersonell må klargjøre overfor pårørende hva som er konfidensiell informasjon og hvilken informasjon som kan formidles (ibid). Ut i fra hvordan informantene i denne studien framstår ville de antakelig ikke ha motsatt seg en slik klargjøring, men heller ønsket den velkommen.

Når informantene i denne studien oppfattes å ha ”noe å meddele” til et behandlingssystem de i utgangspunktet ikke opplevde de ble invitert inni av, kan spørsmålet om behandleres etiologiske synspunkt om psykisk helse være utslagsgivende. Ut i fra et slikt synspunkt peker studien på at det ikke bare er pårørende som har et informasjonsbehov, men vel så mye behandlere, selv om det handler om andre type temaer.

Når pårørende til pasienter med schizofrenidiagnose kan påpeke at de i liten grad gis et generelt opplæringstilbud i psykiatrien, kan dette handle om en behandlingssideologi hvor familien blir oppfattet som en etiologisk faktor (Alfstadsæther et.al. 2003). Selv om studien til Alfstadsæther et.al har utgangspunkt i pasienter med en schizofrenidiagnose er det allikevel en påminnelse om en type holdning jeg antar få i dagens behandlingssystem ønsker å identifisere seg med, også overfor annen type problematikk som for eksempel en depressiv lidelse.

### **5.3 Behov for sammenheng og det å forstå**

*Det som var  
det som er  
det som kommer  
livet  
leves  
i  
sammenheng  
alltid  
sammenheng.  
Hjelp meg  
til å  
henge sammen  
å  
forstå*

Informantene påpekte at de ikke ønsker informasjon om hva som pågikk i individualterapien. De mente de kunne ha kontakt med behandlere for å motta informasjon om forhold de selv hadde spørsmål om.

Det var to typer spørsmål informantene var opptatt av: generelle medisinske spørsmål som diagnose, symptomer, ulike type behandling, informasjon om medisiner o.l. samt spørsmål

som omhandlet egen væremåte i møte med en ny og ukjent situasjon. Pårørendes egen usikkerhet i forhold til hvordan de selv kunne utøve hjelp og støtte til den som var syk var et gjennomgående tema. Egen usikkerhet mente særlig de som var nye i pårørenderollen kunne gjøre situasjonen verre for pasienten. Pårørendes usikkerhet eller uvitenhet kunne føre til masing fra pårørende og noe som kunne bidra til økt konfliktnivå eller at pasienten isolerte seg ytterligere, noe som er kjent med tanke på opprettholdelse av depressive vansker. Her etterspør pårørende selv et systemisk perspektiv i behandlingen hvor samspillet er essensielt i forhold til det enkelte menneskets erfaringer, jf. 2.3. Om en ikke anser Seikkulas nettverksteori som den aktuelle terapiformeren (jf. 2.3.2) i behandlingen av depressive lidelser i en voksenpsykiatrisk poliklinikk vil hans utvidede fokus og forståelsen av nettverkets betydning og inkludering av familie i behandling antakelig finne gjenklang hos pårørende i denne studien. Ut i fra slik forståelse vil pårørende kunne regnes med og etterspørres ved oppstart i en behandling. Ved å gi de pårørende kontakt og hjelp til å forstå pasientens endrede atferd og funksjon, vil en kunne styrke deres empati for pasientens lidelsesuttrykk. En konsekvens av det å overse dette kan være at man vedlikeholder en negativ kommunikasjon, som igjen kan opprettholde enkelte av pasientens problemer (Smeby 1998 og Smeby 2003).

I alle fokusgruppeintervjuene var det bred enighet om behovet og ønske om kontakt med behandler og det å motta informasjon, fordi de trengte hjelp til det å forholde seg til det ukjente i situasjonen. Pårørendes egen usikkerhet i forhold til hvordan de selv kunne utøve hjelp og støtte til den som er syk var et gjennomgående tema.

Bekymring går ofte flere veier. I denne studiens sammenheng kan pårørendes egen bekymring bli lagt merke til av pasienten og påvirke han eller hennes egen bekymring for sin pårørende. Det er lite ønskelig med tanke på pasientens psykiske helse og bedring av depresjon. Hva som skjer og på hvilken måte positive eller negative fenomener i relasjoner forsterkes eller reduseres ligger utenfor denne oppgaven å beskrive. Men det er verd å nevne at med en systemisk forståelse (jf. 2.3.2) kan interpersonlige forhold mellom mennesker bevisstgjøres på en annen måte enn om det ikke blir snakket om. Å hjelpe pårørende eller gi pårørende mulighet til å drøfte sin bekymring og få hjelp til å forstå - vil ut i fra det omtalte resonnement kunne bli en hjelp for pasienten slik at han /hun bekymret seg mindre for sin pårørende.



Å oppleve kontroll over eget liv er nødvendig for god psykisk helse, jf. 2.6. Informantene i denne studien beskrev alle egne psykiske og fysiske reaksjoner som en følge av det å være pårørende og usikkerheten i pårørenderollen. Det å ikke ha kontroll blir en viktig faktor i pårørendes ønske om kontakt med behandler. I følge Eva Langeland (Langeland 2009) vil det å motta sosial støtte i lys av menneskers behov for sammenheng (SOC) være det samme som å kunne gi støtte, jf. 2.6. Gjennom det at pårørende selv får hjelpe han/hun de er pårørende til gis de mulighet til å hente styrke og kraft og selvfølelse styrkes.

Informantenes ønske om kontakt og informasjon kan forstås som et grunnleggende behov for det å forstå sin situasjon og å oppnå mening og sammenheng i en utrygg livssituasjon. Dermed blir de i følge Antonovsky i stand til å hente fram egne ressurser og løsninger, jf. 2.6. Informantene etterspør hjelp til det å mestre. Mestring er en dynamisk prosess og ikke noe absolutt. Stress kan oppleves når en pårørende står overfor indre/ytre krav eller konflikter som overgår deres følelsesmessige, kognitive eller/og atferdsmessige mestringsopplevelse. Mestringsopplevelsen endrer seg i takt med at betingelsene for at mestring endrer seg (Lazarus og Folkman 1984). Kontakt med behandler og informasjon blir slike betingelser. Å kjenne seg trøstet og anerkjent var en viktig dimensjon i informantenes beskrivelse av det å møte med behandler. Å bli møtt av en behandler hvor pårørende opplever seg forstått og anerkjent kan bidra til økt forståelse, sammenheng og mening i pårørendes egne møter med den som er syk. Noe som igjen kan bidra til økt følelse av trygghet, mestring og håp. Håp om at det kan gå bra med pasienten. Erik Fromm (1971) beskriver håp som et av de grunnleggende og sentrale elementene i et menneskes liv. Håpet som igjen gjør det meningsfullt å undersøke og ta i bruk de tilgjengelige mestringsressursene (Fromm 1971).

Utviklingspsykologisk er det å få anerkjennelse og bekreftelse for den man er, et grunnleggende behov for et menneske gjennom hele livet (Haavind og Øvereide 2007). Et behov som aktiveres spesielt når vi føler oss utrygge., jf.2.1. Informantenes beskrivelse av seg som masete og pågående overfor behandler kan på den måte forstås som en reaksjon på utrygghet og hvor de ”instinktivt” gjør en sunn handling; de søker trygghet. At det juridiske lovverket er såpass tydelig som det faktisk er, kan faktisk handle om at dette blir tatt på alvor. En informasjon som blir viktig å meddele videre til behandlingssystemet.

#### **5.4 Forståelse av taushetsplikten**

##### *Taushetsplikt*

*plikt til hva?  
å være stum  
usynlig?  
Er informasjon mulig å gi  
uten å  
bryte  
Taushetsplikten?*

Taushetsplikten står sentralt innen psykisk helsevernlov, jf.2.4. Usikkerhet og uklarhet i forhold til lovverket kan føre til at behandlere er redd for å bryte taushetsplikten og blir restriktive i forhold til hva slags informasjon de gir pårørende (LPP 2005 og Marshall og Solomon 2003). En slik restriktiv holdning fører til at pårørende får lite informasjon og blir mindre involvert i pasientens behandling (Engmark et al. 2006:38). Behandler skal ivareta pasientens autonomi. At taushetsplikt er nødvendig og skal overholdes var en samstemt oppfatning i fokusgruppene.

Alfstadsæther påpeker at det bør brukes tid for å forstå hvorfor pasientene ikke vil samtykke eller nøler med å inkludere pårørende, dersom dette skjer. Spørsmålet om samtykke bør betraktes som en prosess og ikke en engangshendelse (Alfstadsæther et al. 2003). Psykolog Rolf Sundet påpeker også dette i sin refleksjon om brukermedvirkning, punkt jf. 2.3. I Marshall og Solomons studier rapporteres det at få pasienter ble spurt av helsepersonellet om de aksepterte at familien fikk informasjon (Marshall og Solomons 2003). Samme forfattere påpekte at hvor positive pasienter var til å ha med familien i behandlingen var knyttet til hvorvidt personalet oppmuntret til dette. Dette samsvarer mye med det informantene i denne studien påpekte. Flere av informantene beskrev det Helsedirektoratet selv uttrykker i sin veileder: *”Samtykke til å involvere pårørende bør drøftes jevnlig med pasienten”*. (Helsedirektoratet 2008b: 10).

Veilederen fra helsedirektoratet om pårørende som ressurs (ibid. 2008b) og flere av de allerede nevnte artikler omtaler kontakt med pårørende med begrepet ”involvering” av pårørende. Men hva betyr å involvere pårørende? Er det å tilby et møte med pårørende det samme som å involvere? Mitt inntrykk er at informantene i denne studien ikke oppfatter at de nødvendigvis ”involveres i terapien” selv om de har kontakt med behandler og/eller får

informasjon. Kan individualbehandler ha en forutinntatt oppfatning av at all kontakt med pårørende handler om å invitere til et samarbeid som griper inn i behandlingen?

Kan det å tenke på ulike grader av involvering være nyttig? Ulike type informasjon og kontakt sett i sammenheng med pasientens faser i pasientens sykdomshistorie eller/ og faser i behandlingen? Mulig kan et pårørendekurs som denne studien er tenkt å være et bidrag til kunne bli ett av flere tilbud til pårørende.

I Bokmålsordboka forklares ordet involvering som det å innbefatte eller innblande. Informasjon forklares som opplysning, melding, underretning og det å skaffe seg informasjon om noe. Samarbeid forklares med det å jobbe i fellesskap (Bokmålsordboka 2006). Lillengen som jeg tidligere har referert til, bruker begrep som ”samarbeid” og ”involvering” i omtalen av pårørende – behandlerrelasjonen. Pasientrettighetsloven bruker ordet ”informasjon”. Blir ordet informasjon synonymt med involvering for behandlerne og for pasienten, men ikke for pårørende? Skjer det endringer i innholdet i språklige ord og uttrykk når de utføres i handling? Det er ofte nær forbindelse mellom ord og handling. Språklige ytringer og ord oppfattes ofte som mindre viktige enn handlinger. Hvordan ”virkeligheten” blir konstruert har sammenheng med hvordan det sosiale livet leves og erfares, jf. 2.4.1 Hva som gjøres betyr oftest mer enn det som sies. På denne måten har den enkelte behandler stor påvirkning og ”makt” i sin utførelse av den meningen han/hun legger i begrepene brukemedvirkning og forståelse, samt innholdet i begreper som taushetsplikt, terapi osv.

Flere av informantene som var foreldre gav uttrykk for at de aldri slappet helt av, at de var overbevist om at datteren eller sønnen som var syk måtte ha gode hjelpere dersom de skulle ha sjanse til å leve ”det gode liv” inni mellom. De ville alltid hjelpe – selv når ”ungen vart 50 år”. At foreldrerollen har endret seg de siste tiårene har gjort at foreldre ikke nødvendigvis har en ”naturlige” autoritet som voksenpersoner i kraft av rollen som foreldre, har jeg tidligere vært inne på. i oppgaven. Den følelsemessige nærheten mellom barn og foreldre har en annen utforming enn tidligere og kunnskap må erverves, jf. 2.3.1.

## **6 Veien videre – mulighet for medvirkning og opplæring**

Intensjonen med denne oppgaven var å framskaffe kunnskap om hvilken informasjon og hvilke samarbeidsformer pårørende i en psykiatrisk poliklinikk hadde erfaringer med og evt. ønsket seg. Hovedfunnene i studien er beskrevet innledningsvis og vil ikke gjentas her. I forhold til pårørendes mulighet for medvirkning og opplæring i en voksenpsykiatrisk poliklinikk er det noen av funnene som det blir viktig å stoppe opp ved, med tanke på veien videre.

### **6.1 Behandlingshverdagen for pasient, behandler og pårørende.**

Forskning har vist at involvering av pårørende vanskeliggjøres av faktorer som manglende rutiner for oppfølging av pårørende og uavklart ansvarsfordeling i behandlingssystemet (Walker og Østbye 1998). Et viktig funn i denne studien er synliggjøring av behovet for en bevisstgjøring hos behandler med tanke på pårørendes rett til informasjon men også i systemet for øvrig. Dette kan dreie seg om seg om økt kunnskap om pårørende plass i det juridiske lovverket, jf, Pasientrettighetsloven §3.3 og i forskningslitteratur. Denne studien viser at det er flere likhetspunkter mellom pårørende til pasienter med langvarige og alvorlige psykiske lidelser og til pårørende denne studien er avgrenset til. Hvordan dette skal utøves i praksis har denne studien gitt mange svar i forhold på, jf. oppsummeringsavsnittet.

Dilemma terapeuter ofte opplever å komme i handler om kravet til økt effektivitet. Et effektivitetskrav som styrer terapeuters hverdag og noe som kan gå ut over prioriteringen av kontakt med pårørende. Et nærliggende spørsmål i denne sammenhengen er om involvering av pårørende i en voksenpsykiatrisk poliklinikk mulig også kan bidra til at behandlingen blir mer effektiv.

På den annen side forutsetter anerkjennelsen av pårørende som med(brukere) i en psykiatrisk poliklinikk at forståelse og behandling av psykisk lidelse i større grad kan bli forskjøvet fra individ – til systemnivå. Noe pårørende i denne studien viste til gjennom sin oppfatning av at de selv hadde noe å bidra med i møte med behandler. På den måten berører studien den ”klassiske” behandler – pasient/pårørende rollen, der behandler har ”all” kunnskap og hvor pasient/pårørende mottar passivt andres hjelp. En rolle som mulig er i ferd med snu. På den måten tar studien intensjonen om brukemedvirkning på ”pulsene”.

## 6.2 Pårørendekurs som en del av pasientopplæringen

Organiserte opplæringstiltak for pårørende er ikke alltid kommet inn i organiserte former, og informasjon blir ofte tilfeldig og avhengig av den enkelte utøver (Sosial - og helsedirektoratet 2006a). Sykehusene skal i følge Spesialisthelsetjeneloven ivareta opplæring av pårørende, ved hjelp av informasjon og opplæring (Spesialisthelsetjenesteloven §3.8). Denne studien viser at det er mangel på slike tiltak for den aktuelle pårørendegruppen. Informantene i studien etterspurte i utgangspunktet ikke et pårørendekurs, men samtidig framkom det behov for mer opplæring som hjelp i å styrke den enkelte i sin pårørenderollen.

Det juridiske lovverket, jf. 1.2.1, og forskningslitteratur om pårørende i psykiatrien, bekrefter viktigheten med pårørendeopplæring. Denne studien utgjør ingen unntak fra dette. Et pårørendekurs kan bli et viktig bidrag med tanke på informasjon og tilrettelegging for pårørende i forhold til ønske om økt kunnskap om sykdom og behandling. I tillegg kan et pårørendekurs være et sted som gir hjelp til pårørendes egne følelser og reaksjoner i pårørenderollen. Mestringsstrategiene den enkelte pårørende tar fram i møte med alvorlig psykisk sykdom hos sine nærmeste, er ofte preget av tidligere erfaringer, holdninger og verdier. Tabu og forestillinger vil fortsatt kunne knyttes til psykisk sykdom i vår kultur (Halse og Risstubben. 2007:11). Studien viste at den psykiske belastningen sykdommen medfører for pårørendes egen del, kan være vanskelig å snakke om. Dette er noe som også påpekes i andre studier og som er typisk for pårørenderollen uansett om det dreier seg om somatikk eller psykiatri (Brinchmann 2002).

Gjennom samvær og samtaler med andre pårørende vil det å bearbeide egne opplevelser og å komme seg videre i eget liv kunne bli styrket. Styrken i et fellesskap skal ikke undervurderes. På hvilken måte et kurs kan bidra med informasjon i tillegg til å ivareta behovet for å snakke med hverandre, vill bli en faglig og pedagogisk utfordring.

I følge pasientrettighetsloven er det pasienten selv som må godkjenne at pårørende blir involvert (Pasientrettighetsloven §3-3). Dersom pasienten selv ikke ønsker involvering av sine pårørende i tilknytning til sin behandling, vil en kunne nå pårørende som faller utenfor via et pårørendekurs. Enkelte Læring - og mestringscenter ved distriktpsikiatriske senter i

Norge annonserer åpne kurs i forhold til bestemte tema i dagspresse og fagblader. Brosjyrer og plakater distribuert innen poliklinikkene er mulig.

Et kurs regi av Læring og mestringssenteret ved vårt DPS vil være et frivillig tilbud som den enkelte pårørende vil kunne takke ja eller nei til å delta på og selv vurdere om tidspunktet er passende. Studien gav mange momenter til innhold. En detaljerte oppsummeringen av dette er av praktiske årsaker samlet som vedlegg i oppgaven, jf. vedlegg 9.

### **6.3 Videre tiltak og forskning**

Hvordan den videre refleksjon og diskusjon om pårørendes rolle tilrettelegges innenfor DPS`et og i den enkelte poliklinikk, vil kunne være et sentralt satsningsområde i det framtidige DPS`et.

Skal en utforske feltet videre vil det å intervju pasienters ønske/ikke ønske om involvering av pårørende kunne være en spennende innfallsvinkel. Gjerne i samarbeid med en terapeut. Terapeuters egne erfaringer og forståelse av hvordan pårørende kan tenkes på som en ressurs i en del saker, er også et tema for videre undersøkelser.

Gjennomføring av et pårørendekurs i forhold til denne studiens pårørende, vil være et framtidig tiltak. Hvordan et slikt kurs blir noe pårørende selv opplever som meningsfylt, vil kunne bli fokus i videre undersøkelser.

## Litteraturliste.

Albrecht T., G. Johnson og J. Walther (1993). Understanding Communication Process in Focus Groups. I: D. Morgan (red). *Successful Focusgroups*. s. 51 –65. Nevbury Park London, New Dehli:

Alfstadsæther B., L. Engmark og A. Holte (2003). *Diagnose Schizofreni. Foreldres erfaring*. Prosjektrapport. Oslo: Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo,

Almindelig borgerlig Straffelov (Straffeloven) av 22.mai 1902 nr.10.  
URL: <http://www.lovdata.no>. Lest: 3. februar 2010.

Anderson, C. M., Reiss, D. J. & Hogarty, G. E. (1986). *Schizophrenia and the family: a practitioners guide to psychoeducation and management*. New York: Guilford Press.

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels forlag.

Atkinson, S. D. (1994). Grieving and loss in parents with a schizophrenic child. *American Journal of Psychiatry*, 151(8), 137–39

Atkinson, P. og M. Hammersley (1983). *Ethnography: Principles in Practice*. London and New York: Routledge.

Barstad J (2004) *Kartlegging av pasientopplæring i Helse Midt-Norge. Rapportering frå eit forprosjekt*. Rapport nr. 1/2004. Volda: Møreforskning Volda.

Baronet, A.M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19 (7), 819 –41.

Bateson, G. (1960). Minimal Requirements for a Theory of Schizophrenia. *Archives of general Psychiatry*, 2(5), s.477-491.

Bjartveit, S. og T. Kjærstad (1996). *Kaos og kosmos*. Kalle forlag.

Bogren, L.Y. (1997). Expressed emotion, family burden and quality of life in parents with schizophrenic children. *Nordic Journal of Psychiatry*, 51, 229–33

Bokmålsordboka (2006) Kunnskapsforlaget.  
URL: <http://www.dokpro.uio.no/ordsbokoek.html> Lest: januar - april 2010.

Nåden, D. og E. Braute (1992) *Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming – i sjukepleieforskning*, Oslo: Universitetsforlaget

Brekke, M. (red.) (2006). *Å begripe teksten: om grep og begrep i tekstanalyse*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Brinchmann, B. S. (red) (2002). *Bære hverandres byrder: Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Coulter, A. Og J. Ellins (2006). *Patient-focused interventions. A review of the evidence*. London: The Health Foundation.
- Crawford, M.J., D. Rutter og C. Manley (2002). A review of involving patients in the planning and development of health care. *British Medical Journal* 325, s. 568 – 577.
- Cuijpers, P. (1999). The effects of family interventions on relatives burden: a meta-analysis. I: *Journal of Mental Health*, 8, s. 275–85.
- Eakes, G. G. (1995). Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(2), 77–84.
- Engedal, K. og J.E. Snoek (2000). *Psykiatri: kunnskap – forståelse – utfordringer*. Oslo. Akribe.
- Engmark, L., B. Alfstadsæther og A. Holte (2006). Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring. *Nasjonale Folkehelseinstitutt. Rapport 2006:6*.  
URL: <http://www.fhi.no/dokumenter/2FE6C398C6.pdf> Lest: 15. desember 2009.
- Folkman, S. og R. S. Lazarus (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Frankish, C. J., B. Kwan, P.A. Ratner. Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Social Science & Medicine* 2002, 54, s.1471 – 1480.
- Fromm, E. (1971). *Det revolusjonære håp: om en humanisert teknologi*. Oslo: Dreyer.
- Giorgi, A (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg: Duquesne university press.
- Gjærum, B. (2003). Mestring og omfattende problemer hos barn og foreldre. I: Gjærum, B., B. Grøholdt og H. Sommerschild (red). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Goodwin, V. og B. Happell (2009). Conflicting agendas between consumers and carers : the perspective of carers and nurse. *International Journal of Mental Nursing*, 15 (2), s. 135 –143.
- Graneheim, U. H. og B. Lundman (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, s. 105-112.
- Grue Lars (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grøholt, B., H. Sommerschild,. Og I.Garlov (2008). *Lærebok i barnepsykiatri*. Oslo: Universitetsforlaget
- Gullestad, S.E., B. Killingmo og S.Magnussen (2009a). *Klinikk og laboratorium. Psykologi i hundre år*. Psykologisk Institutt i Oslo 1909-2009. Oslo: Universitetsforlaget.



Gullestad, S.E (2009b). *Hvorfor er jeg sånn? I: Morgenbladet 2009.*  
<http://www.morgenbladet.no/apps/pbcs.dll/article?AID=/20091106/OAKTUEL/711069983>  
Lest 12.01.2010.

Haavind, H. og H. Øvereide (red) (2007). *Barn og unge i psykoterapi: terapeutiske fremgangsmåter og forandring.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Halkier, B. (2005). *Fokusgrupper.* Samfunnslitteratur. Roskildes Universitetsforlag.

Halse, B. og E. Risstubben (2007). *Selvhjelp for pårørende.* Et forprosjekt for Landsforeningen for pårørende inne psykiatri i samarbeide med Høgskolen i Volda. Møreforskning VOLDA.

Haugsgjerd, S., P. Jensen, B. Karlsson og J. Løkke (2009). *Perspektiver på psykisk lidelse. Å forstå, beskrive og behandle.* Gyldendal Akademiske.

Hogg C.L.N (2007). Patient and public involvement: What next for the NHS? *Health Expect,* 10, s. 129 – 138.

Hubbart, G., L. Kidd and W (2007). A review of literature about involving people affected by cancer in research, policy and planning and practice. *Patient Education and Counseling,* 65, s. 21 –33.

Helsedirektoratet (2008b). *Veileder 15-1512. Pårørende - en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innenfor psykiske helsetjenester.* Avdeling psykisk helsevern Oslo.

Helsedirektoratet (2009). *Veileder 15-1561, Nasjonale retningslinjer for diagnostisering av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesteloven.* Avdeling psykisk helsevern, Oslo.

Helse Midt-Norge (2004).  
*Handlingsprogram for pasient – og pårørende opplæring 2004-2007.*

Helse Midt-Norge, *Psykisk Helsevern. Styringsdokument 2010, sak 20/10.* St.Olavs Hospitals egen intranett side. Lest: 1.04.2010.

Hovdenak, S. S (2006) Tekstanalyse i diskursanalytisk og hermeneutisk perspektiv. I: Mary Brekke (red). *Å begripe teksten: om grep og begrep i tekstanalyse.* Kristiansand: Høyskoleforlaget, s. 73-85.

Hårtveit, H. og Jensen, P. 1999. *Familien – pluss I.* Oslo: Tano Aschehoug.

Jones, E. Og E.Aasen (2002). *Systemic Couple Therapy and Depression.* Kamac Ltd. London W6RE.

Johnsen, A., R. Sundet og V.W. Torsteinsson (2000). *Samspill og selvopplevelse – nye veier i relasjonsorientert terapi.* Tano. Aschehoug.

- Jørgensen, M.W. og L. Phillips (2005). *Diskursanalyse som teori og metode*". Roskilde: Universitetsforlag.
- Koldstad, A.(2006). Når høyere psykologiske funksjoner blir dysefunksjonelle. Alternativt syn på psykiske lidelser. *Psykologisk tidsskrift*, 9, s. 16-24.
- Kopperud, E. (2008). *Diskurser om barn og samlivsbrudd i familievernet*. I: Fokus på Familien, 4, s. 317-333.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam, Gyldendal
- Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen Fagbokforlaget.
- Krueger R.A. (1994). *Focus groups. A practical guide for applied research*. California: SAGE publications,
- Lammers,J og B. Happell (2004). Research involving mental health consumers and carers; a reference group approach. *International Journal og mental Nursing*, 13(4), s. 62 –266.
- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. I: *Sykepleien Forskning*, 4, s. 288 –294.
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode. En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*". Trondheim: Tapir Akademisk forlag. .
- Lazarus, R.S. og M.S. Folkman (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company
- Leff, J og C. Vaughn (1985). *Expressed Emotions in Families: Its Significance for Mental Illness*. New Yourk: Guilfords Press.
- Lefley, H. P. (1994). *An overwiev of family-professional relationships*. I: D. T. Marsh (red.). *New directions in the psychological treatment of serious mental illness* (s.166–85). Westport: Praeger Publishers
- Lillengen, B. (2007). *Nettverkets betydning i en individualterapeutisk kontekst. En studie av erfarne terapeuters kliniske praksis*. Masteroppgave i familierapi og systemisk praksis. Diakonhjemmet 2007.
- Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2.juli 1999 nr. 63.  
URL: <http://www.lovdata.no>. Lest 15.01.2010.
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) av 2.juli 1999 nr. 64.  
URL: <http://www.lovdata.no>. Lest: 15.01.2010.
- Lov om spesialisthelsetjenester m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) av 2.juli 1999 nr. 61.  
URL: <http://www.lovdata.no>. Lest: 15.01.2010.
- Lundby, G. (2000). *Historier og terapi. Om narrative, konstruksjonisme og nyskriving av historier*. Tano. Aschoug.

Løgstrup K. (1991). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C. & Maj, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(12), 1784–91.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Marshall, T. og Solomon, P. (2003). Professionals Responsibilities in Releasing Information to Families of Adults With Mental Illness. *Psychiatric Services*, 54, s. 1622-1628.

Martinsen, K. (1996). Omsorg i sykepleien – en moralsk utfordring. I: Jensen et al. *Moderne omsorgsbilder*. Ad notam Gyldendal.

Martire, L. M., A.P. Lustig, R. Schultz, Miller, G. E. og V.S. Helgeson (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta analysis of psychosocial intervention for chronic illness. *Health Psychology*, 23(6), s. 599–611.

Mohr, W. K. & Regan- Kubinsky, M. J. (2001). Living in the fallout: patients' experience when their child becomes mentally ill. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5(2), 69–77.

Moussavi S, S. Chatterji, E. Verdes, A. Tandon, V. Patel og B. Ustun (2007). Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys. *Evid Based mental Health, Lancet*, 370 (9590), s. 851–858.

Morgan, D.L (1998). *The focus Group Guidebook: Focus Group Kit 1*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications

Mosgaard, J (2009). Sprogets forførelser. Om diagnoser og andre konklusjoner. I: *Fokus på Familien*, 4, s. 238-255.

Nafstad, H. E. (2004). *Det omsorgsfulle mennesket. Et psykologisk alternativ*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nielsen E.S., H.T. Myrhaug og M. Johansen (2006). *Methods of consumer involvement in development healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material*. Cochrane database Syst. Rev. 3. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16856050>. Lest 1.12.2009.

Nordby KE og Kjønnsberg K. (2005). *Pårørende en hjelpetrengende ressurs? Pårørendes erfaringer, ønsker og behov i møte med psykiatrien*. Avdeling for psykosebehandling og rehabilitering. Divisjon for psykisk helsevern. Rapport fra Sykehuset Innlandet.

Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9(4), 194–204.

Pilling, S., P. Bebbington, E. Kuipers, P. Garety, J. Geddes og G. Orbach (2002). Psychological treatments in schizophrenia: meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32(5), s. 763–82.

Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness. A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24 (2), s.73-92.

Schjødt, B. og T.A. Egeland (1989). *Fra systemteori til familierapi*. Oslo: Tano.

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

Seikkula, J., Arnkil, T.E. (2005). *Sociala nätverk i dialog*. Stockholm: Mareld forlag

Skårderud, F. (1999). *Uro. En reise i det moderne selvet*. Aschehoug.

Smeby, NAA (1998). *Relationship between Felt Expressed Emotion, social interaction and distress/ burden in families with a member suffering from schizophrenia or related Psychosis*. Doctoral Dissertation. University of California, San Francisco, School of Nursing and Ullevaal University Hospital, Oslo.

Smeby NAA (2003). Samarbeid med familien i psykiatrien. I: Kirkevold M, Ekern K.S.( red). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademiske, s.108-129.

Smeby NAA (2005). Relasjonen mellom pasienter pårørende og personer som lider av alvorlig psykisk lidelse. I: Opjordsmoen, S., P. Vaglum og G.R. Bloch- Thorsen (red). *Oss i mellom. Om relasjonens betydning for mental helse*. Stavanger: Hertervig Forlag.

Sosial- og helsedirektoratet (2006 a). *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008*. Oslo.

URL: <http://www.helsedirektorat.no> Lest 1.05.2009.

Sosial- og helsedirektoratet (2006 b). *Plan for brukervedvirkning . Mål, anbefalinger og tiltak i Opptrappingsplanen for psykisk helse*. IS-1315. Oslo.

Spurkland, I (2003). Ung med bankende hjerte – alvorlig syk ut i livet. I: Gjærum, B., B. Grøholt og H. Sommerschild (red).: *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Universitetsforlaget. Oslo.

Statens Helsetilsyn (2001). *Håndbok i drift av psykiatriske poliklinikker økt tilgjengelighet for brukerne, bedre styring av ressursene og mer fokus på resultatene*. IK– 2739. Utredningsserie 2.

URL: <http://www.helsetilsynet.no> Lest: 9.02.2010.

Stein, C. H. & Wemmerus, V. A. (2001). Searching for a normal life: personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. *American Journal of Community Psychiatry*, 29(5), 725–46.

Stimmel, G. L. og Sharfstein, S. S. (2004). The economic burden of bipolar disorders. *Psychiatric Services*, 55(2), 117–8.

- Stokken, R. (2008). Den kunnskapsrike pasienten. I: A. Tjora (red). "Den moderne pasienten". Gyldendal Akademiske.
- Storm, M. (2009). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*. Gyldendal Akademiske.
- Stortingsmelding (1996-1997). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*. Helse –og omsorgsdepartementet, nr 25. URL: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19961997/st-meld-nr-25>  
Lest: 15.12.2009.
- Sosial – og helsedepartementet (1999). *Opptrappingsplan for psykisk helse 1999 –2006*. Rundskriv 1-4/99. Oslo. Statens Forvaltningstjeneste.
- Sundet, R. (2006). "Tør vi tro på det pasientene sier? – om kunnskap og makt i psykisk helsearbeid". I: *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 2, s. 196-200.
- Thagaard, T. (2006). *Systemisk innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Oslo: Fagbokforlaget. .
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap og kunnskap og praksis. En innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Thorsen, B.G.R.; T. Grønnstad og A.L. Øxnevad (2006). *Family and Multi-Family Work - with Psychosis*. East Sussex: Brunner – Routledge.
- Tidsskrift for Den Norske Legeforening (2004). Innledning, sammendrag og Legeforeningens 10 punkt program.  
URL: <http://www.legeforeningen.no/id/42196>. (Lest: 24.februar 2010).
- Thuen, F (2009). *Adopsjon – til barnets beste. NOU rapport, Barne- og likestillingsdepartementet, nr. 21*. URL: <http://www.regjeringen.no/pages/2248453/PDFS/NOU200920090021000DDDPDFS.pdf>  
Lest: 1.04.2011.
- Ulleberg, I. (2004). *En innføring i Gregory Batesons kommunikasjonsteori – med historier fra veiledningspraksis*. Universitetsforlaget.
- Ulstein, J.O. (2006). Tolkning av autoritative tekstar – nokre kryssande perspektiv. I: Mary Brekke (red.). *Å begripe teksten: om grep og begrep i tekstanalyse*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Ustun, T.B., R.C. Kessler (2002). Global burden of depressive disorders: the issue of duration. *British Journal of Psychiatry*, 3, s. 181.
- Walker, E og B.J. Deward (2001). How do we Facilitate Carers` Involvement in Decision Making? *Journal of advanced Nursing*, 34(3), s. 329-238.
- Wibeck, V. (2000). "Fokusgrupper. Om fokuserade gruppeintervjuer som undersøkingsmetode". Lund, Studentlitteratur.

- Wifstad, Å. (2001). *Vilkår for begrepsdannelse og praksis i psykiatri. En filosofisk undersøkelse*. Tano Aschehoug.
- Wilkinson, S. (1998). Focus group methodology: a review. *International Journal of social Research Methodology*, 1:3, s.81 – 203.
- Willig, K (2001). *Introducing qualitative research in psychology. Adventures in theory and method*. Buckingham Philadelphia. Open University Press.
- World Health Organization, WHO (1986). *First International Conference on Health Promotion*, 17-21 November. Ottawa, Canada.
- Vygotsky, L.S. *Tænkning og sprog*. København: Hans Reitzels Forlag (1982).
- Ølgård, B. ( 2000). *Kommunikasjon og økomentale systemer*. Akademisk Forlag A/S.

## Vedlegg 1.

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK Midt

Til:

MARIELA L. LARA C.-

mariela\_lara@yahoo.no

ofsti@diakonhjemmet.no

Dokumentreferanse: 2009/146-2

Dokumentdato: 01.07.2009

Pårørende i voksenpsykiatrisk poliklinikk - en ressurs. Informasjon om vedtak

Med hjemmel i lov om behandling av etikk og redelighet i forskning § 4 har Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge vurdert prosjektet i sitt møte 19. juni 2009 med følgende vilkår og vurdering:

Komiteen har følgende merknader til prosjektet:

- Komiteen viser til prosjektprotokollen og ser dette som et godt planlagt og begrunnet prosjekt og har derfor ingen merknader til målsetting eller plan for gjennomføring.
- Komiteen ber om at grunnlagsdata ikke blir anonymisert, slettet eller destruert, men blir oppbevart på en betryggende måte i minimum 5 år etter prosjektslutt av kontrollhensyn. Det må opplyses i informasjonsskrivet at slik oppbevaring blir gjennomført. Følgende tekst kan brukes: "Av kontrollhensyn blir grunnlagsdata oppbevart forsvarlig nedlåst fram til ???.?.2???" (En dato, minimum 5 år etter prosjektslutt). Deretter vil data bli slettet. Det er "navn på prosjektleder/eller dataansvarlig" som er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden. Instanser som kan tenkes å kontrollere grunnlagsmaterialet er f. eks. forskningsansvarlige, Uredelighetsutvalget for forskning og Helsetilsynet".

Vilkår for godkjenning av prosjektet:

- Komiteen viser til informasjonsskrivet og ber om at dette gjennomgås med henvisning til vedlagt veiledning for utforming av informasjonsskriv. Komiteen ber om at det skrives om slik at en ikke bruker "jeg-form". Det er prosjektet som skal presenteres, og opplysninger om prosjektleder skal komme til slutt i skrivet, jf. vedlagt veiledning for utforming av informasjonsskriv. En orientering om bakgrunn for og hensikten med studien skal komme første i informasjonsskrivet.
- Komiteen ber om å få tilsendt revidert informasjonsskriv. Komiteens leder får fullmakt til å vurdere det reviderte skrivet, og denne godkjenning må være klar før prosjektet settes i gang. Komiteen ber om å få tilsendt artikkel/rapport når studien er fullført.

Vedtak:

"Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge godkjenner at prosjektet gjennomføres med de vilkår som er gitt."

Vedtaket kan påklages og klagefristen er tre uker fra mottagelsen av dette brev, jf. fvl. §§ 28 og 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), men en eventuell klage skal rettes til! REK Midt-Norge. Avgjørelsen i NEM er endelig. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19.

## Vedlegg 2.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Havsholm Allé 20  
0450 Hønefoss  
Norge  
Tel: +47 69 58 21 17  
Fax: +47 69 58 26 50  
nsd@nsd.uio.no  
www.nsd.uio.no  
Org.no: 088 081 081

Anne Øfseti  
Seksjon for familierterapi  
Avdeling for diskurs, familierterapi, helse og ledelse  
Diskurslinjensenter Høgskole  
P.O. 184 Vinderen  
0319 OSLO

Vår dato: 06.04.2009

Vår ref: 21463/2009

Revis dato:

Ders ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.02.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21465	<i>Forværet til helsevesenets utv. søkerne mellom 18-25 år og deres erfaringer og refleksjoner om sin kontakt med sosionomyknetriske polititiltak hvor disse søkerne barn møter behandling</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Disksjonslinjensenter Høgskole AS, ved institusjonens ansvarlige leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Anne Øfseti</i>
Student	<i>Geo Skomedal</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet slår til prosjektet gjennomføres.

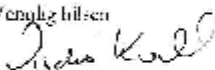
Personvernombudets erklæring forutsetter at prosjektet gjennomføres i tid og med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

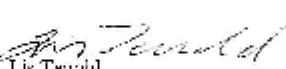
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uio.no/personvern/foersok-av-tilskjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uio.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2010, sette en kommentar angående status for behandlingen av personopplysninger.

Venlig hilsen

  
Vigdis Kvalheim Kvalheim

  
Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopp: Geo Skomedal, Torrvålveien 11, 7549 TANEM

Anknerutnevnt 13.09.2008

NSD - NSD Data Services AS, Postboks 1047 Blindern, 0806 Oslo, Tlf: +47 69 58 21 17, [nsd@nsd.uio.no](mailto:nsd@nsd.uio.no)  
NSD - NSD Data Services AS, Postboks 1047 Blindern, 0806 Oslo, Tlf: +47 69 58 26 50, [www.nsd.uio.no](http://www.nsd.uio.no)  
088 081 081



### Vedlegg 3.

Til deg som er pasient ved xx DPS.

Forespørsel om pårørendes deltakelse i forskningsprosjektet.

Pårørende i en voksenpsykiatrisk poliklinikk - muligheter, medvirkning og opplæring.

Bakgrunn og hensikt.

Dette er et spørsmål til deg som mottar behandling ved en poliklinikk på xx DPS om du vil tillate din pårørende å bli kontaktet i tilknytning til en forskningsstudie.

Det er ønskelig å snakke med pårørende til unge pasienter mellom 18 og 23 år som mottar behandling ved en psykiatrisk poliklinikk for depressive symptomer. Dette er for å undersøke hvilke felles erfaringer kan pårørende ha og som det bør tas hensyn til i forhold til utvikling av informasjon - og samarbeidsformer med pårørende. Hensikten med studien er å få informasjon om det å være pårørende og som kan hjelpe poliklinikkene på xx DPS til å utvikle bedre samarbeidsformer med pårørende. Det kan for eksempel dreie seg om aktuelle tema i et kurs som tilbys alle pårørende til unge pasienter med depressive lidelser i regi av Læring - og Mestringssenteret ved xx DPS.

Hva innebærer studien?

For deg vil dette innebære at vi inviterer din pårørende til å delta i et gruppeintervju. Der vil de møte andre som har erfaring med å være pårørende til ungdom som mottar behandling ved en av våre psykiatriske poliklinikker. Intervjuet vil skje i gruppe med 4 og 6 andre pårørende med varighet ca 1- 1 ½ time. Temaene i intervjuet skal ikke berøre opplysning om deg eller andre pasienter. Da xx DPS har et eget rom med teknisk utstyr vil gruppeintervjuet tas opp på video. Bruk av video vil i etterkant være en hjelp til å skrive ned det som framkommer i intervjuet.

Mulige fordeler

Det er ønskelig at det som framkommer i studien vil få betydning for hvordan vi kan forbedre vårt tilbud til pårørende innen psykisk helse.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til Forvaltningsloven § 13 og

Helsepersonellovens § 21. Navnet og telefonnummer på den enkelte pårørende vil oppbevares i et låsbart skap på xx DPS isolert fra videoopptaket. Ingen opplysninger vil kunne knyttes til navn eller personnummer. Grunnlagsdata skal oppbevares i et låsbart skap i et arkivrom på xx DPS gjennom 5 år, inntil 31.12.2015. Deretter vil det slettes. Det er MA psykiatrisk sykepleier Mariela Lara som er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden. Kun Helsetilsynet eller Uredelighetsutvalget for forskning kan kontrollere grunnlagsmaterialet.

Prosjektet er godkjent av Regional etisk komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt Norge og personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste.

Frivillig deltakelse:

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten grunn trekke ditt samtykke til at din pårørende vil bli kontaktet. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre kontakt på xx DPS. Dersom du senere ønsker å trekke tilbake ditt samtykke eller har spørsmål til studien,

kan du kontakte Gro Skomedal (prosjektmedarbeider) på telefonnummer: xx xx xx xx / mobil: 41373434 eller Mariela Lara (prosjektleder og veileder) på telefon xx xx xx xx. Dersom du gir samtykket til at din pårørende blir kontaktet så skriv din egen underskrift og navn, adresse og telefonnummer på din pårørende på neste side.

Med vennlig hilsen,

Gro Skomedal  
Prosjektmedarbeider

Mariela Lara  
Prosjektleder

#### SVARSLIPP

Sendes til:  
Gro Skomedal  
Tiller xx, xx poliklinikk.

Samtykke til deltakelse i studien:

Hva sier pårørende om sine erfaringer og refleksjoner om det å være pårørende til hjemmeboende voksne pasienter mellom 18 og 23 år som har depressive plager og mottar behandling ved en allmennpsykiatrisk poliklinikk.

Din pårørendes navn: .....

Din pårørendes adresse: .....

Din pårørendes telefonnummer: .....

Jeg er villig til at min pårørende deltar i studien:

-----  
(Signert av pasient, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien, dato:.....

Prosjektet avsluttes 31.12.2010.

-----  
Gro Skomedal  
Psykiatrisk sykepleier

Mariela L. Lara Cabrera  
MA, Psykiatrisk sykepleier

#### Vedlegg 4.

Til deg som er pasient ved xx DPS.

Forespørsel om pårørendes deltakelse i forskningsprosjektet.

Pårørende i en voksenpsykiatrisk poliklinikk - muligheter, medvirkning og opplæring.

Bakgrunn og hensikt.

Dette er et spørsmål til deg som mottar behandling ved en poliklinikk på xx DPS om du vil tillate din pårørende å bli kontaktet i tilknytning til en forskningsstudie.

Det er ønskelig å snakke med pårørende til pasienter som mottar behandling ved en psykiatrisk poliklinikk for depressive symptomer. Dette er for å undersøke hvilke felles erfaringer kan pårørende ha og som det bør tas hensyn til i forhold til utvikling av informasjon - og samarbeidsformer med pårørende. Hensikten med studien er å få informasjon om det å være pårørende og som kan hjelpe poliklinikkene på Tiller DPS til å utvikle bedre samarbeidsformer med pårørende. Det kan for eksempel dreie seg om aktuelle tema i et kurs som tilbys alle pårørende til pasienter med depressive lidelser i regi av Læring - og Mestringssenteret ved xx DPS.

Hva innebærer studien.

For deg vil dette innebære at vi inviterer din pårørende til å delta i et gruppeintervju. Der vil de møte andre som har erfaring med å være pårørende til pasienter som mottar behandling ved en av våre psykiatriske poliklinikker. Intervjuet vil skje i gruppe med 4 og 6 andre pårørende med varighet ca 1- 1 ½ time. Temaene i intervjuet skal ikke berøre opplysning om deg eller andre pasienter. Da xx DPS har et eget rom med teknisk utstyr vil gruppeintervjuet tas opp på video. Bruk av video vil i etterkant være en hjelp til å skrive ned det som framkommer i intervjuet.

Mulige fordeler

Det er ønskelig at det som framkommer i studien vil få betydning for hvordan vi kan forbedre vårt tilbud til pårørende innen psykisk helse.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til Forvaltningsloven § 13 og Helsepersonellovens § 21. Navnet og telefonnummer på den enkelte pårørende vil oppbevares i et låsbart skap på xx DPS isolert fra videoopptaket. Ingen opplysninger vil kunne knyttes til navn eller personnummer. Grunnlagsdata skal oppbevares i et låsbart skap i et arkivrom på xx DPS gjennom 5 år, inntil 31.12.2015. Deretter vil det slettes. Det er MA psykiatrisk sykepleier Mariela Lara som er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden. Kun Helsetilsynet eller Uredelighetsutvalget for forskning kan kontrollere grunnlagsmaterialet.

Prosjektet er godkjent av Regional etisk komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt Norge og personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste.

Frivillig deltakelse:

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten grunn trekke ditt samtykke til at din pårørende vil bli kontaktet. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre kontakt på xx DPS. Dersom du senere ønsker å trekke tilbake ditt samtykke eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Gro Skomedal (prosjektmedarbeider) på telefonnummer: xx xx xx xx / mobil: 41373434 eller Mariela Lara (prosjektleder og veileder) på telefon: xx xx xx xx.

Dersom du gir samtykket til at din pårørende blir kontaktet så skriv din egen underskrift og navn, adresse og telefonnummer på din pårørende på neste side.

Med vennlig hilsen,

Gro Skomedal  
Prosjektmedarbeider

Mariela Lara  
Prosjektleder

### Svarslipp

Til Gro Skomedal  
Prosjektmedarbeider.  
xx DPS.  
Adresse:

Jeg tillater at min pårørende blir kontaktet:

Sted og dato: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Signert av pasient

Pårørendes:

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Telefon/mobil: \_\_\_\_\_

Sted og dato: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Signert av prosjektmedarbeider  
Gro Skomedal

\_\_\_\_\_  
Signert av prosjektleder/veileder  
Mariela Lara

## Vedlegg 5.

Til deg som er interessert i å delta i studien.  
Forespørsel om å delta i forskningsprosjektet.  
Pårørende i en voksenpsykiatrisk poliklinikk - muligheter, medvirkning og opplæring.

### Bakgrunn og hensikt.

Det er et spørsmål til deg som pårørende om du vil delta i en forskningsstudie ved xx Distriktpsikiatriske Senter. Det er ønskelig å snakke med pårørende til pasienter som mottar behandling ved en psykiatrisk poliklinikk for depressive symptomer. Dette er for å undersøke hvilke felles erfaringer kan pårørende ha som det bør tas hensyn til i forhold utvikling av informasjon - og samarbeidsformer.

Hensikten med studien er å få informasjon om det å være pårørende og som kan hjelpe poliklinikkene på xx DPS til å utvikle samarbeidsformer med pårørende. Det kan for eksempel dreie seg om aktuelle tema i et kurs som tilbys alle pårørende til unge pasienter med depressive lidelser i regi av Læring - og Mestringscenteret ved xx DPS.

### Hva innebærer studien.

Du inviteres til å delta i et gruppeintervju. Der vil du møte andre pårørende til pasienter som mottar behandling ved en av våre psykiatriske poliklinikker. Intervjuet vil skje i gruppe med 4 og 6 andre pårørende med varighet ca 1- 1 ½ time. Intervjuet vil foregå på xx DPS på ettermiddagstid. En matbit blir servert. Temaene i intervjuet skal ikke berøre taushetsbelagte opplysning om pasienten du er pårørende til. Da xx DPS har et eget rom med teknisk utstyr vil gruppeintervjuet tas opp på video. Bruk av video vil i etterkant være en hjelp til å få med det som framkommer i intervjuet.

### Mulige fordeler.

Det er ønskelig at det som framkommer i studie vil få betydning for hvordan vi kan forbedre vårt tilbud til pårørende innen psykisk helse.

### Hva skjer med informasjonen om deg?

Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til Forvaltningsloven § 13 og Helsepersonellovens §21. Navnet og telefonnummer på den enkelte pårørende vil oppbevares i et låsbart skap på xx DPS isolert fra video opptaket.

Ingen opplysninger vil kunne knyttes til navn eller personnummer. Grunnlagsdata skal oppbevares i et låsbart skap i et arkivrom på xx DPS gjennom 5 år, inntil 31.12.2015.

Deretter vil det slettes. Det er MA psykiatrisk sykepleier Mariela Lara som er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden. Kun Helsetilsynet og Uredelighetsutvalget for forskning kan kontrollere grunnlagsmaterialet.

Prosjektet er godkjent av Regional etisk komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt Norge og personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste.

### Frivillig deltakelse:

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for den videre kontakten med xx DPS, for deg eller den du er pårørende til. Dersom du senere ønsker å trekke tilbake ditt samtykke eller har spørsmål til studien, kan du kontakte psykiatrisk sykepleier Gro Skomedal ved å ringe Tiller DPS på telefonnummer: xx xx xx xx/mobil: 41373434 eller Mariela Lara (prosjektleder og veileder) på telefon: xx xx xx xx..

Dersom du gir samtykket til prosjektet undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Med vennlig hilsen  
Gro Skomedal  
Prosjektmedarbeider

Mariela Lara  
Prosjektleder

Svarslipp  
Til Gro Skomedal  
Prosjektmedarbeider.  
xxDPS.  
Adresse:

Samtykke til deltakelse i studien.

Jeg er villig til å delta i studien :

Sted og dato: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(Signert av pårørende)

Sted og dato: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Signert av prosjektmedarbeider

\_\_\_\_\_  
Signert av prosjektleder/veileder

## Vedlegg 6.

### TEMAER TIL SAMTALE

1. Hvilke former for informasjon og samhandling kan pårørende ha behov for? Hvilke temaområder er det særlig viktig å få informasjon om med tanke på poliklinikkens utvikling av informasjon - og samarbeidformer med pårørende. Hva ville dere som pårørende hatt ønske å fått informasjon om i for eksempel en læring -og mestringsgruppe for pårørende:

Dersom det viser seg at pasientenes problemene i dag vil kunne bli langvarige?

2. Tenker dere som pårørende på noen områder som står i særklasse når det gjelder informasjon og samarbeid og hva dere som pårørende ser av muligheter? Mange pårørende er opptatt av hvor mye de kan forvente av pasienten når han /hun er syk og hva de som pårørende bør gjøre eller ikke gjøre – er det spesielle tema dere hadde ønsket dere informasjon / drøfting i forhold til når det gjelder slike situasjoner?

3. Hvordan tenker pårørende at de kan oppnå reell innflytelse? Hva tenker dere om informasjon og medvirkning av dere som pårørende i situasjoner der pasienten ikke innbyr eller i liten grad/ ingen grad ønsker det?

På hvilken måte kan pårørende være en ressurs i møte med poliklinikken.

Informasjon og samarbeid trenger ikke å være ønskelig for alle pårørende? Når kan det være slik?

Hvordan kan poliklinikken vise at de er interessert i pårørende – er det et ønske fra pårørende?

## Vedlegg 7.

Deltaker i fokusgruppe.

Sett kryss i rett rute. Spørsmålene gjelder deg selv.

1. Pårørende. Jeg er:

Foreldre  søsken  partner/ektefelle  venn

2. Alder. Jeg er:

20-29 år  30-39 år  40-49 år

50-59 år  over 60 år

3. Jobb. Jeg er:

i arbeid  ikke i jobb  trygded  annet

4. Utdanning. Jeg har fullført:

grunnskole (9 år)  videregående skole (12 år)  mer enn 12 år



### Vedlegg 8.

Din umiddelbare opplevelse etter  
fokusgruppeintervjuet  
\_\_\_/\_\_\_ 2009.

Jeg har fått uttrykt meg fritt.

Helt uenig:

Delvis uenig:

Både enig og uenig:

Delvis enig:

Helt enig

Jeg fikk sagt det jeg synes var viktig.

Helt uenig:

Delvis uenig:

Både enig og uenig:

Delvis enig:

Helt enig

Å samtale med andre pårørende i gruppe hindret meg i å si det jeg ønsket.

Helt uenig:

Delvis uenig:

Både enig og uenig:

Delvis enig:

Helt enig

Å samtale med andre pårørende i gruppe hjalp meg til å si det jeg ønsket.

Helt uenig:

Delvis uenig:

Både enig og uenig:

Delvis enig:

Helt enig

## Vedlegg 9

### Aktuelle temaer i et pårørendekurs.

#### 1. Psykisk sykdom i et samfunnsperspektiv.

- Ulike måter å forstå psykisk sykdom på.
- Hva er psykoterapeutisk behandling.

#### 2. Symptomer på depressiv lidelse.

- Energifattighet.
- Tilbaketrekning og isolasjon.
- Endringer i tanke - og følelsesmønster.
- Håpløshetsfølelse og opplevelse av suicidale tanker og/eller selvskading.
- Endring i matlyst.
- Søvnforstyrrelser, tap av seksuell lyst, nedsatt konsentrasjon og oppmerksomhet.
- Økt irritabilitet og rastløshet.

#### 3. Utredning og diagnostisering av en psykisk lidelse.

- Når diagnoser må endres.
- Ulike behandlingsmetoder.
- Medikamentell behandling. Hvorfor pasienter anbefales å begynne med medikamentell behandling, effekt og bivirkninger.
- 4. Informasjon om samarbeidsmuligheter med andre instanser. Eks. skoler/studiesteder, NAV

#### 5. Informasjon om det juridiske lovverket:

- Pasientrettighetsloven og pårørende rett til informasjon.
- Helsepersonelloven: taushetsplikt hos helsepersonell.
- Spesialisthelsetjenesteloven: rett til behandling
- Informasjon om trygderettigheter.

#### 6. Problemløsninger i møte med ”vanskelig” adferd hos pasienten.

- Engstelse for å gjøre situasjonen verre for den som er syk.
- Forventet adferd i ungdomstiden eller at tegn på depressiv tilstand.
- Skal pårørende la pasienten være i fred eller forsøke å aktivere og motivere for økt sosial deltakelse.

#### 7. Å være i hjelperollen:

- Å være foreldre til voksne barn som fortsatt trenger en spesiell form for hjelp og støtte.
- Foreldre rollen – hvor lenge varer den?

- Å være pårørende til voksen barn som sliter med psykiske vansker – hvordan blir en selv påvirket? Mulige forventede reaksjoner hos pårørende.

- Slitenhet, frykt og bekymring, påvakt følelse, kroppslige og fysiske reaksjoner på stress.

### **8. Hva kan man gjøre for å ivareta seg selv?**

- Informasjon om pårørendes erfaringer med det være åpen om den psykiske lidelsen.

- Kontakt og samarbeid med fastlege eller annen fagperson om egne reaksjoner eller /og behov for det.

- Opprettholdelse av sosialt nettverk, fysisk aktivitet og generelt helsefremmende aktiviteter.