Pårørende til pasienter i psykisk helsevern

Jannicke Eide

VID vitenskapelige høgskole

Oslo

Masteroppgave

Master i Familieterapi og systemisk praksis

Antall ord: 21969

31.05.2019

Sammendrag

I denne studien har jeg ønsket å sette søkelyset på temaet pårørende i psykisk helsevern. Jeg har valgt følgende problemstilling: *Hvordan oppleves det å være pårørende til pasienter i psykisk helsevern?* For å besvare denne problemstillingen har jeg to formulerte forskningsspørsmål:
1. Hva er med på å fremme en god opplevelse som pårørende til pasienter i psykisk helsevern?
2. Hva er med på å hemme en god opplevelse som pårørende til pasienter i psykisk helsevern?
Jeg har valgt å gjennomføre kvalitative dybdeintervjuer for å besvare problemstillingen. Studien har 4 informanter som er pårørende til pasienter i psykisk helsevern. Forskningsdesignet i denne studien er en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming der jeg har valgt å bruke Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som analysemetode. Studien tar utgangspunkt i systemteori, teori om psykisk helsevern og pårørende, og aktuell forskning om dette som tema. Analysen har ført frem til tre temaer:

1. Rollen som pårørende.
2. Ivaretagelse av pårørende.
3. Barn som andre pårørende.

Studien har en systemisk tilnærming hvor jeg har diskutert funnene i lys av relevant teori og aktuell forskning.

Informantene i denne studien har vist at pårørenderollen kan utarte seg forskjellig. Studiens funn har likevel vist at det finnes flere fellestrekk i opplevelsen som pårørende. Det å være pårørende til pasienter i psykisk helsevern byr på utfordringer. Pårørende opplever at det er en krevende rolle som påvirker deres eget liv i stor grad i periodene hvor den psykisk syke opplever en forverring av sin lidelse. I denne studien er det entydig at de pårørende opplever at rollen som pårørende gjør dem slitne. De rapporterer blant annet om nedsatt søvn, dårlige matvaner, konsentrasjonsvansker, utsettelse av gjøremål, økte bekymringer, opplevelse av å være konstant «påskrudd» og å være i beredskap, kjenne på frykt, irritasjon og fortvilelse. Rollen har en slik innvirkning på egen helse at det i perioder går utover arbeidslivet i form av sykemeldinger på jobb og fravær på skole. Pårørende opplever at de mottar for lite informasjon fra psykisk helsevern.

Pårørende i denne studien kjenner seg ikke ivaretatt som pårørende av pasienter i psykisk helsevern. Fokuset har vært på den psykisk syke. De rapporterer likevel om varierende grad

av tilfredshet med opplevelsen av å være pårørende i møte med psykisk helsevern. Noen rapporterer at de opplever å ha hatt et godt samarbeid med avdelingen. Andre kjenner seg fortvilet over å oppleve at de ikke har blitt inkludert. Ingen av informantene har opplevd å bli spurt om hvordan de har det, fått tilbud om informasjon som omhandler deres rolle som pårørende, eller blitt informert om andre arenaer hvor de kan søke hjelp eller støtte. Samtlige rapporterer å ha hatt behov for dette. Pårørende er opptatt av barn som andre pårørende og trekker dette frem som et viktig, men mangelfullt tema i deres møte med psykisk helsevern.

Nøkkelord: systemisk tilnærming, familieterapi, psykisk helsevern, pårørende, kvalitativ studie, opplevelse.

Key words: systemic approach, family therapy, mental health care, care givers, qualitative study, experience.

Forord

Arbeidet med denne oppgaven har vært en lærerik og spennende prosess. Jeg har lært mye nytt som jeg vil ta med meg videre både som privatperson og som profesjonell. Denne oppgaven har blitt produsert med hjelp og støtte fra flere personer jeg nå vil takke.

Først og fremst vil jeg takke mine informanter for å la meg få slippe inn deres verden som pårørende. Jeg kjenner meg rørt og ydmyk over at dere har delt deres opplevelser med meg, og tatt dere tid til å la dere intervjue. Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til.

Takk til Kronstad DPS for hjelp med rekruttering av informanter. Dere har vist interesse for at pårørendeperspektivet er viktig.

Tusen takk til familie og venner som har støttet og heiet på meg underveis, og bidratt som barnevakt til guttene mine. En spesiell takk til Ole Petter som har holdt ut med meg under denne prosessen. Du har fått hverdagen til å gå rundt og sørget for at jeg har fått tid og rom til å skrive.

Min neste takk går til veilederen min Lennart Lorås. Tusen takk for ditt engasjement, dine konkrete tilbakemeldinger og dine raske svar. Du har guidet meg igjennom skriveprosessen med en stødig hånd.

Sist men ikke minst vil jeg takke mine medstudenter og veiledere på studie gjennom disse årene. Dere har vært helt unik! Dere har inspirert meg og lært meg så mye. En spesiell takk til mastergruppen min Liv Heidi, Renate og Marianne. Dere har gitt meg pågangsmot og dratt lasset med meg.

Tusen takk!

Bergen, 31.05.2019.
Jannicke Eide

Sammendrag

Innholdsfortegnelse

1 INNLEDNING 7

1.1 Bakgrunn for valg av tema 7

1.2 Problemstilling 7

1.3 Avgrensninger 8

1.4 Oppgavens oppbygging 8

2 TEORI 9

2.1 Psykisk helsevern 9

2.2 Pårørende 10

2.2.1 Hvem er pårørende og nærmeste pårørende 11

2.2.2 Pårørendes forskjellige roller 12

2.2.3 Pårørendes helse - statistikk 15

2.3 Makt i psykisk helsevern 15

2.4 Systemteori 16

2.4.1 Kontekst 17

2.4.2 Sirkularitet 18

2.4.3 Kommunikasjon og relasjoner 18

2.4.4 Konstruktivisme og sosialkonstruksjonisme 19

2.5 Aktuell forskning 21

3 METODE 24

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted 24

3.2 Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) 24

3.3 Kvalitativ forskningsmetode 25

3.4 Intervju 25

3.5 Utvalg 26

3.6 Rekruttering 27

3.7 Intervjuguide, gjennomføring av intervjuene og transkribering 28
3.8 Analyse 29
3.9 Reliabilitet og Validitet 31
3.10 Forskningsetikk 31
3.11 Forforståelse 32
4 PRESENTASJON AV FUNN 34
4.1 Rollen som pårørende 34
4.1.1 Dialog eller taushet i møte med psykisk helsevern 35
4.1.2 Kommunikasjonens uttrykk 35
4.1.3 Et ønske om mer informasjon 38
4.1.4 Å være nærmeste pårørende gjør deg sliten 40
4.2 Ivaretagelse av pårørende 42
4.2.1 Følelse av ivaretagelse 42
4.2.2 Informasjon om andre arenaer pårørende kan søke hjelp/støtte 44
4.2.3 Fravær på jobb/skole grunnet pårørenderollen 44
4.2.4 Mestringsstrategier 45
4.3 Barn som andre pårørende 47
4.3.1 Et ønske om veiledning i hvordan snakke med/forklare barn og barnebarn 47
5 DISKUSJON 50
5.1 Rollen som pårørende 50
5.2 Ivaretagelse av pårørende 56
5.3 Barn som andre pårørende 60
6 AVSLUTNING 62
6.1 Mulige svakheter ved studien 62
6.2 Implikasjoner for praksis 62
6.3 Implikasjoner for forskning 63
6.4 Avsluttende kommentarer 63

Litteraturliste

Vedlegg

1 INNLEDNING

Som miljøterapeut i psykisk helsevern og under utdanning i familieterapi er jeg blitt opptatt av å tenke systemisk. Jeg ønsket derfor å skrive en master som berører feltet psykiatri i lys av systemisk tenkning. Min praksis er på en akutt allmennpsykiatrisk døgnpost på DPS og som privatpraktiserende familieterapeut. Ved å kombinere disse to arbeidsplassene har jeg fått økt innsikt i hvordan behandling i psykisk helsevern og behandling ved familieterapikontor overlapper hverandre. Det har blitt mer synlig for meg hvordan det ene henger sammen med det andre. Som en systemisk terapeut er jeg opptatt av å se helheten. Jeg interesserer meg for hvordan pårørende til pasienter i psykisk helsevern kan inviteres inn i behandling og sammen med pasienten og behandlere kan skape et «felles prosjekt» som drar i samme retning. Jeg tror at ved å tenke systemisk og i større grad inkludere pårørende i behandling i psykisk helsevern, vil dette kunne styrke pasientens behandling og samtidig forebygge helsesvikt hos pårørende som følge av å være i en pårørenderolle.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det kan være utfordrende å være pårørende til pasienter med psykiske lidelser.
Noen ganger kjenner man til pasientens vansker eller psykiske lidelse, andre ganger ikke. Pasienter i psykiske helsevern er beskyttet av taushetsplikt. Taushetspliktens grad av oppheving kan påvirke samarbeidet mellom pårørende og psykisk helsevern. Men hvordan opplever de pårørende samarbeidet? Denne studien handler om pårørendes møte med psykisk helsevern. Fokuset er på pårørendes beskrivelser av deres opplevelse som pårørende. Jeg mener at dette er et viktig tema som vi har for lite kunnskap om. Jeg håper at denne studien kan være med på å bidra til økt kunnskap om et tema som det eksisterer lite forskning om.

1.2 Problemstilling

Jeg har ut ifra presenterte temaer, valgt følgende problemstilling:

Hvordan oppleves det å være pårørende til pasienter i psykisk helsevern?

For å besvare denne problemstillingen har jeg to forskningsspørsmål:

1. *Hva er med på å fremme en god opplevelse som pårørende til pasienter i psykisk helsevern?*

2. *Hva er med på å hemme en god opplevelse som pårørende til pasienter i psykisk helsevern?*

1.3 Avgrensninger

Jeg har tatt utgangspunkt i Nylennas (2004, s. 286) definisjon som definerer pårørende som: «Fellesbetegnelse for personer som er registrert som berettiget til informasjon om pasientens tilstand i henhold til pasientens eget ønske, oftest nær familie» (Nylenna, 2004, s. 286)

Jeg ønsket å avgrense temaet pårørende til å handle om de som har en nær eller viktig relasjon til pasienten. En pasient kan selv velge hvem en ønsker å oppføre som pårørende under en innleggelse, og det kan på den måten være en person pasienten har lite eller ingen kontakt med. Det er pasientens egen definisjon av hvem som er nær eller viktig pårørende som her er gjeldende. Jeg vil avgrense pårørende til å være over fylte 18 år, da jeg ser på barn som pårørende som et annet tema.

Pasientens liggetid på posten har også vært sentralt. Noen pasienter er kun innlagt i ett døgn. Andre er innlagt i lang tid. Det er pårørende til pasienter med gjennomsnittlig liggetid jeg ønsket å intervjue. Jeg har på den måten valgt bort de pasientene som blir innlagt på feil grunnlag og skrives ut igjen eller overføres til annen post som er mer aktuell.

1.4 Oppgavens oppbygging

I del 2 av oppgaven vil jeg gi en innføring i relevant teori om psykisk helsevern og pårørende. Deretter vil jeg beskrive studiens teoretiske rammeverk med hovedvekt på systemisk teori, samt presentere aktuell forskning. I del 3 av oppgaven vil jeg redegjøre for hvilke metodiske verktøy jeg har tatt i bruk, og hvorfor. Videre vil jeg presentere mine funn, og analysere disse opp mot teorien som er belyst tidligere i oppgaven og på den måten besvare oppgavens problemstilling. Til slutt vil jeg oppsummere de viktigste funnene og vise til mulige implikasjoner for videre forskning. Jeg vil også belyse mulige svakheter ved denne studien.

2 TEORI

I det følgende vil jeg presentere relevant teori med utgangspunkt i studiens mål og problemstilling. Innledningsvis starter jeg med å utdype sentrale begreper i problemstillingen, for deretter å se nærmere på teori som belyser systemisk praksis. Avslutningsvis belyser jeg aktuell forskning.

2.1 Psykisk helsevern

Begrepet *psykisk helsevern* kan defineres som: «Samfunnets samlede tiltak overfor personer med psykiske lidelser» (Nylenna, 2004, s. 281). I denne oppgaven bruker jeg begrepet *psykisk lidelse* som kan defineres som en «Felles betegnelse for lidelser og sykdommer som er kjennetegnet ved plagsomme psykiske symptomer med eller uten funksjonssvikt i dagligliv eller arbeid» (Nylenna, 2004, s. 281). Noen ganger benytter jeg meg også av begrepet den *psykisk syke* eller *pasienten* i samme hensikt.

I Stortinget i 1997 ble Opptrappingsplanen for psykisk helse (OTP) vedtatt. Dette var den største satsingen knyttet til psykisk helse i Norge noen gang. Opptrappingsplanen varte i 10 år, fra 1998 til 2008. Planen representerte et nytt fokus i arbeidet med psykisk helse, med økte ressurser og tilbud til brukere, med særlig vekt på lokalbaserte psykiske helsetjenester, og ressurser hva angår fagfolk. En forståelse av at alle mennesker kan komme til å ha behov for psykisk helsehjelp lå til grunn for opptrappingsplanen. Tilbudene skulle være individuelt tilpasset med fokus på; bolig med eventuell tilstrekkelig bistand, fritidstilbud, arbeidsrettede tiltak, nødvendig bistand til å delta i sosiale fellesskap og nødvendige og tilpassede helse- og sosialtjenester (Haugsgjerd, Jensen, Karlsson & Løkke, 2009, s. 336). Som følge av opptrappingsplanen har boligtilbudet til personer med psykiske lidelser økt, behandling av antall pasienter har økt, både poliklinisk og i døgnavdelinger, antall døgnplasser og antall liggedøgn er redusert og ventetiden på behandling er redusert. Dette har vært klare mål for opptrappingsplanen. Opptrappingsplanen har hatt økt fokus på hele mennesket slik det lever i sitt lokalmiljø og å utvikle helsetjenester i tråd med dette (Haugsgjerd et al., 2009, s. 337-338).

I 2008 utga Helsedirektoratet veilederen *Pårørende- en ressurs*. I Helsedirektoratets (2008, s. 9) veileder står det skrevet om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester, at et godt samarbeid med pårørende er viktig i alt klinisk arbeid rettet mot mennesker med

psykiske lidelser. Undersøkelser viser at pårørende ofte er en viktig ressurs og at involvering av pårørende kan redusere faren for tilbakefall, bedre deres sosiale fungering, føre til færre symptomer og gi økt opplevelse av mestring og tilfredshet både hos pasient og pårørende. Behandlingstiden ved innleggelser i spesialisthelsetjenesten har gått betydelig ned etter nedleggingen av de store institusjonene innenfor psykisk helsevern. Dette har ført til at kommunehelsetjenesten har fått økt ansvar for behandling og oppfølging av mennesker med psykiske lidelser. Samtidig involveres de pårørende i større grad enn tidligere i omsorgen for familiemedlemmer med psykiske vansker (Helsedirektoratet 2008, s.9).

Politiske signaler tilsier at pårørende vil få en økende betydning når pasienter blir syke og får behov for helse- og omsorgstjenester (Meld. St. 29 (2012-2013); Meld. St. 26 (2014-2015). Pårørende møter forventninger om å ivareta den syke som vedkommende er pårørende til. Forventninger fra seg selv og omgivelsene, men også forventninger som kommer til uttrykk i offentlige stortingsdokumenter som Melding til Stortinget 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013) og Melding til Stortinget 26 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014-2015) (Tønnesen & Kassah, 2017, s. 16-17).

2.2 Pårørende

I løpet av livet er det høy sannsynlighet for at nære personer vil bli alvorlig syke. En vil oppleve å være pårørende. Rollen som pårørende kan vare over lang tid, men den kan også være kortvarig. Det er en rolle av ulik intensitet og tidsramme. Noen ganger avsluttes rollen ved at den som er syk blir frisk, mens andre ganger kan den som er nær dø. Når den som er syk har langvarige og sammensatte behov vil pårørenderollen være vedvarende. Det vil alltid være omfattende utfordringer av følelsesmessig og praktisk karakter når noen som står en nær blir alvorlig syk. Pårørende kan være alle som har nær tilknytning til den som er syk. Ofte har familiemedlemmer denne rollen i vårt samfunn. Både venner, kollegaer og annet øvrig nettverk kan oppleve seg som pårørende. Det er imidlertid pasienten selv som definerer hvem som er sine nærmeste pårørende og pårørende for øvrig. I helselovgivningen er det i all hovedsak nærmeste pårørende som er gitt rettigheter (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 7).

Pårørendes roller, reaksjoner og behov er også viktig når noen blir alvorlig syke. Det er helsepersonell sitt ansvar å tilrettelegge forholdene slik at pårørende får oppfylt sine rettigheter og muligheter som er gitt gjennom helselovgivningen, og gjort bruk av sine

ressurser. Betydningen av å involvere pårørende er entydig. De har en hovedrolle i omsorgen for sine nærmeste, selv om graden av involvering vil variere alt etter både pasientens og pårørendes situasjon. Det er derfor helt sentralt at helsepersonell bidrar til at pårørende får nødvendig informasjon, får medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen, får mulighet til å bidra med egen erfaring og får utføre sine oppgaver uten at det går på bekostning av egen helsesvikt (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 7-8).

2.2.1 Hvem er pårørende og nærmeste pårørende

I utgangspunktet kan hvem som helst være pårørende og nærmeste pårørende, ut ifra hvem pasienten selv velger ut. Ofte velges familie med nær tilknytning, men en god venn eller andre kan også velges. Pårørende trenger ikke nødvendigvis å være én person, men kan være flere dersom ønskelig. Hovedregelen er at det er én person som defineres som nærmeste pårørende, men også her kan det velges flere. Helsevesenet har derimot adgang til kun å forholde seg til én person som nærmeste pårørende, og det forventes at nødvendig informasjon formidles til denne som videreformidler til de andre pårørende. Det er den som betegnes som nærmeste pårørende, ikke pårørende generelt, som har rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen. Det er også den nærmeste pårørende helsepersonellet og helsetjenesten har rettslige plikter overfor. Det er derfor viktig at pasientens nærmeste pårørende blir avklart ved igangsetting av helsehjelp. Dersom pasienten ikke ønsker å oppgi pårørende, eller er ute av stand til det må helsepersonellet utpeke nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende skal da være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, med utgangspunkt i en gitt rekkefølge som starter med ektefelle, registrert partner m.m. (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 58-60).

I noen tilfeller kan den pasienten velger som nærmeste pårørende ha et ønske om å ikke ha en slik rolle. Utgangspunktet er likevel at den pasienten velger som nærmeste pårørende har denne rollen, på tross av at vedkommende vegrer seg. Et unntak er dersom pasienten åpenbart misbruker denne valgretten og for eksempel velger noen en er i konflikt med, eller en kjendis. Helsetjenesten vil da kunne se bort i fra dette (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 60-61). Når den som oppgis som nærmeste pårørende vegrer seg, må helsepersonell diskutere med både pasienten og pårørende om det vil kunne være andre pasienten er bedre tjent med å oppføre som nærmeste pårørende. Barn under 18 år kan ikke oppnevnes som nærmeste pårørende, men kan likevel inneha betydelig informasjon om pasienten og ha et ønske om å bidra med

sin kunnskap til helsepersonell. Valget av pårørende kan endres, men det må gjøres en vurdering av omstendighetene rundt en slik endring. Helsepersonell kan se bort i fra en slik endring, dersom valget om endring fremstår som klart irrasjonelt (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 60-61).

Når pasienter er innlagt under tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern skal alltid den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten ha aktuelle rettigheter og oppgaver som nærmeste pårørende. Dette innebærer at dersom pasienten velger en annen enn vedkommende med varig og løpende kontakt, skal begge to regnes som nærmeste pårørende. Det kan gjøres unntak dersom særlige grunner foreligger. Det skal tydelig fremgå av journalen og andre sentrale dokumenter hvem som i juridisk forstand er den nærmeste pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 62).

2.2.2 Pårørendes forskjellige roller

Pårørende har ulike roller i relasjon til den som er syk og i relasjon til helsevesenet. Rollen til den pårørende er av betydning for hvor mye han eller hun bør involveres i utredning, behandling og videre oppfølging av den som er syk. De ulike rollene en som pårørende innehar, har også betydning for hvilke juridiske rettigheter en har som pårørende, og stiller krav til hvordan helsepersonell skal håndtere samhandlingen (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 52). Ettersom det ikke finnes en fasit på hvem som skal definere hvilke roller enkelte pårørende har, og det kan oppstå uenighet om dette, må det forventes at helsepersonell i samarbeid med pasienten og pårørende søker å avklare hvilken rolle pårørende har og hvilken rolle som er mest hensiktsmessig. Det er også viktig å være bevisst på at pårørendes rolle kan endre seg under et sykdomsforløp, og at medvirkning og tilstedeværelse kan være annerledes i en akutt situasjon versus en langvarig og stabil situasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.52).

I noen tilfeller vil pårørende kun ha en rolle som mottaker av informasjon. Dette vil i hovedsak gjelde de tilfellene der pasienten ikke ønsker at pårørende skal involveres i helsehjelpen. Informasjon på generell basis om saksbehandling, vanlige undersøkelser og behandling, hva en kjent diagnose betyr og andre opplysninger av generell karakter er ikke type informasjon som kommer i konflikt med taushetsplikt. Det er ikke informasjon direkte

knyttet til pasienten, men kan likevel være av stor hjelp til pårørende for å mestre en vanskelig situasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 52).

Pårørende som informasjonskilde kan være en viktig brikke i en pasients utredning, behandling og videre oppfølging. En pårørende kan komme med informasjon som pasienten selv kanskje ikke klarer å formidle, informasjon om hvordan pasienten opptrer uten sykdom tilstede og tidligere erfaring/nytte av ulike behandlingstiltak. Helsevesenet kan alltid ta imot informasjon fra pårørende, uavhengig av om pasienten samtykker eller ikke. Helsevesenet må derimot vurdere i hvor stor grad de skal etterspørre informasjon fra pårørende i forhold til hvor avgjørende den informasjonen kan være for en diagnostisk vurdering eller faglig forsvarlig vurdering. Det må også være en bevissthet rundt hvilke pårørende som innehar ulik informasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 53).

Pårørende vil i mange tilfeller fungere som en sentral samarbeidspartner for helsevesenet. Et samarbeid der helsevesenet bidrar med sin kompetanse på lidelser generelt, og de pårørende med sin kompetanse på hvordan lidelsen opptrer hos den som er syk, hvilke konsekvenser lidelsen har for den som er syk og dens nærmeste, hvordan familien mestrer det å leve med noen som er syk og hva som kan være av betydning for pasientens bedringsprosess. Noen ganger utarter samarbeidet seg også til at den pårørende bistår pasienten med å følge opp anbefalt behandling som for eksempel å ta ansvar for at pasienten tar sine medisiner som foreskrevet eller utføre andre bestemte handlinger (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 54).

Pasientens pårørende er ofte pasientens nærmeste og viktigste omsorgsperson. De representerer ofte en del av pasientens viktigste sosiale nettverk og bidrar ofte med dagligdagse gjøremål som transport, innkjøp, matlaging, vasking og økonomistyring. I slike tilfeller hvor pårørende innehar rollen som pasientens omsorgsgiver, bør dette drøftes og klargjøres med helsevesenet og pasienten. En er ikke juridisk forpliktet til å være en omsorgsperson for sine nære, med mindre det er foreldre til barn under 18 år. Det må derfor avklares hva pårørende kan bidra med og hvilke avlastningsordninger den pårørende som omsorgsyter eventuelt har behov for. Omsorgsgiver kan med tyngende oppgaver ha både rett på informasjon om pasientens helsetilstand, få veiledning og rådgivning i forhold til oppgaver som skal utføres og i noen tilfeller selv ha krav på avlastningsordninger og økonomiske ytelser (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 55-56).

Pårørende vil i mange tilfeller være en del av pasientens naturlige nærmiljø. De kan representere stabilitet i pasientens liv, når sykdommen utvikler seg eller det er skifte av

helsepersonell og/eller behandlingstiltak. En kan som pårørende i pasientens nærmiljø noen ganger trekkes inn i behandlingen som for eksempel deltagelse i psykoedukative grupper. Hensikten i slike tilfeller vil være å kunne bidra til å øke pasientens prognose gjennom å bidra til bedre kommunikasjon, problemløsning og samhandling i familien. Ulike pårørende kan ha ulike meninger og forståelse av pasientens sykdom og på den måten dra i ulike retninger hva gjelder enighet om hvordan ting skal gjøres i hjemmet eller hva som er riktig/best måte å hjelpe den som er syk på. Det vil på den måten kunne fremprovosere tilbakefall eller dårlig prognose (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 56-57).

I noen situasjoner vil den som er syk ikke være i stand til å kunne ivareta egne interesser. Pårørende kan i slike tilfeller innta rollen som pasientens representant og på den måten overta ivaretagelsen av pasientens interesser ovenfor helsevesenet. Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse eller åpenbart ikke kan ivareta egne interesser, samt i spesielle situasjoner der forholdene tilsier det, kan det oppnevnes en verge. En verges mandat er å ivareta pasientens interesser. Ofte er pasientens nærmeste pårørende verge, men det trenger ikke alltid å være slik. Det kan også oppnevnes en verge som følge av en skriftlig fullmakt fra pasienten, eller et muntlig ønske om hvem pasienten ønsker som representant. Som representant opptrer en på vegne av pasienten, og en har derfor rett til informasjon, rett til å uttale seg om helsehjelp, rett til å påklage vedtak og rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 57).

Å være pårørende til pasienter med langvarige sykdommer kan ha mange utfordringer. De utsettes for belastninger som kan omfatte betydelig stress og store følelsesmessige påkjenninger. Den psykiske påkjenningen hos pårørende kan reduseres ved at et godt samarbeid med helsevesenet finner sted. Jo bedre de pårørende håndterer situasjonen, jo bedre forutsetninger har de for å være en positiv bidragsyter inn i pasientens liv. Å være pårørende til mennesker med sykdommer og lidelser over tid, gir en økt risiko for selv å utvikle helsesvikt. Angst og depresjon hos pasienter predikerer angst og depresjon hos pårørende. Belastningene kan bli så store at en selv opplever sykdom eller faller ut av arbeidslivet. En vil i noen tilfeller ved egen helsesvikt kunne ha rett på nødvendig helsehjelp, avlastningstjenester og trygdeytelser (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 57-58).

2.2.3 Pårørendes helse - statistikk

Pårørendealliansen (2014) er en frittstående paraplyorganisasjon som fører statistikk og har gjennomført flere pårørendeundersøkelser. I 2017 besvarte 6025 personer pårørendeundersøkelsen, der 2319 av disse er pårørende innenfor feltet psykisk helse og avhengighet. Av de pårørende til psykisk syke og avhengige er 90 % kvinner og 10 % menn. 44 % bor under samme tak som den de er pårørende til, og 46 % yter omsorg i mer enn 10 timer i uken. Omsorgen består blant annet av å oppmuntre og støtte, praktisk bistand, søke og å koordinere, medisinsk hjelp og aktiviteter. Hele 73 % av de pårørende rapporterer at deres egen helse påvirkes negativt. De påvirkes av å være i konstant beredskap (62 %), stress (58 %), søvnproblemer (56 %), sosial isolasjon (48 %), føler seg deprimert (41 %), trener mindre (40 %), dårligere kosthold (25 %). Avspasering, feriedager, sykemelding, egenmelding, og velferdspermisjoner av ulik art blir benyttet i den forbindelse (Pårørendealliansen, 2014).

Et klart flertall ønsker å få hjelp via møter med fagpersoner som kan gi råd og veiledning; så mange som hele 83 %. Deretter svarer 46 % at de ønsker hjelp ved å møte andre pårørende. 33 % ønsker hjelp via internett og 31 % ønsker skriftlig materiell (Pårørendealliansen, 2014). Pårørende opplever det som viktig å motta gode, koordinerte og forutsigbare tjenester. De ønsker hjelpetilbud planlagt og tilpasset deres situasjon, samt å få hjelp og avlastning til seg selv som pårørende. Bedre økonomiske ordninger og opplæring og veiledning rapporterer pårørende som viktig. Ikke alle opplever å ha fått hjelp, og hjelpen har kommet fra ulike hold. Av de pårørende i undersøkelsen, svarer 46 % at de ikke har fått hjelp. 43 % har funnet hjelp selv. Kommune eller bydel har hjulpet 23 % og sykehuset 17 % (Pårørendealliansen, 2014).

2.3 Makt i psykisk helsevern

Makt er et sosialt og relasjonelt fenomen som helsepersonell som leger, sykepleiere, psykologer og øvrige behandlere innehar og utøver. Begrepet *makt* kan defineres og forstås på mange ulike måter. En mye brukt definisjon er sosiologen Max Weber (1864-1920) sin definisjon. Han definerer makt som «et eller flere menneskers sjanse til å sette gjennom sin egen vilje i det sosiale samkvem, og det selv om andre deltakere i det kollektive liv skulle gjøre motstand» (Frich, 2015, s. 147). I psykisk helsevern kan makten komme til uttrykk ved blant annet rolleforventninger der utdanning, titler og uniformer danner grunnlag for utøvelse av makt. Samtidig er makt noe som knytter seg til enkeltindivider (Frich, 2015, s.147).

Maktbalansen mellom pasienter, brukere og system har de siste årene endret seg betraktelig mye. Det har blitt økt fokus på brukermedvirkning og involvering av pasienter og brukere på både individnivå og systemnivå. Den viktige helse- og omsorgspolitiske målsettingen krever en styrking av pasient- og brukerperspektivet, samtidig som det dukker opp nye begreper om ansvar, krav til egenomsorg og forventninger til pårørende. Makten er usynlig, men forsvinner ikke med en demokratisering av tjenestene. Den dukker opp på nye steder som det også er viktig å merke seg og reflektere over (Frich, 2015, s. 148).

2.4 Systemteori

Systemisk tenkning tar utgangspunkt i at samhandling mellom mennesker påvirker hvordan enkeltindivider har det. Denne studien omhandler opplevelsene til pårørende i møte eller samhandling med psykisk helsevern. Studien har med dette som utgangspunkt et systemteoretisk rammeverk. Systemteori er et samlebegrep som omfatter ulike teorier; generell systemteori, informasjonsteori, kybernetikk, kontrollteori og flere andre. Systemteorier har spilt en vesentlig rolle innen familieterapifeltet og benyttes stort sett som ett av de grunnleggende fundamentene i familieterapimodeller (Schjødt & Egeland, 2006, s. 43). Begrepet *systemisk* brukes på mange områder for å betegne en forståelse og praksis med fokus på kommunikasjon, relasjoner og samspill. Dette til forskjell fra en mer individ- og egenskapsorientert forståelse. Det systemiske paradigmet er et sirkulært feedback-paradigme, mens det mekanistiske paradigmet har en lineær årsak-virkning-tenkning. Feedback vil si at et system, bestående av for eksempel to mennesker, er i en kontinuerlig bevegelse med interaksjon. Systemet regulerer seg selv via den tilbakemelding eller feedback som systemet gir seg selv (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 86-87).

Generell systemteori baserer seg på et system som mer enn summen av delene. Det oppstår noe nytt når tingene blir organisert i et system, som for eksempel at vann er et resultat av interaksjon mellom oksygen og hydrogen. Brukes systemteori som utgangspunkt for å forstå eksempelvis familier, betyr det at familien er mer enn en samling individer. Det vil i praksis si at det gir liten eller ingen mening å se på et barns problemer uten å se det i sammenheng med familien. Fokuset flyttes fra individet til interaksjonen mellom individene (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 28). Schjødt og Egeland (2006, s. 45) hevder at det generelt sett bør oppfylles to kriterier for å kunne kalle noe for et system. Det ene er at systemets komponenter samhandler på en måte som er forskjellig fra samhandlingen med komponenter utenfor

systemet, og det andre at samhandlingen pågår over tid (Schjødt & Egeland, 2006, s. 45). Med utgangspunkt i systemteori vil nærmeste pårørende bli sett på som del av et system. Et system som er i kontinuerlig bevegelse og i interaksjon med pasienten. Nærmeste pårørende vil i de fleste tilfeller oppfylle de to kriteriene som nevnes over. Uavhengig av om den nærmeste pårørende er en nær venn eller et nært familiemedlem, pågår samhandlingen i de fleste tilfeller over tid og samhandlingen vil være ulik samhandlingen pasienten har med andre bekjente utenfor systemet.

2.4.1 Kontekst

En forutsetning for alt liv er interaksjon med de omgivelsene livet befinner seg i. Et fenomen kan ikke forstås alene, uten å se fenomenet i et observasjonsområde som er tilstrekkelig utstrakt til at det omfatter den sammenheng fenomenet inntreffer i. De siste hundre årene har en i den vestlige verden valgt å ta deler av naturen inn i laboratoriet for å studere fenomenene i kontrollerte omgivelser. Denne måten å studere på har skaffet mye viktig kunnskap som har ført til problemløsning på mange områder, men den har også en rekke svakheter som har ført til oversett kunnskap. Både medisinen og psykologien bruker laboratoriet som et sentralt sted for å skaffe seg kunnskap om mennesket. Den engelsk-amerikanske antropologen og biologen Gregory Bateson knytter begrepet kontekst til psykologisk ramme eller forståelsesramme. Med det menes den kommunikasjonsmessige, meningsbærende rammen rundt vår forståelse, som hjelper oss å tolke det vi skal forstå innenfor rammen, ikke slik begrepet ofte blir brukt i dagligtale, der det angir en ytre observerbar situasjon. Kontekst er knyttet til det ikke-verbale nivået i kommunikasjonen, og kan sies å være et hjelpemiddel i metakommunikasjonen. Det er konteksten som gir mening om hvordan et budskap eller en adferd kan forstås (Jensen, 2009, s. 26-28). Bateson (1987, s. 290) illustrerer dette ved å eksemplifisere et publikum som ser på *Hamlet* på en scene. På scenen diskuterer helten selvmord i sammenheng med hans forhold til sin avdøde far. Publikum ringer ikke nødetaten umiddelbart når de hører dette, fordi kontekst setter det i sammenheng med at dette er et rollespill (Bateson, 1987, s. 290). Et annet mye brukt eksempel er tegnet «0». Tegnet skaper ulik mening ut ifra konteksten det plasseres i; M0R, 203, eller 0 ved siden av en firkant og trekant. Konteksten skaper forståelse for om det er et tall, en sirkel eller en bokstav vi skal forstå tegnet som (Ølgaard, 2004, s. 82-83). I menneskelivet og sannsynligvis med mange andre organismer, forekommer det markører som signaliserer kontekst. En hund som får på seg en sele i laboratoriet han har trent

i, setter det antagelig i sammenheng med at nå skjer det en rekke hendelser. Slike informasjonskilder kalles kontekstmarkører (Bateson, 1987, s. 289-290). Kontekstmarkører kan være konkrete symboler som et kors i en kirke, men kan også komme til uttrykk gjennom språket og den øvrige adferden (Jensen, 2009, s. 29).

2.4.2 Sirkularitet

En pasient i psykisk helsevern kan vise én side til personalet i avdelingen, mens en annen side er mer fremtredende når vedkommende er i samspill med sin ektefelle, barn, venner eller andre pårørende. Ved å se på samspillet mellom den psykisk syke og vedkommendes pårørende ut ifra et sirkulært perspektiv, flyttes fokus vekk ifra pasientens egenskaper og over til samspillet i den enkelte relasjon. Et samspill mellom to mennesker kan forstås sirkulært (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 25). En slik forståelse beveger seg bort ifra årsak-virkning-tenkning, der samspillet mellom to mennesker ofte blir beskrevet slik at det ene er årsaken til det andre. Allerede fra tidlig barnealder blir barn karakterisert ved egenskaper som uttrykk for en del av personligheten deres. Noen barn blir beskrevet som glade, andre som hissige. Ved å se etter egenskapen til den enkelte, kan dette fort bli brukt som en forklaring på hva som skjer og hvorfor problemene oppstår. Ut ifra et sirkulært perspektiv henger samspill mellom to mennesker sammen, men ikke slik at det ene budskapet er årsaken til det andre (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 24-25). Fokuset flyttes fra egenskaper til interaksjon og relasjoner. Noen sider vises i møte med den enkelte, og andre sider vises i andre relasjoner. Én og samme person kan dermed være både glad og hissig, alt ettersom hvilken relasjon og sirkulært samspill personen deltar i (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 25).

2.4.3 Kommunikasjon og relasjoner

Det foregår kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell i psykisk helsevern. Når pasienter er innlagt i psykisk helsevern, kommuniserer personalet jevnlig med pasienten og kommunikasjon er i fokus. Fokuset på kommunikasjon med pårørende vil naturligvis ikke være like stort, i og med at det er pasienten som er innlagt som skal behandles. Likevel kommuniseres det med pårørende også. Pårørende som kommer på besøk, deltar på møter eller prater i telefon med helsepersonell. Det kommuniseres via samtale, men også kommunikasjon som er non-verbal. Møtes en av lukkede dører, opptatte personale og påtatte

smil kommuniseres det andre signaler enn ved å treffe imøtekommende, informerende og høflige helsepersonell.

Vi mennesker er i kontakt med andre mennesker gjennom hele livet, fra den dagen vi blir født til den dagen vi dør. Vi er i relasjoner til andre mennesker, både nært og fjernt. I alle relasjonene vi er en del av, foregår det kommunikasjon (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 20). Det er ikke bare diskusjoner og samtaler som er kommunikasjon, men det kommuniseres også når mennesker ser på hverandre, smiler eller lytter. Det er umulig å ikke kommunisere. Både det personer gjør og det de ikke gjør, fortolkes av noen. «Ingenting», er også kommunikasjon (Watzlawick, Bavelas & Jackson, 1967, s. 48-49). Eksempelvis kan et helsepersonell som sitter med ryggen til døren eller som ikke løfter blikket når noen går forbi, kommunisere at de ikke ønsker å snakke til noen, ei heller bli snakket til.

Kommunikasjonsperspektivet er tett knyttet opp mot relasjoner. En kan ikke kommunisere uten at det skjer i en relasjon og en kan ikke unngå å kommunisere i en relasjon mellom deg og en annen person. På den måten utvider vi vår forståelse ved å flytte blikket fra egenskaper ved personer til relasjoner mellom personer. Beskrivende ord som «avhengig», «dominerende», «passiv» og «ansvarlig» er eksempler på betegnelser som beskriver samhandlingsmønstre, fremfor indre prinsipper i den enkelte person. Mange av oss foretrekker å være en «årsak» til at noe godt skjer, fremfor å være en «virkning» til noe vi forbinder som negativt. Det er fint å bli definert som inspirerende og årsaken til at noe går bra, mens det i motgang kan være nærliggende å hevde at vår manglende innsats skyldes dårlig ledelse. Ser vi på et slikt samspill i et sirkulært lys fremfor ideen om at ledelsen ikke tar ansvar eller innehar andre manglende indre egenskaper, vil forsøkene på å få til en forandring bli annerledes. Det vil bli synlig at vi selv er en del av helheten, og at våre bidrag og innspill i det sirkulære samspillet kan bidra til å låse det eller til å gi det en ny retning og muligheter for endring (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 26-27).

2.4.4 Konstruktivisme og sosialkonstruksjonisme

Konstruktivisme er en del av det systemiske paradigmet og er en filosofi som bygger på ideen om at vi konstruerer vår forståelse av verden ved å reflektere over våre egne erfaringer (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 84). Virkeligheten og samfunnet forstås som en sosial konstruksjon, der virkeligheten konstrueres av observatøren. En forsker kan ikke gi et

objektivt bilde av samfunnet, men snarere en konstruksjon forskeren har laget med utgangspunkt i seg selv og hva hans miljø kan akseptere (Hårtveit & Jensen, 2004, s. 54). Det er viktig å forstå de systemene som observerer observatørene. For å demonstrere med et eksempel overført til forholdet mellom en pasient og en profesjonell, kan vi se på diagnosen kronisk utmattelsessyndrom (ME - myalgisk encefalopati). Det hersker uenighet mellom fagfolk om hvordan denne sykdommen oppstår og hva som er mest hensiktsmessig behandling (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 84-85). Noen mener den skyldes et virus der man skal ta hensyn til trettheten og ikke presse seg, mens andre mener det skyldes en blanding av arv, personlighetstype og infeksjon, og at det beste er å trene forsiktig samtidig som man kan ha nytte av kognitiv terapi. En tredje forståelse av sykdommen er at det er noe fysiologisk som utløser sykdommen, men at det så er psykiske mekanismer som opprettholder den. Behandlingen i dette tilfellet kan være kognitiv terapi som retter seg mot de psykiske mekanismene. Ulike fagfolk konstruerer ulike årsakssammenhenger og utfører behandling ut ifra sin forståelse. Det vil si at den profesjonelle sin forståelse er like viktig å forstå som pasientens forståelse, der pasientens egne forklaringer kan forkastes eller tas hensyn til av den profesjonelle (Jensen & Ulleberg, 2011, s.84-85). En pasient med ME kan eksempelvis bli innlagt i psykisk helsevern, der behandleren er opptatt av det tredje alternativet i eksempelet; hvilke psykiske mekanismer som opprettholder sykdommen.

Den amerikanske psykologen og filosofen Kenneth Gergen (2015, s. 4-5) hevder at konstruktivistene ikke i tilstrekkelig grad tar på alvor hvordan mening dannes i et sosialt fellesskap. Han anbefaler begrepet sosialkonstruksjonisme for å tydeliggjøre hvordan mening skapes når mennesker snakker sammen, og trekker frem språket som et viktig element i denne prosessen (Gergen, 2015, s. 4-5). Språk er alltid noe sosialt, altså mellom mennesker og en del av en kultur. Det er i språket mening dannes. En kan på den måten si at terapi er samtaler der mening fremstår i selve samtalen (Hårtveit & Jensen, 2004, s. 60). Gergen (2015, s. 1-2) illustrerer hvordan dette dannes gjennom et eksempel der en ung gutt ser på gamle bilder. Bildene er i sort og hvitt, og gutten spør sine besteforeldre om alt var sort og hvitt i «gamle dager». Vanligvis antar man at bilder viser sannheten, men i dette tilfellet begynte besteforeldrene å le av spørsmålet. Dersom et sort og hvitt bilde hadde blitt fremvist i en rettsak som bevis, ville man si at bilde viser sannheten. På denne måten kan en si at om et bilde viser sannheten eller ei, avhenger av den sosiale konvensjonen (Gergen, 2015, s. 1-2.).

Jeg vil som forsker epistemologisk posisjonere meg som sosialkonstruksjonist. Det innebærer etter min mening at studiens materiale har oppstått som et resultat av et felles språk og meningsdannelse mellom meg som forsker, informantene og studiens metodologi.

2.5 Aktuell forskning

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere det jeg anser som relevant forskning relatert til oppgavens problemstilling. Jeg har benyttet meg av BIBSYS, Oria og Google Scholar som søkedatabaser.

Jeg har i søken etter aktuell forskning om dette temaet ikke eksplisitt funnet forskning som omhandler opplevelsene til pårørende som generell gruppe i psykisk helsevern. Det ser ut til å være mer forskning rettet mot barn som pårørende, og ulike studier der pårørende er tilknyttet en spesifikk diagnosegruppe innenfor psykiske lidelser eller andre fagfelt. Jeg vil her vise til noen studier der fokuset er pårørendearbeid i psykisk helsevern, men med ulike diagnoser som bakteppe. Jeg har også valgt å presentere en artikkel som belyser hvilke forventninger myndighetene har til pårørende som bidragsytere. Avslutningsvis nevner jeg en studie som er en masteroppgave med systemisk perspektiv, der det er behandlerne som er informanter i motsetning til de pårørende.

Nirmala, Vranda & Reddy (2011) har forsket på det som kalles Expressed Emotions (EE) hos pårørende til psykiatriske pasienter. Familiens uttrykte følelser har vist seg å ha en sammenheng med utfallet av psykiske og fysiske sykdommer i flere ulike kulturer. Forholdet mellom pårørendes byrde og høyt nivå av EE har vist et høyt nivå av tilbakefall blant psykiatriske pasienter i Vesten. Nirmala et al. (2011) sin undersøkelse i India viste høy grad av EE hos pårørende til pasienter med schizofreni. Studien fremhever behovet for å adressere EE på et psykososialt intervensjonsplan. Et større fokus på pårørende sine behov er nødvendig for å kunne lette byrden deres i omsorgen av psykisk syke pasienter (Nirmala et al., 2011).

Folkehelseinstituttet har utgitt to rapporter basert på dybdeintervjuer av foreldre til voksne psykisk syke sine erfaringer. I rapporten *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring* (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006) fremkom det at foreldrenes erfaringer med psykisk helsevern i overveiende grad var negativ. De opplevde å bli oversett, ikke tatt på alvor og ikke å bli forstått av helsepersonell. Det var en kamp å få hjelp til sønn/datter, og de opplevde å få mangelfull informasjon. Innvirkningen på eget liv var omfattende, og bestod i stor grad av kronisk bekymring, skyldfølelse, sorg og tapsfølelse, utslitthet og et sosialt nettverk som ble

redusert. En stor del av foreldrene opplevde også en positiv innvirkning på eget liv (Engmark et al., 2006, s. 5). I rapporten *Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring* (Thorn & Holte, 2006) fortalte foreldrene om både objektive og subjektive belastninger, og at diagnosen hadde en negativ innvirkning på deres eget liv. De rapporterte om symptomer over tid som har likhetstrekk med posttraumatisk stressforstyrrelse og kronisk sorg. Erfaringene med psykisk helsevern var av både positiv og negativ art. Viktige positive funn var rask profesjonell hjelp til sønn/datter, god oppfølging, at foreldrene ble inkludert i behandlingen og at de opplevde seg møtt og ivaretatt som pårørende. Viktige negative funn var; en opplevelse av ~~å~~ ikke å bli hørt på vegne av datter/sønn i forsøk på henvendelser, det opplevdes som en kamp å komme i kontakt med behandlerne, foreldrene savnet informasjon og ble i liten grad inkludert i behandlingen. Konsekvensene av mangelfull profesjonell hjelp til sønn/datter kunne være meget alvorlige for både pasient og familie (Thorn & Holte, 2006, s. 4).

I sin artikkel *Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester* beskriver Line Margrethe Jenhaug (2018) sin dokumentanalyse av Meld.St.nr 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013) der hun analyserer diskurser. Velferdsstaten står overfor et stort press, der særlig omsorgssektoren med den forventede eldrebølgen skaper utfordringer. Dette har ført til at myndighetene tenker nytt innenfor helse- og omsorgspolitikken. Meld.St.nr 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013) er et av offentlige dokumenter som beskriver blant annet et innovativt samarbeid med pårørende som et nødvendig satsingsområde i fremtidens omsorgspolitikk. I Jenhaug (2018) sin artikkel analyseres Meld.St.nr 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013) for å belyse hvilke forventninger myndighetene har til pårørende som samprodusenter av omsorgstjenestene. Det fremkommer i hennes analyse at stortingsmeldingen benytter en ansvarsdiskurs og en motivasjonsdiskurs i omtale av samarbeidet, med lite vektlegging på innflytelse i tjenesteutformingen. Fraværet av en innflytelsesdiskurs kan tolkes dit hen at samproduksjon fremstilles med et mål om at pårørende skal utføre arbeid uten nødvendigvis å ha en innflytelse i tjenesteutforming. Dette viser en ønsket harmonisert samproduksjon mellom pårørende og tjenestene, som ikke nødvendigvis vil bidra til økt verdiskaping for pårørende og brukerne av omsorgstjenestene (Jenhaug, 2018).

Mette Arnestad (2012, s. 2) viser i sin masteroppgave til at familien og nettverket til pasienter i psykisk helsevern har et ønske om å bli anerkjent og involvert i behandlingen av sine nærmeste. I sin kvalitative studie intervjuer hun 6 behandlere på DPS for å se nærmere på hvordan de språksetter og posisjonerer seg i forhold til møtet med pasientens familie og

nettverk. Hun fant at den mest dominerende måten for behandlere å posisjonere seg på var som ekspert, og at det fremstår som en mer marginal stemme at behandlere posisjonerer seg som ikke-vitende. En slik posisjon ville ha styrket pårørendes sin situasjon. Å innta en ekspertrolle virker lukkende for at pårørendes stemme kan anerkjennes.

I lys av systemisk praksis vil det å inkludere pårørende i behandling i psykisk helsevern også kunne være nyttig for pasientene sitt utbytte av behandlingen. Hvordan en slik endring av fokus vil kunne se ut kan bli mer synlig gjennom å høre pårørendes egne opplevelser i møte med psykisk helsevern. Jeg vil nå beskrive hvordan jeg har gått frem for å innhente disse opplevelsene og hvilke metoder jeg har valgt.

3 METODE

I denne delen ønsker jeg å gjøre rede for studiens metodiske valg.

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Denne studien handler om pårørende til pasienter i psykisk helsevern, deres opplevelser og beskrivelser i møte med psykisk helsevern. Ut ifra at jeg er interessert i informantenes opplevelser og detaljerte beskrivelser av dette, har jeg valgt en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Fenomenologien søker å oppnå en dypere forståelse og meningsdannelse av individers erfaringer, ved å ta utgangspunkt i den subjektive opplevelsen. Mine refleksjoner over egne erfaringer kan danne utgangspunkt for forskningen. Fokuset sentreres rundt fenomenverdenen slik informantene opplever den, mens den ytre verden kommer i bakgrunnen. Fenomenologien bygger på en forståelse av at virkeligheten er slik mennesker oppfatter at den er (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45).

Hermeneutikken er opptatt av å fortolke menneskers handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er innlysende på overflaten. Tilnærmingen fokuserer på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer. Mening kan kun forstås i lys av den sammenheng vi studerer, er en del av og vi forstår delene i lys av helheten. Hermeneutikken er en viktig inspirasjonskilde for samfunnsvitenskapelige tilnærminger hvor fortolkning har en sentral plass (Thagaard, 2018, s. 37).

3.2 Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)

Jeg har valgt å benytte meg av Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som analysemetode i denne studien. IPA er en analysemetode utviklet av Jonathan Smith. Det er en metode som bygger på tilnærming til kvalitativ forskning. En tilnærming som nærmest er forpliktet til å undersøke hvordan mennesker reflekterer og skaper mening til sine livserfaringer. IPA er fenomenologisk ved at det er en metode som er opptatt av å utforske erfaring på sine egne vilkår (Smith, Flowers & Larkin, 2009, s. 1) Videre hvordan enkeltindivider skaper mening om hendelser eller erfaringer knyttet til studiens tema. Tilnærmingen er konstruktivistisk ved at den tar utgangspunkt i at mening skapes gjennom både informantenes og forskerens tolkninger (Dallos & Vetere, 2005, s. 58). Forskerens mål er å komme så nært som mulig informantenes beskrivelser i detalj, om erfaringenes deres og

hvordan mening skapes ut ifra erfaringene. Samtidig som IPA søker å komme nær informantenes personlige verden, er den også opptatt av å se på hvordan forskeren tolker det informantene beskriver. På den måten har metoden et hermeneutisk perspektiv. Det kan sies at IPA forskeren er dobbel hermeneutisk, ved at forskeren tolker og forsøker å skape mening ut av informantenes tolkning av sine livshendelser (Smith et al., 2009, s. 3).

3.3 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitativ tilnærming blir ofte brukt når en skal studere sosiale fenomener (Thagaard, 2009, s. 11). I studier der det er nær kontakt mellom forsker og den som skal studeres, gir kvalitative tilnærminger et grunnlag for fyldige data om personer og situasjoner. Intervju er et eksempel på dette og et godt utgangspunkt for å innhente informasjon om hvordan enkeltpersoner opplever og reflekterer over egen situasjon, og hvordan man forholder seg til hverandre (Thagaard, 2009, s. 11-13). På bakgrunn av studiens problemstilling, har jeg vurdert det som mest hensiktsmessig å benytte meg av et kvalitativt forskningsdesign. Ved kvalitativ forskning, er det vanlig å trekke frem sammenligninger og motsetninger mellom kvalitativ forskning og kvantitativ forskning (Tjora, 2012, s. 18-19). Kvalitativ forskning beskrives gjerne som vektlegging av forståelse, opp mot forklaring. Nærhet til dem man forsker på og åpen interaksjon mellom forsker og informant, opp mot avstand. Bruk av data i form av tekst, opp mot tall. Kvalitative studier forholder seg til det fortolkende paradigmet, ofte med fokus på informantenes opplevelse og meningsdannelse, og hvilke konsekvenser meninger har (Tjora, 2012, s. 18-19).

3.4 Intervju

Jeg ønsket å benytte dybdeintervju i denne undersøkelsen. Dybdeintervju er en egnet metode ettersom jeg ønsker å skape rom for at informantene skal kunne åpne seg mest mulig om sine opplevelser. Dybdeintervju kjennetegnes ved at det skapes en situasjon for en relativt fri samtale som omhandler spesifikke temaer som forskeren har bestemt på forhånd (Tjora, 2012, s. 104). Det er vanlig at intervjuene har en romslig tidsramme på 1 time eller mer, og at intervjuet foregår i en avslappet stemning. Informanten skal få rom til å reflektere over egne erfaringer og meninger knyttet til det aktuelle temaet forskerens spørsmål omhandler (Tjora, 2012, s. 104).

I forkant av intervjuene utformet jeg en intervjuguide, som tar utgangspunkt i Rubin & Rubin sin «elv-med-sidestrømmer»-modell. Modellen passer fint når jeg vet hvilket sentralt tema intervjuet skal dekke (elveleie), men har flere oppfølgingsspørsmål underveis som representerer deltemaer som dukker opp underveis (sidestrømmer) (Thagaard, 2009, s. 101). Rekkefølgen på spørsmålene ønsket jeg skulle være fleksible, slik at jeg kunne følge intervjupersonens fortelling. Da kunne jeg velge hvilke spørsmål fra intervjuguiden som passet best inn i informantens fortelling underveis i intervjuet.

3.5 Utvalg

I henhold til oppgavens problemstilling så jeg det som mest hensiktsmessig at informantene var pårørende til pasienter innlagt i psykisk helsevern. Det er de som kjenner sin egen opplevelse av å være pårørende, og som blir innkalt til pårørendesamtaler. Kvalitative studier baserer seg på strategiske utvalg, som vil si at en velger informanter med spesielle egenskaper eller krav som er strategiske i forhold til problemstillingen og undersøkelsens teoretiske perspektiver (Thagaard, 2009, s. 55).

Jeg ønsket å intervjue pårørende til pasienter som har vært innlagt ved akuttpost på DPS. Jeg valgte denne enheten innenfor psykisk helsevern fordi jeg antar at den psykiske lidelsen er mer belastende både for pasienten og pårørende, når en er så syk at en innleggelse er nødvendig. Behovet for å bli inkludert i behandlingen og nytten av pårørendesamtaler forstår jeg derfor som desto viktigere. På DPS mottar en frivillig behandling med åpne dører. Antall pasienter som mottar behandling i psykisk helsevern bak lukkede dører er færre og er mindre vanlig innenfor hele gruppen av pasienter som mottar hjelp. Jeg valgte derfor å utelukke denne delen av akuttposten.

Jeg ønsket ikke å intervjue pårørende til pasienter med tilknytning til min egen arbeidsplass, da min nøytralitet sannsynligvis ville vært mindre. Kronstad DPS er et nærliggende DPS, som jeg tenkte kunne være aktuelt for meg å rekruttere informanter fra. Ettersom jeg utvidet rekrutteringsarenaen min fra Kronstad DPS til også via sosiale medier, ble kriteriet om innleggelse på spesifikt Kronstad DPS endret til å være innleggelse i psykisk helsevern. Da de pårørende på denne måten ikke ble kontaktet av undertegnede like etter utskrivelse, satte jeg en tidsramme på at pasienten måtte ha vært innlagt de siste 5 år. Denne tidsrammen satte satt

jeg for å unngå at de pårørende ikke skulle ha vansker med å huske detaljer og for at opplevelsene skulle kunne representere psykiske helsevern tilsvarende slik det er i dag.

3.6 Rekruttering

Pasienter som er innlagt ved helseinstitusjon er beskyttet av taushetsplikt. De må i hovedsak selv gi samtykke til at helsepersonell kan prate med deres pårørende. Jeg ønsket at personalet ved Kronstad DPS skulle forespørre pasientene om samtykke til å kontakte deres pårørende for rekruttering til mitt forskningsprosjekt. Pasientene fikk utdelt samtykkeskjema som de signerte og hvor de skrev opp navn og telefon til sine pårørende. Jeg ønsket at personalet skulle spørre pasienter som nærmet seg utskrivelse, slik at jeg kunne ta kontakt med pårørende etter utskrivelsen. Grunnen til det er at jeg ønsket å få tak i den helhetlige opplevelsen til den pårørende, ikke opplevelser som er under utarbeiding. Etter utskrivelsen tok jeg kontakt med pårørende per telefon. Jeg gav informasjon om mitt forskningsprosjekt, og spurte deretter om vedkommende ønsket å bistå med å la seg intervjue. Informasjonsskriv og samtykke ble sendt på mail for gjennomlesning, i lag med informasjon om at undertegnede ville ta med samtykkeskjema klart for signering på intervjudagen.

Arbeidet med å rekruttere startet i august 2018 og siste intervju ble gjennomført i starten av februar 2019. Da rekrutteringen via Kronstad DPS ble en langsommere prosess enn ønskelig måtte jeg tenke alternativt. Jeg oppsøkte avdelingen for å prate med de ansatte. Det viste seg at utfordringen ikke var at pasientene takket nei til samtykkeskjema, men at de ansatte ikke spurte pasientene. Jeg mottok det første og eneste signerte samtykkeskjemaet i slutten av desember 2018.

Parallelt med at personalet på Kronstad DPS forespurte pasienter om samtykke, valgte jeg ~~å~~ også å bruke sosiale medier som rekrutteringsarena for å nå ut til flere. Jeg skrev et innlegg med kort informasjon om hva jeg søkte informanter til, og la dette ut på min Facebook-profil med oppfordring om å dele innlegget mitt videre. Informanter tok direkte kontakt med meg via Facebook med spørsmål om forskningsprosjektet, og jeg gikk frem på samme måte som nevnt over.

Jeg endte med å intervjue tre personer som tok kontakt via Facebook og en person via forespørsler på Kronstad DPS. Jeg har valgt å gi informantene fiktive navn i presentasjonen av hensyn til anonymisering. Presentasjon av informantene:

1. Sofie. Relasjon til pasienten: Mor. Når fant innleggelsen sted: 1,5 år siden. Innlagt: Kronstad DPS.
2. Ida. Relasjon til pasienten: Søster (Lise). Når fant innleggelsen sted: 5 år siden. Innlagt: Kronstad DPS.
3. Ole. Relasjon til pasienten: Sønn. Når fant innleggelsen sted: Første gang innlagt Sandviken sykehus i 2005. Innlagt flere ganger siden den gang, sist for ca. 2 år siden. Innlagt både Sandviken sykehus og andre DPS. Intervjuet tar utgangspunkt i første innleggelse på Sandviken sykehus i 2005, men knytter opplevelsen av å være pårørende opp mot de siste innleggelsene som er innenfor siste 5 år slik at eventuelle endringer av opplevelsene fra da til nå vil fanges opp.
4. Finn. Relasjon til pasienten: Ektemann (kone = Tove). Når fant innleggelsen sted: Innen siste år. Innlagt: Kronstad DPS.

3.7 Intervjuguide, gjennomføring av intervjuene og transkribering

Intervjuguiden inneholdt i utgangspunktet 10 overordnede spørsmål. Når informantene har besvart disse spørsmålene har jeg underveis kommet med flere oppfølgingsspørsmål for å få informantene til å utdype svarene sine ytterligere. Avslutningsvis på første intervju dukket det opp et oppfølgingsspørsmål jeg stilte som jeg synes var av så viktig karakter at jeg valgte å føre det opp på intervjuguiden, slik at det ble 11 spørsmål i de neste intervjuene. Et par av oppfølgingsspørsmålene jeg har stilt underveis har jeg notert stikkord fra, slik at jeg har kunnet nyttiggjøre meg av stikkordene i neste intervju dersom det skulle passe seg slik.

Ifølge Thaagard (2009, s. 99) kan rekkefølgen på spørsmålene i et kvalitativt intervju være ganske avgjørende, da informanten skal kunne kjenne seg fortrolig nok til å åpne seg om personlige temaer. En bør starte med nøytrale temaer, for deretter å komme gradvis innpå sensitive temaer og avslutte igjen med nøytrale temaer (Thagaard, 2009, s. 99-100). Jeg valgte derfor å bygge opp intervjuguiden slik at de mest personlige og kanskje sensitive temaer er plassert litt over halvveis i intervjuet, slik at det ikke skal kjennes overveldende å få spørsmålet, men også at ikke intervjuet skal stoppe brått etter å ha fått et slikt spørsmål.

Intervjuene ble gjennomført fra midten av desember 2018 til slutten av februar 2019. Tre av intervjuene ble gjennomført på mitt kontor hos Askele Familieterapeuter, der jeg driver privat praksis ved siden av å jobbe på DPS. Alle informantene fikk selv velge hvor og når de ønsket å bli intervjuet, med ulike forslag til lokaler jeg kunne benytte meg av. En informant ønsket å

la seg intervjue i sitt eget hjem. Jeg valgte å la informantene selv bestemme slik at de kunne kjenne seg mest mulig komfortable og skulle oppleve minst mulig stress rundt intervjuet. Jeg brukte diktafon som opptaksverktøy og valgte å ikke ha kamera av hensyn til informantene. Det kan være vanskeligere å åpne seg når en blir filmet, og et mulig hinder for å la seg intervjue med tanke på nervøsitet rundt anonymitet.

Thagaard (2009, s. 102) anbefaler at forskeren bruker opptak som hjelpemiddel under intervjuene, dersom informantene godtar det. Ulempene med å ta notater underveis istedenfor opptak er at en som intervjuer får mindre mulighet til å delta i en interaksjon med informanten underveis, en får ikke observert informantens reaksjoner på samme måte når en tar notater og en får ikke anledning til å gi umiddelbar respons på det informanten formidler (Thagaard, 2009, s. 102). Intervjuene ble transkribert verbatim av en profesjonell.

3.8 Analyse

Jeg har valgt IPA (Interpretative Phenomenological Analysis) som analysemetode, og har tatt utgangspunkt i Dallos og Vetere (2005) sin seks-stegs beskrivelse av analyseprosessen. IPA gir rom for både fortolkning (hermeneutikk) samtidig som metoden må anerkjenne at jeg som forsker også påvirker dataene (annen ordens kybernetikk) og at det ikke vurderes som et mål å fremstå som objektiv. Jeg vil nå kort presentere de 6 ulike stegene i analyseprosessen og gi et innblikk i hvordan jeg har gjennomført de ulike stegene og mine refleksjoner underveis i prosessen.

1. Steg: Lese hver transkripsjon flere ganger og se etter detaljer (Dallos & Vetere, 2005, s. 59). Når transkripsjonene stammer ifra intervjuer, kan det være nyttig å høre på opptaket samtidig som en leser transkripsjonen av intervjuet første gang. Dette gir en fyldigere analyse; ved å kunne forestille seg informantens stemme under de neste gjennomlesningene av intervjuet. Det kan være nyttig å ta opp ens egne refleksjoner og hypoteser på bånd eller notere de, slik at disse blir «lagt vekk» i denne delen av analysen (Smith et al., 2009, s. 82). Da jeg begynte å lese igjennom transkripsjonene, hørte jeg på opptaket av intervjuet første gang, slik som det her anbefales. Egne refleksjoner noterte jeg ned.

2. Steg: Neste steg i analyseprosessen innebærer å starte søken etter tema. En starter med en to margs tilnærming til koding, der venstre siden av margen brukes til å notere nøkkelord, setninger eller korte oppsummeringer. Forskeren definerer selv lengden på oppsummeringene.

Ved koding i venstre marg knyttes informanten opp til kodingen, for senere bruk når en skal identifisere likheter og ulikheter i temaene for hver enkelt informant (Dallos & Vetere, 2005, s. 59).

3. Steg: På høyre side av margen noteres egne refleksjoner, reaksjoner og antagelser til teksten. Her noteres også spesielt sammenkoblinger mellom tekst og aktuell teori (Dallos & Vetere, 2005, s. 59). Jeg valgte å gjennomføre steg 2 og steg 3 parallelt, da jeg opplevde at disse stegene gikk inn i hverandre.

4. Steg: Når hele transkripsjonen er ferdig kodet, sorteres alle nøkkelordene på venstre siden kronologisk, og man ser etter sammenkoblinger mellom kodingene. Man samler så nøkkelordene knyttet opp mot aktuell teori og erfaring. Denne delen av analyseprosessen drives i hovedsak av høyre margs kommentarer og forskerens analyse og fortolkninger (Dallos & Vetere, 2005, s. 59). På dette steget av analyseprosessen kan tema som ikke er relevant kasseres (Smith et al., 2009, s. 96). Dette steget illustreres i vedlegg 1, der nøkkelordene ble sortert kronologisk. De ble senere klippet ut og lagt utover bordet for deretter å se etter sammenkoblinger som knyttet nøkkelordene opp mot aktuell teori og erfaring. Temaene jeg ikke anså som aktuelle for min problemstilling ble kassert.

5. Steg: Her navngis de samlede nøkkelordene i forrige steg som ett tema. Disse temaene blir fremvoksende temaer. Kodingene markeres så med informasjon om hvor utsagnene som har vært utgangspunkt for forskerens teoretiske fortolkning stammer ifra slik at disse lett kan spores tilbake. Dette vil kunne hjelpe forskeren til å forklare sine fortolkninger i en selvrefleksiv analyse (Dallos & Vetere, 2005, s. 59). De samlede nøkkelordene valgte jeg å sette inn i en ny tabell (Vedlegg 2), og jeg brukte fargekode for å illustrere hvor utsagnene ble hentet fra.

6. Steg: De fremvoksende temaene brukes til å samle disse ytterligere i nye navngitte temaer som blir overordnede temaer. Disse kan igjen samles til enda nye temaer dersom det er ønskelig. Temaene utgjør analysens hovedfunn (Dallos & Vetere, 2005, s. 59). Dette steget illustreres i vedlegg 3, der jeg har sortert temaene i overordnede og underordnede temaer. De tre overordnede temaene utgjør studiens hovedfunn.

3.9 Reliabilitet og Validitet

Innenfor all type samfunnsforskning vil forskeren normalt sett ha interesse for temaet det forskes på. Innenfor den kvalitative forskningens fortolkende tradisjon er det anerkjent at fullstendig nøytralitet er umulig å oppnå. Det vil si at forskerens engasjement både kan anses som støy, men også som en ressurs. Det blir på den måten viktig at forskeren gjør rede for hvordan ens egen posisjon kan prege forskningsarbeidet (Tjora, 2012, s. 203). Jeg har valgt en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming på bakgrunn av at jeg er opptatt av informantenes detaljerte beskrivelse av sin opplevelse. Jeg ser på denne studiens materiale som et produkt av et felles språk og en meningsdannelse mellom meg og informantene, og kan på den måten også sies å posisjonere meg som sosialkonstruksjonist. Dette redegjør jeg for i kapittel 2.4.4.

Validitet handler om tolkning av data og gyldigheten av tolkningene som forskeren kommer frem til. En vurderer validiteten av forskningen ved å stille spørsmål til om resultatene av undersøkelsen og tolkningene forskeren kommer frem til representerer virkeligheten (Thagaard, 2009, s. 201). En kan blant annet styrke forskningens validitet ved å vise «gjennomsiktighet». Det innebærer at forskeren redegjør for hvordan en ved hjelp av fortolkninger og analysen har kommet frem til de gitte konklusjoner (Thagaard, 2009, s. 201).

Jeg har gjennom dette forskningsarbeidet vært opptatt av å vise gjennomsiktighet for å styrke validiteten. Dette har jeg gjort ved å tydeliggjøre valgene mine og bakgrunnen for valgene jeg har tatt underveis i hele oppgaven. Jeg har stadig stilt meg spørsmålet om det jeg gjør er relevant for oppgavens problemstilling, og har som følge av dette måttet endre på ting flere ganger i forsøket på å være så relevant som mulig.

3.10 Forskningsetikk

Deltagelse i denne studien er basert på frivillighet. Alle informantene har blitt forespurt om deltagelse av meg direkte og indirekte. Det vil si at jeg har tatt direkte kontakt med pårørende som pasienter på Kronstad DPS har gitt samtykke til, og informanter har tatt direkte kontakt med meg etter oppfordring fra meg lagt ut på sosiale medier. De har mottatt et informasjonsskriv og et samtykkeskjema på mail, som de senere har signert på når vi møttes for intervju. I forkant av dette har pasienten som var innlagt frivillig på Kronstad DPS samtykket til at jeg kunne kontakte deres pårørende med forespørsel om å delta i studien. Det har vært mulighet til å takke nei både for pasienter og deres pårørende. Informantene som har

vist interesse for studien, har fått grundig informasjon både om prosjektet i sin helhet og hva deres rolle innebærer. De har mottatt informasjon om at de vil bli anonymisert i studien, at de kan trekke seg fra prosjektet når som helst helt uten grunn, og informasjon om hvem som har tilgang til det empiriske arbeidet. Lydopptak er oppbevart på passordbeskyttet PC og slettes etter endt studie.

Under utforming av spørsmål til intervjuguiden, har jeg avveid hvilke spørsmål jeg kan stille. Intervjupersonens autonomi må ivaretas, slik at vedkommende ikke blir ledet til å være mer åpen enn han/hun i utgangspunktet ønsker. Vedkommende kan angre i ettertid, og på den måten har jeg bidratt til en uheldig konsekvens av å være deltaker i mitt forskningsprosjekt. Det er heller ikke etisk forsvarlig at jeg som forsker provoserer intervjupersonens egen opplevelse av sin situasjon, eller at jeg påpeker motsetninger i intervjupersonens verbale og non-verbale budskap.

Jeg vil under mitt arbeid med studien komme i kontakt med sensitive persondata. Grunnet dette har jeg sendt inn melding til Norsk senter for forskningsdata (NSD). Jeg har vurdert å sende søknad til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om godkjenning også, men dette har ikke vært nødvendig ut ifra NSD sin vurdering. Nytten må vurderes opp mot risiko og personvernet må være sikret.

3.11 Forforståelse

Informantene sine måter å uttrykke seg på, og vedkommendes måte å beskrive opplevelsene sine på er preget av deres egen selvforståelse. Beskrivelsene av erfaringene til informanten settes i sammenheng med hva som oppleves meningsfylt for informanten. Som forsker er en opptatt av på best mulig måte å bevare informantenes selvforståelse, samtidig som en som forsker ofte har et annet perspektiv der forståelsen er preget av en faglig bakgrunn. Analysen kan på den måten sees på som en dialog mellom forskeren og informantens forståelse. Det er imidlertid forskerens perspektiv som blir det mest fremtredende i analysen og tolkningen av dataene, grunnet forskerens målsetting om å tilføye sin egen tolkning inn i materialet (Thagaard, 2009, s. 142-143).

I denne studien betyr det at jeg som forsker må anerkjenne at min forforståelse påvirker forskningsprosjektets funn. Jeg har forsøkt å være bevisst min forforståelse under hele arbeidet med prosjektet, og har forsøkt å legge den til side i den grad jeg har kunnet. Det er

meg bevisst at både valg av problemstilling, valg av de temaer som er inkludert i studiet og fortolkninger i analysen, er basert på mine personlige erfaringer, min faglige bakgrunn og min måte å se sammenhenger på. Da jeg valgte oppgavens problemstilling og tema var jeg bevisst på å ikke velge et tema som skulle være for nær meg i den forstand at jeg selv har opplevd å være pårørende til pasient i psykisk helsevern. Jeg har likevel valgt et tema jeg jobber med til daglig og som jeg har interesse for. I intervjuguiden er siste spørsmål et åpent spørsmål der jeg spør informantene om det er noe de synes er viktig som jeg ikke har spurt dem om. Dette spørsmålet er et forsøk på å inkludere informantenes opplevelse av hva som er viktig å si noe om, og ikke bare de spørsmålene jeg som forsker er opptatt av.

4 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitelet vil jeg presentere studiens tre hovedfunn og ni underkategorier jeg har kommet frem til ved hjelp av IPA som analysemetode.

1. Rollen som pårørende

- Dialog eller taushet i møte med psykisk helsevern
- Kommunikasjonens uttrykk.
- Et ønske om mer informasjon
- Opplevelse av å kjenne seg utslitt/sliten

2. Ivaretagelse av pårørende

- Følelse av ivaretagelse
- Informasjon om andre arenaer pårørende kan søke hjelp/støtte
- Fravær på jobb/skole grunnet pårørenderollen
- Mestringsstrategier

3. Barn som andre pårørende

- Et ønske om veiledning i hvordan snakke med/forklare barn og barnebarn

For å illustrere funnene vil jeg bruke direkte enkelte sitater fra intervjuene med informantene. For å bedre lesbarheten har jeg valgt å fjerne lyder og ord som «hmmm..» og «eh..» der det virker forstyrrende. Dersom jeg har sortert ut deler av tekst fra et lengre resonnement, er dette markert med et (…) der tekst er tatt bort. Stillhet er markert med punktum. Et punktum tilsvarer et sekund stillhet.

4.1 Rollen som pårørende

Å være nærmeste pårørende til pasienter i psykisk helsevern kan innebære ulike opplevelser. Hvilken rolle den pårørende har vil i stor grad kunne påvirke opplevelsen. Kommunikasjon

ser ut til å være et nøkkelord i hvordan informantene i denne studien har opplevd rollen som pårørende.

4.1.1 Dialog eller taushet i møte med psykisk helsevern

Alle informantene fortalte at de har vært i dialog med psykisk helsevern. Det har forekommet kommunikasjon mellom den pårørende og de ansatte på avdelingen der deres nære har vært innlagt. Alle informantene fortalte også at de har vært på besøk på avdelingene under innleggelsen. Det har likevel vært dialog av ulik art og hyppighet. Ida beskrev for eksempel å kjenne på frustrasjon over å ikke få tilstrekkelig informasjon. Hun har hatt jevnlig dialog med sin søster som var innlagt, men ikke med avdelingen for øvrig. Den eneste dialogen hun har hatt med avdelingen er «Vi hadde ett pårørendemøte» (Ida linjenummer 120). Ole fortalte at han pratet med avdelingen ganske ofte, iallfall en gang i uken i fire-fem måneder, som også var lengden på oppholdet. Det var dialog både gjennom telefonsamtaler, ved besøk på avdelingen og ved planlagte pårørendesamtaler. Både Sofie og Finn har pratet med personalet ved avdelingen flere ganger på telefon, og deltatt i planlagte samtaler ved avdelingen.

4.1.2 Kommunikasjonens uttrykk

Når informantene beskrev opplevelsen av dialogen med psykisk helsevern fremkommer det en delt opplevelse. Halvparten av informantene beskrev dialogen som en negativ opplevelse, mens halvparten av informantene har opplevd den som positiv. Informantene ble bedt om å beskrive opplevelsen av den dialogen som fant sted, ikke hva de eventuelt savnet av dialog. Ida fortalte at hun og foreldrene opplevde at de ikke fikk informasjon annet enn det søsteren selv fortalte henne. Det søsteren da fortalte var gjerne hva hun hadde gjort den dagen. Både Ida og foreldrene opplevde dette som svært vanskelig. Pårørendemøtet de deltok på opplevdes også som negativt. Det var et møte som opplevdes som lite konstruktivt, der innholdet omhandlet hvilken diagnose søsteren hadde fått og om hvordan søsterens oppvekst hadde hatt en uheldig innvirkning på henne. Ida sa:

> Dro inn for å være med på ett møte. Men …ja..det var vel egentlig bare for å ..Lise skulle prøve å fortelle litt hva hun var kommet frem til selv av årsaker og sånt..hvordan det gikk på forskjellige ting med barndommen og sånne ting også ..det var veldig lite konstruktivt..så det var egentlig at Lise skulle fortelle..mamma og pappa

> litt hva de hadde gjort feil som hun hadde følt opplevd som dumt..og etter det så ..ja også sa hun at hun var bipolar..også var det..hade..(…). (Ida linjenummer 125-130)

Hun opplevde å være i skvis imellom sine foreldre som ble anklaget på hver sin side, og Lise med sine utfordringer. Opplevelsen av møtet beskriver Ida som en «anklagingsstund» (Linjenummer 137). Hun sier i den forbindelse at foreldrene ble lei seg grunnet det de opplevde som anklagelser. Også Finn fortalte at det meste av dialogen har vært via sin kone. Han deltok på samtale med avdelingen både ved innleggelse og utskrivelse. Han har ellers vært tilstede i flere av samtalene Tove har hatt med behandlerne, der det enten har vært et ønske fra Tove selv eller han har tilbudt seg å være med. Det meste av dialogen hans med avdelingen har vært når han har tatt kontakt selv. Han har da ringt til avdelingen å stilt spørsmål om ting han har lurt på når han har vært usikker. Finn trekker frem i sine beskrivelser at han opplever å ikke ha fått et skikkelig svar når han har bedt om en plan for konens behandling og tiden etter utskrivelse. Han opplevde ikke å bli hørt. Det ble etter hvert viktig for Finn å fortelle personalet i avdelingen om hvem konen hans var før innleggelsen. Dette brukte han mye tid på. Ikke fordi personalet spurte, men fordi han fikk behov for å beskrive hvem hun er. Han opplevde at personalet viste liten interesse for dette og tenkte at det hadde gjort ting enklere for både henne og for alle i flere av situasjonene under innleggelsen. Han beskrev det slik:

> Så hun var jo veldig ubehagelig ting å jeg var veldig overbevist om at det overhodet ikke.eh men dem jeg føler ikke at mine erfaringer der ble hørt så veldig mye på. Egentlig fordi de hadde sine prosedyrer på å vurdere og både suicidaliteten og depresjonen og ja..og ja det som jeg ikke sa i stad er jo at jeg altså det som jeg savnet lenge, ennå mere enn plan videre..er jo interesse for hvem Tove er. Det har vært så mange situasjoner der jeg føler at hvis de bare hadde visst hvem Tove var før hun ble innlagt altså at eller hvis de hadde tatt seg tid til å begynne å bli kjent med henne så hadde ting liksom vært enklere for hun, for alle..og altså der sitt jo jeg med mye. Altså jeg vet jo hvor Tove kom ifra. (Finn linjenummer 101-108)

Eksempelvis var ikke all del av behandlingen det Finn og konen syntes var riktig behandling for henne. Dette ble ikke endret på før etter utskrivelse fra døgnavdelingen og hun var begynt på dagbehandling, til tross for at det var noe han hadde argumentert imot allerede ifra første innleggelsesdag. Finn opplevde at den delen av behandlingen som ikke passet for konen

kunne vært endret på et mye tidligere tidspunkt, dersom personalet hadde tatt seg tid til å bli bedre kjent med henne. Han kaller dialogen mellom han og avdelingen for to monologer.

Både Ole og Sofie fortalte at de opplevde å ha fått god informasjon når de har vært i dialog med psykisk helsevern. Som uttrykt av Sofie:

> Veldig bra vil jeg si. Jeg føler jeg ble veldig godt informert om.. altså i og med at jeg hadde fått tillatelse og få innsikt i alt av min datter da, så informerte de meg veldig bra, meg og om.. De tingene de anbefalte henne, samt om hun skulle jobbe med, det hun hadde å gjøre med, sånne øvelser hun skulle gjøre og diverse ting..til litt om hva jeg kunne forvente da, altså sånn, mine forventninger til..hun som opplevde det hun opplevde da for di at jeg har ingen erfaring fra dette fra tidligere, det er første gangen jeg ..har virkelig fått sett hva det kan bety.. (Sofie linjenummer 62-67)

Hun fortalte videre at det var rom for å stille spørsmål om det var noe hun lurte på, og at hun syntes at alle som jobbet der var hyggelige og greie. «Følte meg veldig trygg hos dem» (Sofie linjenummer 75). Det var derimot en liten forskjell i opplevelsen av dialogen med døgnavdelingen og det ambulerende teamet som hadde oppfølging med pasienten etter utskrivelse. Selve avdelingen der datteren var innlagt føltes mer som et korttidsmøte uten å bli særlig kjent. Det var kort og greit. Det ambulerende temaet opplevdes som mer utfyllende, nærmere og mer tilgjengelig hvis det skulle være noe.

Det har tidligere vært et annet familiemedlem som har vært oppført som den nærmeste pårørende til moren til Ole. Dette var første gang han har hatt den rollen. Han fortalte at han synes det var veldig greit å få førstehåndsinformasjon, samtidig som det opplevdes som litt mer skremmende og brutalt. Avdelingen ga mye informasjon, og det var ofte det samme personalet som ringte, som hadde fulgt moren opp og hadde kjennskap til hennes sak. I starten av innleggelsen ønsket ikke moren å ringe selv, så da pratet han hyppigere med avdelingen enn mot slutten av innleggelsen. Han fortalte at han i forbindelse med morens utskrivelse var med på en oppfølgingssamtale en dag eller to før utskrivelsen. Temaet for samtalen var oppfølging. Han sa:

> Hva skal vi se etter, hva skal hun bli flinkere til å si fra om når hun kjenner noe som kan utløse..Også var det snakk om medisinering og hvordan den skal justeres, og hvor ofte den skulle justeres, og hvor ofte vi skulle se på det.sammen med fastlegen.eh i hovedsak også visst vi trengte hjelp så var det mulig ..fra Sandviken..så det…føltes

> egentlig som god informasjon de kom med, litt sånne tips til hva vi skal se etter i forhold til mønster og ja.. (Ole linjenummer 110-117)

Ole pratet både med psykolog og lege ved avdelingen, men mest med sykepleierne. Han hadde ofte en prat med dem i forbindelse med besøk. Sykepleierne var godt oppdaterte og hadde tilgang på all informasjon dersom det var noe de ikke hadde oversikten over.

4.1.3 Et ønske om mer informasjon

Informasjon er et begrep som er gjentagende blant informantene. Det som er klart gjennomgående hos alle fire informantene er et ønske om mer informasjon. Det nevnes informasjon som blir gitt, informasjon som blir mottatt og informasjon som er savnet. Informantene har mottatt ulik informasjon om ulike deler av behandlingen og ting i forbindelse med det å være pårørende. Når det nevnes hva de skulle ønske var annerledes eller bedre i deres møte med psykisk helsevern, er alle svarene; et ønske om mer informasjon. Riktignok informasjon på ulike områder. Tre av fire informanter fortalte at de kunne tenkt seg mer informasjon om hvordan prate med barn om situasjonen. Informasjon i forbindelse med barn er et eget funn som utdypes senere i dette kapitelet.

Ole fortalte i sitt intervju at han skulle ønske at han fikk mer informasjon om da moren begynte å bli frisk igjen og ikke var psykotisk lengre. Han fortalte at hun hadde fått en del informasjon selv, men at det også er viktig at de som pårørende får det. Informasjon om hva de som pårørende skal se etter av symptomer på forverring, og hva de skal spørre om og ikke spørre om for å avdekke det. Han fortalte videre at det hadde vært nyttig med informasjon om hvordan og hva han skulle fortelle til det øvrige nettverket. Han sa:

> (…) altså greit at vi som pårørende skal se etter ting, men hva skal vi si til jobb, alle andre venner og familie. Altså at det er ikke noe, eller hvordan de også skal se etter ting, for det er lett å skjule symptomer for andre i en liten periode sant. (…) ja, så kanskje litt tips rundt det er jo for det er noe som er veldig det er ikke mye informert om. (Ole linjenummer 199-205)

Morens diagnose og hva den kunne innebære var utfordrende å forklare til andre. Informasjon om hvordan gå frem for å skape forståelse for diagnosen, er også noe Ole tenker at det hadde vært nyttig å få informasjon om.

Ved flere tilfeller i Ida sitt intervju fortalte Ida at både hun og familien for øvrig kjente på frustrasjon over å ikke få informasjon fra avdelingen. Hun ga utrykk for å ha et generelt ønske om mer informasjon. I forbindelse med det ene pårørendemøte Ida og foreldrene deltok på, kjente hun på fortvilelse over å ikke få noen videre oppfølging etter møtet. Hun beskrev det slik:

> (…) ikke noe forslag til altså jeg tenker at da når jeg satt der selv at her er det noe familiedynamikk som må..bedres..eller har stort forbedringspotensialet. Gi meg noen tips da eller ett eller annet om ett sted vi kan gå hvis de ikke har det tilbudet selv, så kunne de jo sagt til oss at vi anbefaler dere kanskje å gå til familievern kontoret eller hos andre som de har kontakter med hvor vi kunne gått videre med dette. For det som skjedde det var bare at det stoppet der, og det ble ikke snakket om. (Ida linjenummer 130-135)

På dette tidspunktet visste ikke Ida hva familievernkontoret var. Da ville hun trolig ha tenkt på det selv. Det ble på samme møte nevnt hvilken diagnose søsteren til Ida hadde. I den forbindelse tenkte Ida at dette var noe hun måtte lese seg opp på hjemme. Hun kunne ønske at de i det minste kom med noen tips, tilrettelegging eller at hun hadde blitt tilbudt et samarbeidsmøte/utskrivelsessamtale.

Informasjonen avdelingen ga som omhandlet datteren, opplevde Sofie som god. Hun skulle likevel ønske at informasjonen kom på et tidligere tidspunkt. Det gikk en stund før avdelingen tok kontakt med henne, mens hun kunne tenkt seg informasjon allerede i starten av innleggelsen. I forbindelse med prat rundt hvordan hun har blitt ivaretatt som pårørende, fortalte Sofie at hun skulle ønske avdelingen hadde gitt henne litt informasjon om hvordan hun selv kunne forholde seg til situasjonen på best mulig måte. Hun uttrykte det slik:

> Skulle ønske at noen hadde sagt litt om hvordan, håndtering, verktøy da… for meg kanskje. Ja det kan jeg si. Det er jo klart at noen dager da hun var innlagt så fikk jeg jo selvfølgelig en pause i gåseøyne da sant for at…men når hun da ble skrevet ut, hun var jo ikke frisk sant. (Sofie linjenummer 206-209)

Finn etterlyste gjentatte ganger en plan for behandling både under innleggelse og i tiden etter utskrivelse fra avdelingen. Han ønsket tidlig å bli involvert og å få konkret informasjon fra behandlere og øvrig personal, men opplevde ikke at ønsket hans ble imøtekommet. Han kjente på frustrasjon over å ikke få et skikkelig svar på dette. Finn fortalte også om en hendelse der

han uventet fikk en telefon fra avdelingen om at det var sendt en bekymringsmelding til barnevernet fra avdelingen, uten at han fikk noen form for begrunnelse på hvorfor. Han mottok kun informasjon om at avdelingen var pliktig til å informere han om at en bekymringsmelding var sendt. Det var ingenting som for han tilsa at denne telefonen skulle komme. Han opplevde det fortvilende å ikke få informasjon om hva som hadde ført til denne bekymringen. der de sa at de var pliktig til å informere han om det. Han sa i den forbindelse; «Også prøvde jeg jo å finne ut av hvorfor. Og så fikk jeg liksom ikke noe skikkelig forklaring på det» (Finn linjenummer 385-386). Hans opplevelser av å ikke få svar på både etterspørsel av en plan for behandling og på begrunnelse for bekymringsmelding er et uttrykk for ønske om mer informasjon i den forbindelse.

4.1.4 Å være nærmeste pårørende gjør deg sliten

Under beskrivelsene av hvordan opplevelsen som pårørende har vært eller fortsatt er, har mange negativt ladete ord blitt nevnt. Ett ord har gått igjen i alle intervjuene; *sliten*. De pårørende kjente seg slitne. Sofie opplevde det slitsomt å se at datteren var syk. Det skapte mange bekymringer, og hun kunne tidvis kjenne seg hjelpeløs og tom. Familien ble påvirket, som de gangene datteren ikke fikk sove, fikk ingen sove.

> (…) da hun ikke sov og bare gråt.. da ender det selvfølgelig med at man klarer jo ikke hverdagen selv sant i forhold til å klare å dra på jobb, for man må jo innrømme, men blir jo utslitt i den værste perioden da. (Sofie linjenummer 204-206)

Den mest fremtredende følelsen Sofie kjente på var at hun kjente seg utmattet og sliten. Hverdagslige gjøremål ble utsatt og alt rundt henne forfalt. Hun kjente på en enorm lettelse når ting begynte å bli bedre.

Idas opplevelse av å være pårørende beskriver hun med å fortelle at rollen som pårørende er «et vanvittig ansvar» og at det var «en grådig tøff opplevelse». Hun oppsummerer det slik:

> Helt aldeles forferdelig..rett og slett..det er helt på egenhånd, du må finne ut av alt selv…Ingen som strekker ut hånden ut liksom for å..ingen som har spurt en eneste gang hvordan jeg opplever du det Ida, å være pårørende for dette der det har en berg og dal bane og det har vært mye frykt. Redsel. Irritasjon..og blir jo oppgitt..oppgitt av at det ikke går ann å bare på en måte sette i gang å handle, å gjøre noe bedre..men..det er så..satt ut så klarer man jo ikke..det er vondt å være..vitne til når det er noen som du

> er glad i som har det så vondt, så du direkte ikke klarer å hjelpe selv. Det er forferdelig følelse. Rett og slett. (Ida linjenummer 406-413)

Ida har kjent på hjertebank og svette i hendene, og en følelse av å være det hun kaller en hobbypsykolog. Da søsteren ble utskrevet kjente hun på panikk. Hun opplevde i den forbindelse at alt ansvaret nå ble lagt over på henne. Det syntes hun var ekstremt krevende. I hverdagslivet til Ida når situasjonen ikke er akutt, beskriver hun opplevelsen av å være pårørende som vekslende og at det gjør henne sliten. Hun sa: «det er tidvis da, det går jo opp og ned dette her. Tidvis mye bekymringer. Det er klart at det gjør meg mere sliten. Det går jo mye tid på hjemmebane hos meg og til tider.. (…)» (Ida linjenummer 316-317).

Under innleggelsen og i perioden etter at konen har vært utskrevet, har Finn kjent at han har vært veldig skrudd på. Han fortalte at han i etterkant av konen sine dårlige perioder, selv får en dårlig periode. Som Finn utrykte det: «(…) og så etter hvert som ting har normalisert seg så har jeg selv fått en knekk. Altså med mangel på energi, altså perioder på kanskje ett par måneder der jeg har vært skikkelig sliten» (Finn linjenummer 222-223). Han beskrev at det å være sliten førte til at han opplevde mangel på motivasjon til skolearbeid og til å møte på skolen samt eksamensangst. Han begynte å utsette ting, og synes at ting var mørkt og dystert som i en mild depressiv periode. Det var vanskelig å sovne om kvelden, og det ble mangel på fysisk aktivitet og dårlige matvaner. Å være pårørende har vært fortvilende, bekymringsfullt og skapt mye usikkerhet.

Ole fortalte at når moren er skikkelig syk, så oppleves det veldig intenst. Han sier at det er vanskelig å forklare det, men et eksempel var når et annet familiemedlem var oppi det en gang. Familiemedlemmet sa da at han var utslitt etter en halv time. I periodene moren var dårlig opplevdes det som hektisk og tungt. Han beskrev det slik:

> Det er jo hva skal jeg si, det..er veldig hektisk når det stod på da…(…) må bare det eneste du tenker på er jo bare å hjelpe til..tenke jo ikke på deg selv egentlig. Det er jo ikke jeg som er syk, det er jo. Det er jo hun som er syk. Så..det er kanskje mer fortvilelse enn er nok vant til..(…) det er selvfølgelig tungt når det skjer. (Ole linjenummer 245-250)

Han fortalte videre at det tidvis oppleves heftig når han i de verste periodene skal veksle mellom jobb, besøke moren og samtidig følge opp sin egen familie.

4.2 Ivaretagelse av pårørende

Å være nærmeste pårørende kan oppleves som en belastning. Å bli ivaretatt kan påvirke opplevelsen av belastningen. Det finnes flere tilbud for pårørende til psykisk syke som er gratis og hvor det ikke trengs henvisning. Flere pårørendesentre og pårørendeorganisasjoner har kompetanse på å veilede og støtte pårørende til psykisk syke. Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP) er et eksempel på dette.

4.2.1 Følelse av ivaretagelse

Som pårørende til pasient i psykisk helsevern er det naturlig at hovedfokuset omhandler pasienten eller den som er syk. De ansatte sin rolle er i hovedsak å ta seg av pasienten, men de har også et ansvar for å ivareta de pårørende i best mulig grad. Alle informantene fikk i intervjuene spørsmål om de opplevde å ha blitt ivaretatt som pårørende i psykisk helsevern. Finn utrykte å ha blitt ivaretatt som pårørende i veldig begrenset omfang. Han har i etterkant av innleggelsene fått tilbud to ganger om å være med konen i samtale med en psykolog hun har gått til poliklinisk. Foruten dette synes han at han har fått veldig lite informasjon og tilbud mens konen har vært innlagt. Han har selv oppsøkt psykolog etter eget initiativ under innleggelsene for å ivareta seg selv. I forbindelse med å kjenne på usikkerhet som pårørende, nevnte han at det var helt forferdelig å ikke vite hvor hjelpen var. Når Finn avslutningsvis i intervjuet skulle trekke frem det han syntes var viktig i forbindelse med temaet som pårørende fortalte han at han savnet et tilbud til dem som familie. Han sa følgende:

> Altså en type oppfølging som altså parterapi eller en arena der vi, det er nok kanskje det som har altså, en av de tingene som har slitt mer på meg at vi har hatt litt på en måte blitt tvinge tilbake til å leve livet vårt når hun har blitt utskrevet også har det aldri vært noen arena der vi to har fått snakket om de tingene som har skjedd. (…) vi har en felles traumatisk historie som vi aldri har snakket noe særlig ut. (Finn linjenummer 416-421)

I forhold til å oppleve å ha blitt ivaretatt som pårørende var Ida helt tydelig i sitt svar på at det hadde hun ikke opplevd på noen måte. Når Ida beskrev opplevelsen av å være pårørende med egne ord fortalte hun at hun veldig gjerne skulle ønske noen hadde strukket ut en hånd og hjulpet henne eller dem. Hun fortalte i den forbindelse at hun på det tidspunktet ikke selv hadde ressurser til å enten Google eller finne ut av hvor hun kunne få tips og råd. Idas

ytringer er et uttrykk for å ikke føle seg ivaretatt. Hun sa flere ganger under intervjuet at hverken hun som tok vare på barna eller barna fikk noen oppfølging under innleggelsen eller i ettertid. Hun opplevde blant annet å bli mer engstelig av seg og bli engstelig for ting hun ikke trengte å engste seg for. Veiledning i hvordan hun bedre kunne ivaretatt seg selv var ønsket. Hun uttrykte det slik:

> Men …jeg har hatt..hadde jo kanskje vært bra og så pratet med noen som..kanskje kunne ha hjulpet meg til hvordan jeg skal forholde meg til på en litt sunnere måte for min egen del. At ok, du kan være i beredskap, men.. på en god måte..ja..kanskje. (Ida linjenummer 355-357)(.)

Sofie fortalte at under innleggelsen var det kun fokus på datteren og at det ikke var noen type omsorg med hensyn til det å være ~~en~~ pårørende. Hun sa at den type omsorg ikke var tilstede. Når hun skulle svare på om hun følte seg ivaretatt som pårørende, gjentar hun noe av det hun har sagt tidligere. Hun følte at fokuset var på datteren og ikke på henne. I periodene der datteren var skikkelig dårlig opplevde hun at det kunne ha kjentes godt at hun også fikk prate med noen, da med fokus på seg selv. Hun sa:

> Ivaretatt sånn sett som sagt jeg føler jo ikke at det har vært så mye fokus på meg som pårørende. Fokuset var jo lagt på henne..sånn at..men det er klart at når det stod på som verst som jeg sier, (…) skulle ønske at noen hadde sagt litt om hvordan, håndtering, verktøy da..for meg kanskje ja..(…) Hadde det kanskje vært kjekt å hatt noen som kunne ha snakket litt med meg også sant. Hehehe, sånn i forhold til, hvordan har du det..så..det spørsmålet fikk jeg kanskje ikke, noensinne..hvordan har du det? (Sofie linjenummer 202-212)

Hun fortalte videre at hun føler datteren ble fantastisk godt ivaretatt, men ikke de på sidelinjen. Sidelinjen vil si de som bor i husstanden, forklarte Sofie. Selv om det bare var hun som stod oppført som nærmeste pårørende, var det flere i familien som likevel var involvert. Flere generasjoner i familien var på besøk hos datteren og støttet henne i denne perioden.

Ole ga også utrykk for å ikke ha kjent seg ivaretatt som pårørende foruten å ha fått mye god informasjon. Han fikk ikke tilbud om hjelp. Han beskrev det slik:

> Jeg føler ikke at de har gjort så mye egentlig. Altså utover altså Sandviken når hun var der så fikk vi jo mye informasjon da, men det var ikke, fikk aldri tilbud til å få hjelp

> hvis jeg trengte det selv da. Jeg vet jo at mitt familiemedlem gikk til psykolog på eget initiativ da, for hun er redd for å bli syk selv. (Ole linjenummer 224-227)

Han kan ikke huske å ha fått hverken tilbud om hjelp eller råd og veiledning om hvordan han kan ivareta seg selv.

4.2.2 Informasjon om andre arenaer pårørende kan søke hjelp/støtte

På spørsmål om informantene fikk informasjon om andre arenaer de kunne søke støtte og veiledning, er resultatet entydig. Ingen mottok slik informasjon. Halvparten av informantene ble overrasket over spørsmålet fordi det var noe de ikke har tenkt på før, eller som de ikke visste at eksisterte. Andre ga tydelig uttrykk for at dette var sterkt ønsket, og ga svaret med en frustrasjon i stemmen.

4.2.3 Fravær på jobb/skole grunnet pårørenderollen

Å være psykisk syk kan oppleves krevende og utfordrende. Å være pårørende til psykisk syke kan også oppleves slik. Det kan påvirke ens egen helse og dagligliv. Alle informantene fortalte at rollen som pårørende gikk ut over deres eget arbeidsliv og/eller studier. Ida fortalte at hun måtte sykemelde seg når det sto på som verst. Hun sa:

> Jeg var sykemeldt en stund en gang..fordi at jeg..hadde ikke hodet med meg..sitter bare enten å begynner å grine, eller får panikk for noe eller..har ikke hodet med meg, så da ble jeg sykemeldt og da var jeg rett og slett å bare gikk tur i naturen..så det går jo utover meg, mitt arbeidsliv, min jobb, mine kollegaer, de må jo steppe opp..for ting som jeg ikke får gjort selv (…). (Ida linjenummer 385-389)

Når Finn kjente seg sliten som følge av det å være pårørende, fortalte han at det i praksis gjorde utslag på studiet. Han fortalte: «Nei altså mangel på motivasjon til skolearbeid, problemer med å møte opp på skolen, enkelte ting som ikke er obligatorisk, utsetter ting. Eksamensangst fordi jeg utsetter ting» (Finn linjenummer 229-230).

Sofie har også måtte ta seg fri fra jobb. Hun fortalte:

> Det kom rett og slett til et punkt hvor jeg ikke maktet å gå på jobb. Sant..og..da kan jeg bare si med en gang..jeg..ja..fraværsdagene mine kan man telle på en hånd. Jeg er ikke

> den som, men da maktet jeg det bare ikke. Ble nødt til å kaste inn håndkleet og..rett og slett ta meg fri. (Sofie linjenummer 274-277)

Både arbeidslivet og studie har blitt påvirket fortalte Ole. Han sa:

> (…) første gangen var jeg student så det var vanskelig å konsentrere seg. (…) jeg var på skolen å leste til eksamen og.. måtte ja fokusere på det. Tror det var samme eller dagen etter eller..da gikk jeg bare inn å satte meg ned igjen og plutselig bare blacka rett ut. Ingen, altså greide meg selv, greide ikke å fortsatte bare helt sort. Da bare sa de at nå går vi herifra, og så følger vi deg hjem og så det har vært ett par ganger at det har vært sånn. På jobb også i alle fall akkurat når du får beskjed..også..spesielt når det er hun som ringer selv og ikke kan og du virkelig hører at det ikke er greit. (Ole linjenummer 284-297)

Disse opplevelsene av å falle bort fortalte Ole at varer i en dag eller to, før han kjenner seg som seg selv igjen. Det går fort over.

4.2.4 Mestringsstrategier

I løpet av livet møter vi på oppgaver og utfordringer vi forsøker å mestre. Å være nærmeste pårørende kan være en slik oppgave for noen. I et forsøk på mestre, iverksettes ulike mestringsstrategier. Alle informantene fortalte om ulike mestringsstrategier de har iverksatt for å håndtere situasjonen og mestre den på best mulig måte.

Finn har på eget initiativ oppsøkt hjelp til seg selv. Han har vært student og oppsøkt studentpsykolog for å prøve å sikre seg selv mot eventuelle reaksjoner. Dette er noe han har gjort mens konen var innlagt. Han sa:

> Ja. Det er jeg mer enn sånn, fordi jeg har ungene så vil jeg forsikre meg om at det gikk eventuelt få utløp for ting hvis noe sånn skulle dukke opp underveis. Når hun var innlagt. Hvor stort utbytte jeg har fått av det vet jeg ikke, men jeg har nå i alle fall hatt noe tilgjengelig som jeg kan benytte. (Finn linjenummer 242-244)

Finn fortalte ellers om at han og konen først bestemte seg for å holde situasjonen for seg selv, med tanke på ungene. Etter hvert skjønte de at det ikke var særlig nyttig, og endret da sin mestringsstrategi. De kom frem til at dette var noe de måtte være åpne om. Det ville gjøre alt mye enklere, både i forhold til andre og i forhold til ungene.

Da Ida ble sykemeldt var det en ting hun gjorde og det var å gå turer i naturen. Hun opplevde å alltid være i beredskap, og la planer for å bedre kunne mestre situasjonen dersom noe skulle skje med søsteren. Hun beskrev det slik:

> Har hun alltid i bakhodet på et eller annet vis. Bevist eller ubevisst..og det..jeg har alle planer klare for hva som må skje hvis noe skulle skje henne..hvordan jeg må hjelpe til med ungene å..og hva jeg skal ta av for å forsørge de og..har planen klar ..hehe..ja..Det blir litt sånn i sånne situasjoner… (Ida linjenummer 343-346)

Når hun ble fortalt om søsterens diagnose og opplevde å ikke få nok informasjon om hva dette innebar, leste hun seg opp på dette på eget initiativ.

Sofie fortalte at det å være pårørende påvirket henne personlig i den forstand at hun ble mer forståelsesfull i møte med andre som har psykiske utfordringer. Når andre fortalte åpent og ærlig om sine utfordringer opplevde hun å ha litt mer innblikk i hvordan psyken vår fungerer, både av erfaring fra å være nær med sin datter og hennes opplevelser, men også grunnet informasjonen hun fikk som pårørende. Hun lærte også at hun må tenke på seg selv. Den stressende hverdagen hennes gjorde at hun måtte ta seg tid til ro. Hun så nå viktigheten av å holde stressfaktoren nede. Dette gjorde hun ved å sette seg ned å slappe av. Brukte en time på seg selv med en kopp te og fikk puste ut. Når situasjonen var som verst, brukte hun venner til å dele tankene sine med. Hun fortalte om denne mestringsstrategien:

> Jeg ventilerte gjerne gjennom å ringe til mine venner, (…) da ble det jo min måte å få..få ut det som det jeg satt å følte på så ja jeg var nok sliten og var nok..trengte vel litt trøst jeg og (…). (Sofie linjenummer 264-267)

I starten av datterens innleggelse, når Sofie ikke hadde mottatt noe informasjon enda, opplevde hun det som vanskelig å ringe avdelingen og tydde da til det hun kalte internettforskning.

Når Ole trengte å få tankene over på andre ting når han brukte ekstra tid på å tenke på det å være pårørende, aktiviserte han seg selv ekstra mye. Han fortalte at han i de verste periodene bare måtte komme seg ut å trene og aktivisere seg selv. Han sa:

> Det er nå egentlig bare å..ja..være jeg er jo veldig sosial da så det å være med folk egentlig altså være med. Det er veldig viktig for meg å snakket mye om det, men alle er klar over situasjonen da at..både venner og naboar og folk på jobben så er jeg veldig

> åpen om det, sier det som det er, det er jeg ikke redd for. Men det er jo ja bare å finne på ting..altså det kan være bare ta seg en joggetur eller spille ett spill eller se fotball. Ikke sånn konkret men ja..Men trening er vel en ting som jeg husker. (Ole linjenummer 270-275)

Han nevnte også ved en anledning at et annet familiemedlem oppsøkte psykolog i frykt for å bli syk selv.

4.3 Barn som andre pårørende

I denne studien har jeg valgt å fokusere på nærmeste pårørende til pasienter i psykisk helsevern over 18 år. Jeg har utelatt spørsmål rettet mot barn i intervjuguiden, men har åpnet opp for at informantene kan få trekke frem det de selv synes er viktig. Ett tema går igjen hos informantene som de trekker frem som viktig; hvordan prate med barna.

4.3.1 Et ønske om veiledning i hvordan snakke med/forklare barn og barnebarn

Av de fire psykisk syke pasientene som informantene var pårørende til, hadde tre av dem barn og barnebarn. Disse tre informantene trakk alle frem barn som tema og fortalte at de skulle ønske de hadde fått mer veiledning i forhold til barn og barnebarn av den psykisk syke. Den siste informanten var ikke dette relevant for, da den psykisk syke pasienten ikke hadde barn. I de tre aktuelle intervjuene sa informantene at alle barna hadde vært i kontakt med den pasienten under innleggelsen.

Ole fortalte at første gang moren ble innlagt hadde han ikke barn, men at han nå i senere tid etter å ha fått barn har kunne hatt nytte av veiledning for å forklare dem. Barna hadde vært med på besøk til sin bestemor flere ganger, men ikke når hun var på sitt dårligste. I den forbindelse fortalte han barna at nå måtte de besøke bestemor sånn at hun opplevde at de brydde seg. Han var bevisst på at barna merket at bestemor var annerledes når hun var syk. Han fortalte det slik:

> Hvordan skal vi hele tiden på dette med hvordan skal vi snakke med barn om. Det er noe jeg savner. Sånn for det er vanskelig å vite de merker jo at det er noe som er forandret, det er noe som er annerledes når men det er viktig at de ser det og, (…). (Ole linjenummer 230-233)

Ida hadde omsorgen for pasienten sine barn under innleggelsen, og uttrykte stor frustrasjon over at barna ikke hadde fått oppfølging i forhold til at moren deres var syk og plutselig var borte. Hun nevnte dette temaet flere ganger igjennom intervjuet. Hun fortalte:

> (…) det er vel det jeg synes har vært mest vondt oppi den situasjonen. Det var det at at følte at verken barna eller jeg som tok ansvar for barna fikk noe oppfølging. Det skulle jeg ønske meg, spesielt for barna sin del. Det er jo klart at de reagerer veldig de og så når mamma forsvinner i en måned.. De skjønte jo alvoret i det, men ikke. .de skjønte ikke hva det var, og for barna da så er det lett å gå inn i en eller annen skyldfølelse, noe.. er det noe vi har gjort og mamma er sliten og det er sikkert fordi vi var sinte eller kranglet eller hva som helst. Altså det skulle jeg ønske at de hadde invitert til til en samtale gjerne barn med for å forklare på barna sitt stadie hva hvorfor mamma er der og..og at det har ingenting med de å gjøre, og at hun er i trygge hender og sånne ting, så.. ja.. jeg måtte jo bare ta det på sparket så godt jeg kunne selv, men jeg var jo helt utenfor selv.. (…). (Ida linjenummer 17-26)

Det var mest telefonkontakt mellom Ida sin søster og barna. De forsøkte å få til en kort samtale der barna fikk prate med sin mor hver dag, men det kom helt an på om hun var i form til å prate eller ikke. De var opptatt av at Ida skulle være i god nok form til at barna ikke skulle bli bekymret når de pratet med henne. Etter halvannen uke ble barna invitert til å komme å se hvor moren bodde og spiste. De var der i ca. 20 minutter. Det var den eneste gangen barna så henne på en måned. Ida gav i den forbindelse uttrykk for at det må ha vært dramatisk for barna.

Da Finn pratet om konens kontakt med barna fortalte han kun om timespermisjoner og permisjon til å være med i barnehagen en dag. Det kom ikke frem i intervjuet om det hadde vært ytterligere kontakt mellom konen og barna under innleggelsen. Finn fortalte at noe av det vanskeligste når det kom til det å være pårørende i forhold til innleggelser, var usikkerheten rundt hvordan institusjonen forholdt seg til han, konen og barna. Han syntes det hadde vært nyttig med rådgivning i forhold til hvordan prate med barna om situasjonen. Han sa:

> (…) nå har jo jeg løst det på den måten jeg har gjort, men jeg har jo likevel vært godt med litt rådgivning i forhold til hvordan hvordan jeg skal snakke med ungene hvordan jeg skal forholde meg til barnehagen. Kanskje måter å måter å snakke med ungene på. Kanskje tilbud om at noen andre enn jeg snakker med ungene. (Finn linjenummer 435-438)

Et tilbud som inkluderte hele familien var også noe Finn savnet.

Jeg forstår informantenes ønske om mer veiledning i forhold til barna på, på den måten at det i hovedsak omhandler hvordan de som pårørende på best mulig måte kan forklare psykisk sykdom. Hvilke begreper og språk som er forståelig for barn, og hvor mye informasjon som skal og bør fortelles. Fokuset er viktigheten av å skape trygghet fremfor utrygghet rundt situasjonen.

5 DISKUSJON

Jeg vil i dette kapitelet drøfte studiets tre funn 1.rollen som pårørende, 2. ivaretagelse av pårørende og 3. barn som andre pårørende opp mot aktuell teori. Drøftingen tar utgangspunkt i studiens problemstilling: *Hvordan oppleves det å være pårørende til pasienter i psykisk helsevern?* Avslutningsvis oppsummeres studiens funn, og mulige svakheter ved studien presenteres. Helt til sist presenteres implikasjoner for praksis og videre forskning.

5.1 Rollen som pårørende

Opplevelsen av rollen som pårørende kan være svært ulik, med flere faktorer som påvirker den. Taushetsplikt er en av dem. Taushetsplikten kan åpnes eller lukkes, men den kan også graderes til å være spesifisert angående hvilken informasjon som kan videreformidles til pårørende. Dette kan for eksempel være informasjon om pasientens helsetilstand, informasjon om pasientens planlagte videre behandling eller all tilgjengelig informasjon. I denne studien fremkommer det at alle de pårørende har vært i dialog med psykisk helsevern. Halvparten av informantene har blitt informert konkret om at de er oppført som nærmeste pårørende, mens halvparten av informantene antar at de er oppført som nærmeste pårørende da de opplever å være i denne rollen. Det er interessant å undre seg over om i hvilken grad den psykisk syke pasienten har opphevet taushetsplikten opp mot de pårørende sine opplevelser av dialogen, men i og med at informantene ikke selv er informert om akkurat hvilken informasjon de har tilgang på, fremkom det ikke tydelige svar på det. Det at informantene ikke er informert om dette er overførbart til pårørendegruppen for øvrig. Helsepersonell skal gi informasjon og ivareta pårørende, samtidig som pasientens ønske om grad av taushetsplikt skal etterfølges. Det setter helsepersonell i en situasjon der pasientens og pårørendes ønsker og forventninger kanskje ikke alltid kan ivaretas på én og samme tid. Her må pårørende vike. Men, hva er det som gjør at de pårørende ikke automatisk blir informert om deres tillatte grad av innsyn?

Uavhengig av om det foregikk dialog mellom psykisk helsevern og informantene, planlagt eller ikke, så foregikk det kommunikasjon når informantene besøkte pasientene med psykisk lidelse. Slik Watzalwick, Bavelas & Jackson (1967, s. 48-49) beskriver det, er det umulig å ikke kommunisere. Smil, blikk, kroppsspåk eller fravær av dialog er måter helsepersonell kommuniserer med de pårørende på. Pårørende har i denne studien kun beskrevet opplevelsene sine av dialogen, uten å nevne annen type kommunikasjon. Om det er gjort bevisst eller ubevisst, vil jeg uansett hevde at annen type kommunikasjon vil påvirke

helhetsinntrykket av opplevelsen som pårørende. Dersom et helsepersonell gir god informasjon om det pårørende ønsker å vite, kan opplevelsen av kommunikasjonen likevel fremstå som negativ. Helsepersonell kan for eksempel ha vært lite hyggelig og unngått å hilse på vedkommende. Kanskje skrev vedkommende en tekstmelding og unnlot blikk-kontakt, samtidig som pårørende fikk informasjonen. Eller kanskje var det ikke rom for å stille spørsmål, da helsepersonell pratet fort og ikke slapp pårørende til.

I denne studien kommer det frem at opplevelsen av dialogen med psykisk helsevern er ulik og betraktes som både negativ og positiv. Slik de pårørende har beskrevet opplevelsen sin av dialogen, har de hatt ulike roller som pårørende slik Bøckmann & Kjellevold (2015) beskriver. Ida beskrev dialogen på en slik måte at hennes rolle samsvarer med den rollen Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 52) kaller mottaker av informasjon. Hun opplevde at hun, og øvrig familie, ikke fikk noen informasjon underveis under innleggelsen annet enn det Lise fortalte selv. Ida og foreldrene deltok på et pårørendemøte der innholdet i møtet kun var informasjon om hvilken diagnose Lise har, og Lise som selv formidlet opplevelser fra hennes barndom. Opplevelser hun hadde opplevd som negativ. Både dialogen for øvrig og innholdet i pårørendemøtet tyder på at informasjonen i Idas tilfelle gikk én vei.

I Finn sitt tilfelle beskrev han å ha mottatt informasjon blant annet ved både innleggelse og ved utskrivelse. Informasjon om avdelingen, rettigheter, besøkstider og andre nyttige ting som både han og Tove var opptatt av. Han opplevde likevel dialogen mellom han og personalet som «to monologer». Han kjente på et behov for å gi helsepersonell ved avdelingen informasjon om hvem Tove er, da han opplevde at avdelingen ikke hadde interesse av å bli kjent med henne eller spurte han om slike opplysninger. Han anså det som nyttig informasjon, og tenkte at Tove ville kunne fått mer tilpasset behandling på et tidligere tidspunkt dersom de hadde tatt seg tid til å bli kjent med henne. Han opplevde at erfaringene hans ikke ble hørt. Han har flere ganger under innleggelsen og i tiden etter etterspurt en plan på hva han og Tove skulle gjøre videre etter utskrivelse. Slik Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 52-53) beskriver det, har Finn en rolle som både mottaker av informasjon, men også som en informasjonskilde. Å inneha rollen som informasjonskilde er ikke basert på hvem som tar initiativet til å formidle eller innhente informasjonen. I og med at helsepersonell må vurdere i hvilken grad de kan etterspørre informasjon, kan det likevel oppleves som nyttig for helsepersonell å få denne informasjonen uten å etterspørre den. Kanskje er det også slik at de hadde etterspurt det dersom Finn ikke hadde gitt dem den informasjonen uoppfordret.

Å være en sentral samarbeidspartner for helsevesenet innebærer at kommunikasjonen mellom pårørende og helsevesenet går begge veier. Pårørende bidrar med sin kunnskap om pasientens fungering i dagliglivet og helsevesenet bidrar med kunnskap om pasientens psykiske lidelse og hva som kan være av betydning for pasientens bedringsprosess. Noen ganger utarter samarbeidet seg til også å inkludere hvordan pårørende kan bistå pasienten i å følge opp anbefalt behandling, og at pårørende tar ansvar for deler av denne som for eksempel medisinering eller andre bestemte handlinger (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 54). Ole beskrev sin dialog med psykisk helsevern på en slik måte at jeg anser han som en sentral samarbeidspartner. Han har mottatt jevnlig informasjon om moren sin helsetilstand og praktiske ting som for eksempel besøkstider. Samtidig har avdelingen etterspurt historikk om hvordan ting har vært tidligere, og hva Ole har opplevd av morens symptomer. I forbindelse med utskrivelse fortalte han at han deltok på en oppfølgingssamtale der de pratet om videre oppfølging, hva de som pårørende skulle se etter, hvordan og når medisinen skal justeres og hvor ofte det skulle sees på sammen med fastlegen. Da Ole fortalte dette, pratet han ut ifra et «vi»-perspektiv som vil si at han opplever dialogen til å omhandle både han og moren sin rolle. De skal sammen være bevisst på hva de skal se etter av symptomer og signaler, og på hvilket tidspunkt de skal ta kontakt med fastlege for å justere medisiner. Videre oppfølging var et fellesprosjekt. Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 52) hevder at det er viktig å være bevisst at pårørende sin rolle kan endre seg under sykdomsforløpet. I Ole sitt tilfelle har det det. Når moren hans først ble innlagt var det under tvunget psykisk helsevern, før det gikk over til å bli en frivillig innleggelse. Det vil si at Ole under første del av innleggelsen hadde rolle som «pasientens representant» (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 57).

I sine beskrivelser av opplevelsen av dialogen med psykisk helsevern, fortalte også Sofie at avdelingen etterspurte henne om informasjon om datteren. Informasjon om hvordan datteren hadde vært før den psykiske lidelsen oppstod. Sofie mottok også informasjon om datteren sin behandling og helsetilstand underveis, og hva datteren skulle jobbe med av øvelser etter utskrivelse eller når hun var hjemme på permisjon. Hun mottok også veiledning i hvordan hun kunne støtte datteren ved hjelp av ulike metoder, metoder og verktøy som datteren hadde fått for å bearbeide den psykiske lidelsen og dens symptomer. Det var rom for å stille spørsmål hele tiden underveis i dialogen, og Sofie kunne ringe avdelingen dersom hun trengte råd hvis hun stod fast på hvordan hun kunne hjelpe datteren. På samme måte som Ole, kan også Sofie sies å inneha en rolle som sentral samarbeidspartner slik Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 54) beskriver det.

Ved å se på dette funnets delte opplevelser av dialogen med psykisk helsevern, opp mot hvilken rolle informanten har hatt i dialogen, ser en at de to informantene som har hatt rollen som sentral samarbeidspartner er de to samme pårørende som beskrev dialogen som en positiv opplevelse. Finn og Ida beskrev opplevelsen som negativ og har hatt rollen som mottaker av informasjon, og mottaker av informasjon samt informasjonskilde. Dette åpner opp for undring om det er slik at å være en sentral samarbeidspartner er en rolle som oppleves som mer positivt enn de to andre nevnte rollene. Helsedirektoratet (2008, s. 9) sier i sin veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester, at et godt samarbeid med pårørende er viktig i alt klinisk arbeid rettet mot mennesker med psykiske lidelser. Undersøkelser viser at pårørende ofte er en viktig ressurs og at et godt samarbeid kan føre til økt opplevelse av mestring og tilfredshet både hos pasient og pårørende (Helsedirektoratet 2008, s.9). Kan rollen som mottaker av informasjon eller rollen som informasjonskilde kalles å ha et godt samarbeid? Flere av informantene har fortalt at de bidrar med flere dagligdagse oppgaver. Det fremkommer ikke i intervjuene i hvor stort omfang disse gjøremålene har vært tyngende eller om det har vart utover en akuttfase. På dette grunnlaget kan en ikke si at de pårørende har en rolle som pasientens omsorgsperson. Dette er en rolle som ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 55-56) bør drøftes og klargjøres med pasienten og helsevesenet. I disse tilfellene ser det ut til at dette ikke er avklart.

Ifølge Pårørendealliansen sine tall (2014), ønsker så mange som 83 % av pårørende til pasienter med psykiske lidelser å få hjelp via møter med fagfolk som kan gi råd og veiledning. Det er et klart flertall. Dette samsvarer godt med denne studiens funn. Pårørende har et ønske om mer informasjon. Når pårørende beskrev hva de skulle ønske var bedre eller annerledes i møte med psykisk helsevern, formidler alle pårørende et ønske om mer informasjon, riktignok av ulik art. Dette samsvarer også med det Engmark et al. (2006, s. 5) og Thorn og Holte (2006, s. 4) skriver i sine rapporter utgitt av Folkehelseinstituttet. Foreldrene i begge studiene rapporterte å oppleve å få for lite informasjon.

I Mette Arnestad (2012, s. 2) sin masteroppgave viser hun til at behandlernes dominerende måte å posisjonere seg på er som ekspert og at det fremstår som en mer marginal stemme at behandlere posisjonerer seg som ikke-vitende. Hun viser til at en slik posisjon ville styrket pårørendes sin situasjon, mens en ekspertrolle virker lukkende for at pårørendes stemme kan anerkjennes. Det at informantene i min studie gir uttrykk for et ønske om mer informasjon tolker jeg slik at de faktisk har et ønske om at behandlerne skal være i en ekspertrolle. Ole forteller at det hadde vært nyttig for han å få mer informasjon om hva de som pårørende skal

se etter eller spørre om, for å fange opp mulige symptomer på forverring hos moren. Jeg tenker at det noen ganger som pårørende kan kjennes som en trygghet at fagfolk gir tydelige råd og deler generell kunnskap om hva som forskningsmessig har vist seg å være best tilnærming til ulike diagnosegrupper. Det vil ikke nødvendigvis si at helsepersonell skal eller bør posisjonere seg i en ekspertrolle til enhver tid, men kanskje det går an å kombinere disse rollene.

Pasienter med psykiske lidelser er ulike individer og kan ha behov for ulik behandling på tross av like diagnoser. I noen tilfeller kan det likevel være nyttig å se på hva som har vist seg å være klart best tilnærming, og videreformidle dette til de pårørende. I Ole sitt tilfelle kan for eksempel moren sine symptomer på forverring være individuelle og på den måten vil en ikke-vitende posisjon kunne være gunstig slik at Ole, moren og helsepersonell sammen kan utforske hvordan de på best mulig måte kan plukke opp dersom det oppstår symptomer på forverring. Det kan også være slik at i Ole sitt tilfelle er moren sitt sykdomsbilde likt den diagnosegruppen for øvrig. Moren viser samme symptomer på forverring som forskning tilsier at er vanlig og tilhører denne diagnosegruppen. Det vil her kunne være nyttig at helsepersonell deler denne kunnskapen, og gir Ole konkret informasjon om hva han skal se etter eller spørre om. Helsepersonell inntar på den måten en ekspertrolle. Ole sa også i intervjuet at informasjon om hva psykose er for noe og hvordan diagnosen kan forklares videre til andre er noe han kunne tenkt seg mer av. Ida etterspør i sitt intervju konkrete tips eller anbefalinger til hvor eller hva familien bør gjøre for å kunne bedre familiedynamikken. Hun fortalte også at det på pårørendemøte ble fortalt hvilken diagnose Lise har, men at hun opplevde å få lite informasjon om hva diagnosen innebar, slik at hun innstilte seg på at hun måtte lese seg opp på dette selv. Slik jeg tolker det, ønsker også Ida at helsepersonell tydelig tar regi og gir konkrete råd om hva de tenker at Ida og foreldrene bør gjøre for å kunne bedre situasjonen. Sofie skulle ønske hun fikk informasjon tidligere i sykdomsforløpet, og gjerne informasjon om hvordan hun som pårørende kunne håndtere situasjonen for å best mulig ivareta seg selv. Hun etterspør informasjon om verktøy hun kunne tatt i bruk. Finn fortalte at han etterspurte en plan fra avdelingen på hvilken utredning og behandling konen skulle ha under innleggelse, og i tiden etter utskrivelse. Han ønsket også informasjon om begrunnelse på hvorfor helsepersonell hadde sendt bekymringsmelding til barnevernet. Det å motta en plan, og det å motta en begrunnelse, er slik jeg ser det å be helsepersonell om informasjon som tilhører en ekspertrolle. Å være pårørende kan skape usikkerhet. Noen ganger vil det å prate med fagfolk i ikke-vitende posisjon være anerkjennende og åpne opp for at pårørende

kan slippe til. Andre ganger kan fagfolk i ekspertrolle være med på å skape trygghet når pårørende opplever å kjenne seg usikre og hjelpesløse. Jeg tenker og tror at fagfolk som gir rom for at begge disse rollene kan få plass og som kan kombinere rollene ut ifra hvilke individuelle behov som oppstår i den gitte situasjon vil være det ultimate.

Ifølge Frich (2015, s. 147) er makt et sosialt og relasjonelt fenomen som helsepersonell som leger, sykepleiere, psykologer og øvrige behandlere innehar og utøver. I psykisk helsevern kan makten komme til uttrykk ved blant annet rolleforventninger der utdanning, titler og uniformer danner grunnlag for utøvelse av makt. At det er ujevn maktbalanse mellom pasient og behandler har de siste årene ført til økt fokus på brukermedvirkning og involvering av pasientene (Frich, 2015, s.147). Når maktbalansen mellom pasient og behandler er ujevn, er det sannsynlig at den også er ujevn i relasjonen mellom behandlere og pårørende. Jeg tror at behandlere som inntar en ikke-vitende posisjon vil åpne opp for både pasientens og pårørendes stemme, og på den måten gi rom for større medvirkning i behandling. Jeg tenker at ved å posisjonere seg i en ikke-vitende posisjon, vil maktforholdet kunne bli mer utjevnet. De ulike stemmene slipper til. På samme måte kan en behandler i ekspertrolle utøve det pårørende kan oppleve som makt, ved at det er det eksperten sier som fremstår som gyldig.

Når 73 % av pårørende til psykisk syke og avhengige mener at å være pårørende påvirker deres egen helse negativt (Pårørendealliansen, 2014), vil trolig fokus på dette området kunne være ganske samfunnsøkonomisk lønnsomt. Med utgangspunkt i systemteori vil, som nevnt tidligere, pårørende og familie for øvrig ofte være en del av pasientens system (Schjødt & Egeland, 2006, s. 45). Et feedback system som er i kontinuerlig bevegelse ved at det stadig foregår interaksjon. Systemet regulerer seg selv ved hjelp av den feedback som systemet gir seg selv (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 86-87). Det vil si at både den psykisk syke og den pårørende vil i deres relasjon påvirke hverandre gjennom samspillet. Med utgangspunkt i et sirkulært perspektiv, vil det at en psykisk lidelse oppstår eller at den psykiske lidelsen endrer karakter, også påvirke den pårørende. På samme måte vil endringene hos den pårørende påvirke den psykisk syke igjen. Det foregår et sirkulært samspill (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 24-25).

Informantene i denne studien har igjennom intervjuene gitt mange beskrivelser av hvordan det å være nærmeste pårørende har påvirket dem selv. En beskrivelse som er felles for dem alle, er at de har kjent seg slitne. Finn fortalte at han i etterkant av perioder der konen har vært dårlig, selv får en periode der han blir dårlig. Han sa: «(…) og så etter hvert som ting har

normalisert seg så har jeg selv fått en knekk. Altså med mangel på energi, altså perioder på kanskje ett par måneder der jeg har vært skikkelig sliten» (Finn linjenummer 222-223). I periodene der Finn kjenner seg sliten, fortalte han at det da er det konen som må ta mer ansvar. At konen i disse periodene må ta mer ansvar, vil igjen påvirke henne og muligens også hennes psykiske lidelse.

Denne studiens funn som omhandler at de pårørende opplever at rollen som pårørende gjør dem slitne, samsvarer godt med den statistikken Pårørendealliansen (2014) rapporterer. De påvirkes av å være i konstant beredskap (62 %), stress (58 %), søvnproblemer (56 %), sosial isolasjon (48 %), føler seg deprimert (41 %), trener mindre (40 %), og dårligere kosthold (25 %) (Pårørendealliansen 2014). Alle disse faktorene blir nevnt av pårørende i denne studien. Folkehelseinstituttet sine rapporter *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring* (Engmark et al. 2006, s. 5) og *Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring* (Thorn & Holte, 2006, s. 4) sier det samme. Foreldrene rapporterte om flere negative innvirkninger på eget liv som følge av å være pårørende. Kronisk bekymring, skyldfølelse, sorg og tapsfølelse, utslitthet, redusert sosialt nettverk og symptomer forenlig med PTSD er blant opplevelsene som ble rapportert (Engmark et al. 2006, s. 5; Thorn & Holte, 2006, s. 4).

5.2 Ivaretagelse av pårørende

Å være pårørende til mennesker med sykdom eller lidelser kan være belastende og resultere i egen helsesvikt (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 57-58). For å forebygge helsesvikt hos de pårørende, kan ivaretagelse av dem som pårørende være en viktig faktor. I denne studien fremkommer det tydelig at de pårørende ikke føler seg ivaretatt av psykisk helsevern. Det er en gjennomgående opplevelse at de pårørende ikke har opplevd å bli spurt om hvordan de har det eller har opplevd at det har blitt utøvd noen form for omsorg rundt det å være pårørende. Snarere tvert imot. Flere av de pårørende gir uttrykk for et ønske om at noen skulle bistå med hjelp til familien som en helhet. Det de pårørende ønsker i form av ivaretagelse er råd og veiledning om hvordan de bedre kan beskytte seg selv fra å få egen helsesvikt som følge av det å være pårørende. Metoder og verktøy som kan være hensiktsmessige å ta i bruk i perioder som er ekstra utfordrende. Flere av de pårørende kjenner også på et savn når det gjelder hvordan familien skal håndtere situasjonen som en helhet, spesielt hvordan de skal gå videre etter utskrivelse. De gir utrykk for at den vanskelige situasjonen ikke blir pratet om i perioden etter utskrivelse. Det oppleves som at det stopper opp, og at det som har hendt undertrykkes

og gjemmes bort. Nirmala et al. (2011) viser i sin studie at forholdet mellom pårørendes opplevelser av belastning og høyt nivå av EE har en sammenheng med høyt nivå av tilbakefall hos psykiatriske pasienter. De mener at det er helt nødvendig å i større grad fokusere på pårørendes behov, for å kunne lette byrden deres i ivaretagelse av psykisk syke pasienter (Nirmala et al., 2011). Det vil ut ifra deres studie være viktig for pasientene at deres pårørende føler sine egne behov ivaretatt, slik at de selv får mindre sjanse for tilbakefall. Nirmala et al. (2011) sitt funn i studien er et eksempel på at samspill kan forstås sirkulært slik Jensen og Ulleberg (2011, s. 25) beskriver i sin bok.

I denne studien dukket det opp et ekstra spørsmål underveis, som ble ført opp på den opprinnelige intervjuguiden. I lys av systemisk tenkning, anså jeg det som naturlig å stille spørsmål om de pårørende hadde fått informasjon om andre arenaer hvor de kunne søke hjelp eller støtte. Resultatet ble et entydig nei. Jeg stiller meg undrende til hva som gjør at et helsevesen som sammen skal bistå til en bedre helse, med ulike ansvarsområder riktignok, ikke er mer behjelpelig med å ta ansvar for hjelpebehovet som befinner seg i gråsonen. Med utgangspunkt i systemiske ideer, gir det liten mening å se på et individ alene. Fokuset flyttes fra individets egenskaper, til interaksjonen mellom individene (Johnsen & Torsteinsson, 2012, s. 28). Det blir vanskelig å drive behandling med bakgrunn i systemisk tenkning, dersom individer skal behandles eller motta hjelp på ulike arenaer eller deler av helsevesenet når «det ene henger sammen med det andre». Systemisk terapi vil kunne åpne opp for et bedre behandlingstilbud i noen tilfeller for pasienter i psykisk helsevern. Det vil også kunne bidra til at pårørende kjenner seg mer ivaretatt og inkludert. Det fremstår for meg som en ugunstig situasjon at pasienter med psykisk lidelse er innlagt på psykiatrisk klinikk, samtidig som pasientens nærmeste pårørende kan oppleve det så belastende å være i den rollen at de selv må motta helsehjelp. Da på en annen arena.

Så mange som 84 % av pårørende til pasienter med psykiske lidelser ønsker å få råd/veiledning av fagfolk ifølge Pårørendealliansen (2014). Personalet ved psykiatrisk klinikk er eksempel på hvor man kan møte nettopp slike fagfolk. Noen pårørende ønsker hjelp ved å møte andre pårørende og noen ønsker hjelp via internett. I denne studien fremkommer det at pårørende ikke har kjennskap til at det finnes flere tilbud som er rettet mot pårørende, eksempelvis pårørendesentre og pårørendeorganisasjoner. Halvparten av de pårørende i denne studien nevner at de har brukt internett som et hjelpemiddel til å lese seg opp på tema. De har lest seg opp på pasientens lidelse for å best mulig forstå. Tallene til Pårørendealliansen (2014)

sier at så mange som 46 % av de pårørende har ikke mottatt hjelp. 43 % har funnet hjelpen selv. Dette viser likhet med denne studiens funn.

Som følge av belastninger av å være nærmeste pårørende til pasienter i psykisk helsevern, viser denne studiens funn at det går ut over pårørendes arbeidssituasjon. Pårørende som var i arbeid på det aktuelle tidspunktet for innleggelse ble sykemeldt, og pårørende som studerte opplevde fravær på skolen. Det ble vanskelig å konsentrere seg, og mye tankevirksomhet gikk med til å bekymre seg for den psykisk syke. Pårørende forteller om en høy terskel for å sykemelde seg, men at behovet likevel ikke var til å unngå. Pårørende som har studert i perioden den psykisk syke har vært dårlig, rapporterer om det samme. Konsentrasjonen svikter, og skolearbeid og undervisning blir utsatt eller avlyst. Eksamensangst har også oppstått som følge av å ikke være à jour med skolearbeidet. Dette stemmer overens med Pårørendealliansens (2014) statistikk som viser at en høy andel av de pårørende må benytte seg av ulike former for fraværsgrunner i arbeidslivet. Det blir brukt mest avspasering og feriedager, mens sykemelding under 16 dager ligger på 20 % og sykemelding over 16 dager ligger på 21 %. Andre former for fravær som blir benyttet er egenmelding og velferdspermisjoner med og uten lønn (Pårørendealliansen, 2014).

Når pårørende opplever belastninger i forbindelse med å ha rollen som nærmeste pårørende, er det naturlig å søke ulike strategier i et forsøk på å senke stresset. Pårørende er ikke pålagt å ta ansvar for den psykisk syke pasienten, så pårørende står fritt til å velge å frasi seg rollen som nærmeste pårørende, eller velge å ikke engasjere seg i oppgaver og ansvar som vil kunne føles belastende. I denne studien fremkommer det at alle de pårørende tar ansvar i den psykisk syke sitt liv, og at de fremstår som en ressurs i den forbindelse. På tross av å kjenne på betydelige belastninger som følge av å inneha denne rollen, blir de værende i situasjonen og søker ulike mestringsstrategier for å best mulig bevare egen helse. Flere pårørende forteller om psykologhjelp som hjelpemiddel etter eget initiativ. Andre har fått hjelp av nettverket sitt til praktiske ting som husarbeid, støttesamtaler eller bare det å være sammen å gjøre aktiviteter som får tankene over på andre ting. Trening og turer i naturen er også blitt nevnt som mestringsstrategier. En ser her at pårørende selv søker ivaretagelse fra nettverket sitt. Pårørende ivaretar den psykisk syke i lag med helsevesenet, samtidig som denne rollen gjør at pårørende selv søker ivaretagelse av sitt øvrige nettverk. Slik Schjødt & Egeland (2006, s. 45) hevder, bør det oppfylles to kriterier for å kunne kalle noe et system. Det ene er at systemets komponenter samhandler på en måte som er forskjellig fra samhandlingen med komponenter utenfor systemet, og det andre at samhandlingen pågår over tid. Med dette som utgangspunkt

vil pårørende også være del av systemer som ikke nødvendigvis inkluderer den psykisk syke. Det kan eksempelvis være en nær vennegjeng. I et sirkulært perspektiv vil pårørendes vennegjeng eller andre systemer også bli påvirket av situasjonen. Slik Jensen & Ulleberg (2011, s. 25) beskriver det, kan alt samspill mellom mennesker forståes som sirkulært. Det vil si at også eksempelvis vennegjengen til den pårørende vil bli påvirket gjennom den interaksjon og feedback som skjer innad i systemet de er en del av. Det ene er ikke årsak til det andre hevder Jensen & Ulleberg (2011, s. 24-25), og en kan ha ulike personlige egenskaper som er fremtredende i møte med ulike personer. Den pårørende kan for eksempel vise styrke og være positiv ovenfor den psykisk syke, mens overfor vennegjengen fremstår den pårørende som hissig og frustrert.

De pårørende i denne studien har alle nevnt å kjenne på en følelse av at de har vondt av den som er syk. Eller blir trist på den psykisk syke sin vegne. Jeg tenker at denne følelsen er en underliggende årsak til hvorfor pårørende blir værende i situasjonen og «holder den ut». Å være pårørende tror jeg er en rolle som kan bringe frem en følelse av at det er vanskelig å klage eller be om hjelp, fordi det er den psykisk syke som er syk, ikke den pårørende. Det er min forståelse av de pårørende i denne studien, at ved første spørsmål som omhandlet ivaretagelse av dem som pårørende, var dette en tanke som først var litt fremmed. Etter hvert som det ble et samtaleemne dukket det opp mer og mer tanker rundt hva som hadde vært utfordrende og hva de selv hadde hatt behov for, som de ikke selv hadde tenkt på tidligere.

En av informantene nevnte i intervjuet at det opplevdes som vanskelig å ringe til avdelingen å be om informasjon. En annen informant opplevde det frustrerende å ikke få vite noen ting. Heller ringte hun ikke til avdelingen for å etterspørre informasjon. Når jeg tenker på hva som gjør at informantene ikke tar steget å ringe for å spørre, setter jeg det i sammenheng med kontekst. Sykehus og andre institusjoner har sine symboler som markerer hvordan de vil forstås. Språk og signaler kan også være kontekstmarkører. Budskapet mennesker oppfatter, er det som gir kontekst til den spesifikke betydningen (Jensen, 2009, s. 29). Jeg tror at sykehus og andre klinikker kan fremstå som uklare kontekster for pårørende. Pårørende opplever å kjenne seg usikker på hvor deres plass er, og hvordan de skal fylle rollen som pårørende. At personalet er tydelig ovenfor pårørende med å signalisere at pårørende gjerne må ta kontakt, eller fortelle at det er vanlig at pårørende ringer dersom de lurer på noe, vil tydeliggjøre kontekst for pårørende og på den måten kunne senke terskelen for å ta kontakt når behovet melder seg.

5.3 Barn som andre pårørende

Pårørende i denne studien er tydelig opptatt av temaet; barn som pårørende. Jeg som forsker har valgt å se bort ifra dette som fokus ved utarbeidelse av intervjuguide og studien for øvrig. Det har derimot vært rom for at pårørende selv kan få trekke frem hva de opplever som viktig i denne sammenheng. Dette har jeg gjort i et forsøk på å legge vekk min forforståelse av hva som er viktig å trekke frem i opplevelsen som pårørende.

På samme måte som med voksne, kommuniseres det med barn annet enn via dialog. Både det personer gjør og det de ikke gjør, fortolkes av noen. Ingenting, er også kommunikasjon (Watzlawick, Bavelas & Jackson, 1967, s. 48-49). Det kommuniseres når barna er med på besøk til klinikken, på samme måte som når pårørende er på besøk. Forskjellen er kanskje tolkningen av kommunikasjonen. Barn som besøker en psykiatrisk klinikk kan for eksempel tolke en persons alvorlige ansiktsuttrykk til at vedkommende er farlig. En psykotisk bestemor som sier at hun blir angrepet av romvesener kan tolkes og forståes som en sannhet som skaper frykt i barnets øyne.

Konstruktivisme er en filosofi som bygger på ideen om at vi konstruerer vår forståelse av verden ved å reflektere over våre egne erfaringer (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 84-85). Dette gjelder også barn. Pårørende har kanskje liten eller ingen erfaring om hva det innebærer å ha en psykisk lidelse, og skaper forståelse for hva dette innebærer ut ifra egne erfaringer. Slik Jensen & Ulleberg (2011, s.84-85) illustrerer dette, ved å se på den profesjonelle sin forståelse opp mot pasientens forståelse, kan en også se på pårørendes forståelse opp mot barn sin forståelse. Ulike pårørende konstruerer ulike årsakssammenhenger, og veileder/forklarer sine barn ut ifra sin egen forståelse. Det vil si at den pårørende sin forståelse er like viktig å forstå som barnets forståelse, der barnets egne forklaringer kan forkastes, tas hensyn til eller korrigeres ved hjelp fra den pårørende eller voksne. (Jensen & Ulleberg, 2011, s. 84-85). Slik Kenneth Gergen (2015, s. 4-5) hevder, er språket spesielt viktig i hvordan vi skaper mening. Mening skapes når mennesker snakker sammen. Med dette som utgangspunkt, er det desto viktigere at voksne prater med barn når deres nære er psykisk syk. Det er ikke tilstrekkelig at barn observerer eller skjermes fra informasjon om psykisk sykdom, da dette bare vil resultere i at deres forståelse vil sprike mer ifra den voksnes forståelse og på den måten kunne skape usikkerhet. Det vil være uheldig at barn skaper forståelse av at de eksempelvis er skyld i mammas sykdom, at pappa er farlig fordi han nå er annerledes eller at bestemor har blitt syk

av å spise snø. At de pårørende innehar god informasjon om hva psykisk lidelse innebærer, skaper et bedre utgangspunkt for at barn også bedre kan forstå hva en psykisk lidelse er og på den måten oppleve trygghet i situasjoner som psykisk lidelse er en del av.

6 AVSLUTNING

I dette kapittelet vil jeg først presentere mulige svakheter ved denne studien. Deretter kommer implikasjoner for praksis og implikasjoner for forskning. Til slutt vil jeg komme med noen avsluttende kommentarer.

6.1 Mulige svakheter ved studien

I denne studien er det kun fire informanter. Kvalitative studier handler uansett ikke om antall men dybdekunnskap. Det er likevel nærliggende å tro at jeg ved å inkludere flere informanter ville fått et bredere materiale. Jeg tror likevel at opplevelsene til informantene kan være gjenkjennbart for mange pårørende i møte med psykisk helsevern. Min forforståelse vil prege denne studien, til tross for at jeg bevisst har etterstrebet å legge det bort. Mine spørsmål i intervjuene, mine valg underveis, og mine tolkninger er eksempler på hvordan jeg som forsker har påvirket data.

Å søke etter informanter via sosiale medier kan innebære at informanter har kjennskap til meg som privatperson. Dette kan ha påvirket dem i besvarelsene i intervjuet. Ved rekruttering av informanter via DPS har ikke alle pasienter blitt spurt om samtykke, men et utvalg pasienter som personale har valgt å spørre. Utvalget kan derfor ikke sies å være helt tilfeldig.

6.2 Implikasjoner for praksis

Denne studien kan være et bidrag inn i satsningen på pårørendeperspektivet ved å skape nye tanker for leseren og belyse temaet fra den pårørende sin side. Studien kan være en tilbakemelding til psykisk helsevern på hvordan de pårørende opplever å være i den rollen, og på den måten skape en større forståelse i møte med dem. Jeg opplever at mange pårørende har behov for oppfølging, men at fokuset blir på hvordan ivareta og behandle den psykisk syke. Jeg tror at å ha familieterapeuter synlig og tilgjengelig i psykisk helsevern vil kunne bidra til økt folkehelse.

6.3 Implikasjoner for forskning

Under arbeidet med denne studien har det dukket opp flere temaer av interesse. Jeg synes det er spennende at informantene i denne studien alle har ulike rolle i form av nærfamiliær relasjon til den psykisk syke. Informantene er også av begge kjønn. På grunn av oppgavens beskjedne omfang har ikke disse to variablene blitt videre undersøkt. Det hadde imidlertid vært interessant å se på i hvilken grad disse variablene virker inn på opplevelsen som pårørende. En pårørende i denne studien fortalte at etter innleggelsen ble den psykisk syke pasienten fulgt opp av ambulerende team. Hun opplevde at det var en annerledes opplevelse å være pårørende da enn under innleggelsen. Det opplevdes blant annet som «nærmere». En annen pårørende ble invitert med i samtale med den psykisk syke sin polikliniske behandler i etterkant av innleggelsen. Dette skaper nysgjerrige tanker hos meg om det er slik at opplevelsen av å være pårørende i psykisk helsevern har en sammenheng med hvilken del i behandlingsforløpet pasienten befinner seg i.

6.4 Avsluttende kommentarer

I dette kapittelet kommer jeg med noen avsluttende kommentarer, samt noen ord om refleksjoner jeg har gjort meg underveis i skriveprosessen.

Pårørende til pasienter i psykisk helsevern har et større ansvar enn det jeg tidligere har vært bevisst. Det er en underprioritert gruppe som etter mitt syn får for lite fokus. Det er mennesker som gir av seg selv, og som ønsker at deres nære skal ha det bra. Dette på tross av negative innvirkninger på eget liv. Bidraget deres er usynlig for mange, og fortjener en større oppmerksomhet enn det det får i dag. Gjennom arbeidet med denne studien har jeg fått møte fire informanter som raust har bidratt til å sette fokus på temaet. De har gitt av seg selv, og jeg kjenner meg veldig takknemlig. Informantenes stemme har vært med meg gjennom hele prosessen, og jeg håper jeg har klart å ivareta deres stemme på en måte som gir gjenklang. Jeg har lært mye i mitt møte med informantene og skriveprosessen for øvrig. Det vil jeg ta med meg videre i mitt private liv, men aller mest ta i bruk i mitt profesjonelle liv. Jeg har blitt enda mer engasjert i temaet og vil være med på å fremholde at pårørendeperspektivet er et viktig tema.

Litteraturliste

Arnestad, M. (2012). *Familiens plass i psykisk helsevern. Om behandleres møte med familier og nettverk.* (Masteroppgave, Diakonhjemmet Høgskole). Hentet fra https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/bitstream/handle/11250/98322/Masteroppgave%20i%20familieterapi%20og%20systemisk%20praksis%20vår%202012%20Mette%20Arnestad.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Bateson, G. (1987). *Steps to an ecology of mind.* Northvale, N.J: Jason Aronson Inc

Bøckmann, A. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring* (2.utgave.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Dallos, R. & Vetere, A. (2005). *Researching Psychotherapy and Counselling.* Berkshire, England: Open University Press.

Engmark, L., Alfstadsæther, B. & Holte, A. (2006). *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring* (Rapport 2006:6). Hentet fra https://www.fhi.no/contentassets/a43e235756cc494085d75379773e4088/diagnose-schizofreni_rapport-2006-6.pdf

Frich, J., C. (2015). Makten I helse- og omsorgstjenestene. *Michael. Publication Series of The Norwegian Medical Society.* Vol.12/2/2015, s.147-148.

Gergen, J., K. (2015). *An Invitation to Social Construction* (3.utgave.). London: Sage Publications Ltd.

Haugsgjerd, S., Jensen, P., Karlsson, B., & Løkke, J. A. (2009). *Perspektiver på psykisk lidelse – å forstå, beskrive og behandle* (3.utgave.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/sec1

Helse- og omsorgsdepartementet. (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.* (Meld. St. 26 (2014-2015)). Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/sec1

Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende -en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester* (IS-1512). Oslo: Helsedirektoratet.

Hårtveit, H. & Jensen, P. (2004). *Familien – pluss en. Innføring i familieterapi* (2.utgave.). Oslo: Universitetsforlaget.

Jenhaug, L. M. (2018). Myndighetenes forventninger til pårørende som samprodusenter i omsorgstjenester. *Tidsskrift for velferdsforskning, 21,* 39-58. https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-01-03

Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid* (2.utgave.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jensen, P., & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonelle relasjoner.* Oslo: Gyldendal Akademisk

Johnsen, A. & Torsteinsson, V., W. (2012). *Lærebok i familieterapi.* Oslo: Universitetsforlaget.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utgave.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Nirmala, B. P, Vranda, M.N, Reddy, S. (2011). Expressed emotions and caregiver burden in Patients with Schizophrenia. *Indian Journal of Psychological Medicine, 33(2),* 119-122. https://doi.org/10.4103/0253-7176.92052

Nylenna, M. (2004*) Medisinsk ordbok.* Oslo: Kunnskapsforlaget ANS, H. Aschehoug & Co og Gyldendal Norsk Forlag.

Opptrappingsplan for psykisk helse (1998-2006). *Utbygging av kommunale tiltak. Øremerkede tilskudd til kommunene 1999.* Sosial- og helsedepartementet

Pårørendealliansen (2014, 31.oktober) Raske fakta – psykisk helse og avhengighet. Hentet fra https://parorendealliansen.no/wp-content/uploads/2018/10/2017-Raskefakta-psykiskhelse.pdf

Schjødt, B. & Egeland, T., A. (2006). *Fra systemteori til familieterapi.* Oslo: Pensumtjeneste AS

Smith, J. A., Flowers, P og Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis.* London: Sage publications Ltd.

Snoeck, E., J & Engedal, K. (2017). *Psykiatri for helse- og sosialfagutdanningene.* Oslo: Cappelen Damm AS.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3.utgave.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (5.utgave.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke

Thorn, A. & Holte, A. (2006). *Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring* (Rapport 2006:5). Hentet fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport-2006-5-diagnose-bipolar-affektiv-lidelse.pdf

Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Tønnesen, S. & Kassah, B., L., L. (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Watzlawick, P., Bavelas, J. B. & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication.* New York: W. W. Norton & Company.

Ølgaard, B. (2004). *Kommunikation og økomentale systemer : en introduktion til Gregory Batesons forfatterskab* (3.utgave.). København: Akademisk Forlag.

Vedlegg 1: Analyse

Utdrag av kronologisk sortering av koding

Intervju nr. 1. Mor som pårørende	Intervju nr. 2. Søster som pårørende	Intervju nr. 3. Sønn som pårørende	Intervju nr. 4. Ektemann som pårørende
Hun fikk jo sine utfordringer Opplevde dialogen som var tilstede som veldig bra. Ble informert om nærmeste pårørende av pasienten selv. De har sikkert forskjellige roller Ambulerende team Følte meg veldig trygg hos ambulerende team Klinisk «Omsorg» mot det å være en pårørende var ikke tilstede Ingen fikk sove når hun ikke fikk sove Hun trengte trøst Permisjon Skulle ønske jeg fikk mer informasjon i starten Innhente komparentopplysninger	Har vært vondt Hverken barna eller jeg som tok ansvar for barna fikk noe oppfølging Barna reagerer veldig. Ønske om å bli invitert til samtale gjerne med barna for å forklare dem. Hadde det ikke noe godt selv når jeg så hvordan hun hadde det. Grådig tøff opplevelse Opplevde det som dumt å ikke høre noen ting. Barna ble invitert for å se, men ikke ha noen samtale. Barna så henne 1 gang på 1 måned Klart det må ha vært dramatisk for barna.	Ble informert av tante om nærmeste pårørende og senere psykisk helsevern Informasjon om hva de kom til å informere om, hva en måtte komme til sykehuset for å få info om, og hva de ønsket at jeg skulle videreformidle innenfor familie. Status, hva de mente det var og hvor lang tid det ville ta. Innhente komparentopplysninger Veldig greit å få førstehåndsinformasjon Ble mer virkelig å brutalt Snakket med avdelingen 1 gang i uken. Hadde ikke selv mobiltelefon i begynnelsen. Oppfølgingssamtale dagen før utskrivelse. Info om videre oppfølging, hva en skal se etter, hva hun selv skulle bli flinkere til å gi beskjed om, medisinering.	Fikk informasjon om hvordan hun skulle bo, hvilke rettigheter hun hadde, besøk med barn hvis hun ba om det, hvilke muligheter man hadde der og permisjon Det meste har jeg fått vite via henne selv eller stort sett når jeg har tatt kontakt selv Etterlyst mange ganger en plan på hva de tenker fremover når hun er innlagt, men også etterpå når hun er utskrevet Etterlyst, men i veldig liten grad fått skikkelig svar på Avsatte møter der hun har spurt om jeg kan være med, eller jeg har tilbudt meg å være med, mellom henne og behandlerne

Vedlegg 2: Analyse

Utdrag av kodingen sortert under tre tema. Ikke relevant koding kassert.

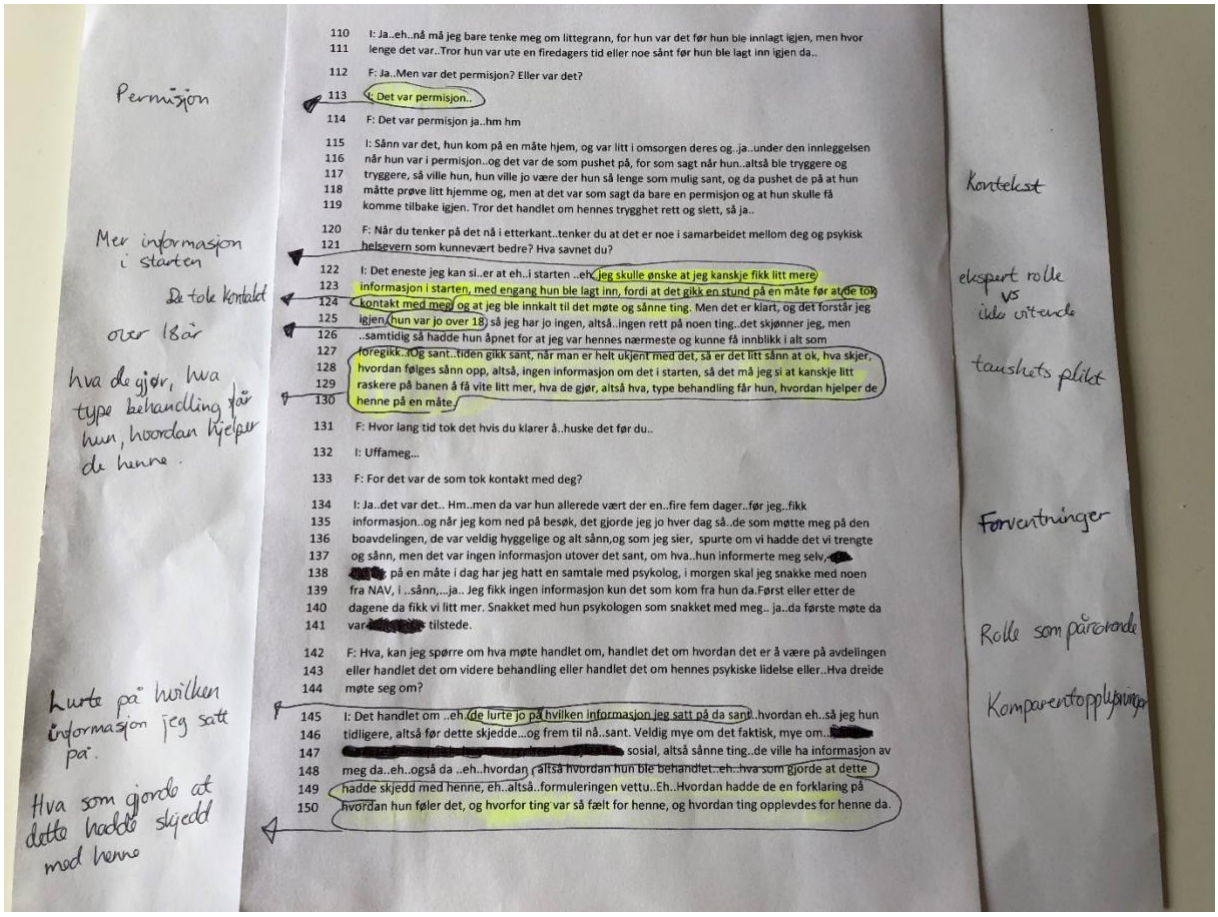
Rollen som pårørende	Barn som andre pårørende	Ivaretagelse som pårørende
Opplevde dialogen som var tilstede som veldig bra. Klinisk Følte meg veldig trygg hos ambulerende team Ingen fikk sove når hun ikke fikk sove Hun trengte trøst Skulle ønske jeg fikk mer informasjon i starten Innhentet komparentopplysninger Behandlingen, årsak og hvordan ting oppleves for pasienten. Hvordan systemet fungerer og informasjon om rettigheter vedrørende NAV. Ønske om informasjon om håndtering, verktøy for en selv som pårørende. Hvordan hjelpe med metoder og verktøy. Utslitt Vansker med å sove og sover til feil tider Enorm lettelse Veldig bekymret	Hverken barna eller jeg som tok ansvar for barna fikk noe oppfølging Barna reagerer veldig. Ønske om å bli invitert til samtale gjerne med barna for å forklare dem. Barna ble invitert for å se, men ikke ha noen samtale. Barna så henne 1 gang på 1 måned Klart det må ha vært dramatisk for barna. Ingen oppfølging i ettertid Ungene sin psykiske helse Savner hvordan vi skal snakke med barnebarn om det Hatt barna med på besøk Utfordrende å balansere ungene oppi alt Timespermisjon til å være med på første dag i barnehagen Det vanskeligste har vært usikkerheten rundt hvordan institusjonen forholder seg til oss og barna Bekymringsmelding	«Omsorg» mot det å være en pårørende var ikke tilstede Pasienten ble fantastisk ivaretatt. Ikke vi på sidelinjen. Ventilerte gjennom å ringe til venner Måtte være sterk for hun sant Trengte vel litt trøst jeg og Maktet ikke å gå på jobb Internettforskning Ingen informasjon om støttegrupper eller arenaer for pårørende Jeg føler jo at det ikke har vært så mye fokus på meg som pårørende Lært viktigheten av å holde stressfaktoren nede Ønske om tips til hvor de kan søke hjelp dersom de selv ikke kan tilby det Ikke blitt ivaretatt som pårørende på noe vis Ingen oppfølging i ettertid Hjelp til å forholde meg til det på en sunnere måte for min egen del

Vedlegg 3: Analyse

Temaer med undertemaer og referanse til hvor utsagnene stammer ifra

	Rød	**Gul**	**Grønn**	**Blå**
Rollen som pårørende				
Dialog med psykisk helsevern	Ja	Ja	Ja	Ja
Positiv eller negativ opplevelse av dialog	Positiv	Negativ	Positiv	Negativ
Mangelfull informasjon	Ja	Ja	Ja	Ja
Opplevelse av å kjenne seg utslitt/sliten	Ja	Ja	Ja	Ja
Ivaretagelse som pårørende				
Følelse av ivaretagelse	Nei	Nei	Nei	Nei
Informasjon om andre arenaer pårørende kan søke hjelp/støtte	Nei	Nei	Nei	Nei
Fravær på jobb/skole grunnet pårørenderollen	Ja	Ja	Ja	Ja
Mestringsstrategier	Ja	Ja	Ja	Ja
Barn som andre pårørende				
Ønske om veiledning på hvordan snakke med/forklare barn og barnebarn	Ikke aktuelt	Ja	Ja	Ja

Vedlegg 4: Eksempel på analyse. Før innsett i tabell.



110 I: Ja..eh..nå må jeg bare tenke meg om littegrann, for hun var det før hun ble innlagt igjen, men hvor
111 lenge det var..Tror hun var ute en firedagers tid eller noe sånt før hun ble lagt inn igjen da..

112 F: Ja..Men var det permisjon? Eller var det?

113 I: Det var permisjon..

114 F: Det var permisjon ja..hm hm

115 I: Sånn var det, hun kom på en måte hjem, og var litt i omsorgen deres og..ja..under den innleggelsen
116 når hun var i permisjon..og det var de som pushet på, for som sagt når hun..altså ble tryggere og
117 tryggere, så ville hun, hun ville jo være der hun så lenge som mulig sant, og da pushet de på at hun
118 måtte prøve litt hjemme og, men at det var som sagt da bare en permisjon og at hun skulle få
119 komme tilbake igjen. Tror det handlet om hennes trygghet rett og slett, så ja..

120 F: Når du tenker på det nå i etterkant..tenker du at det er noe i samarbeidet mellom deg og psykisk
121 helsevern som kunneværet bedre? Hva savnet du?

122 I: Det eneste jeg kan si..er at eh..i starten ..eh, jeg skulle ønske at jeg kanskje fikk litt mere
123 informasjon i starten, med engang hun ble lagt inn, fordi at det gikk en stund på en måte før at de tok
124 kontakt med meg og at jeg ble innkalt til det møte og sånne ting. Men det er klart, og det forstår jeg
125 igjen, hun var jo over 18, så jeg har jo ingen, altså..ingen rett på noen ting..det skjønner jeg, men
126 ..samtidig så hadde hun åpnet for at jeg var hennes nærmeste og kunne få innblikk i alt som
127 foregikk..Og sant..tiden gikk sant, når man er helt ukjent med det, så er det litt sånn at ok, hva skjer,
128 hvordan følges sånn opp, altså, ingen informasjon om det i starten, så det må jeg si at kanskje litt
129 raskere på banen å få vite litt mer, hva de gjør, altså hva, type behandling får hun, hvordan hjelper de
130 henne på en måte.

131 F: Hvor lang tid tok det hvis du klarer å..huske det før du..

132 I: Uffameg...

133 F: For det var de som tok kontakt med deg?

134 I: Ja..det var det.. Hm..men da var hun allerede vært der en..fire fem dager..før jeg..fikk
135 informasjon..og når jeg kom ned på besøk, det gjorde jeg jo hver dag så..de som møtte meg på den
136 boavdelingen, de var veldig hyggelige og alt sånn,og som jeg sier, spurte om vi hadde det vi trengte
137 og sånn, men det var ingen informasjon utover det sant, om hva..hun informerte meg selv, [redacted]
138 [redacted] på en måte i dag har jeg hatt en samtale med psykolog, i morgen skal jeg snakke med noen
139 fra NAV, i ..sånn,...ja.. Jeg fikk ingen informasjon kun det som kom fra hun da.Først eller etter de
140 dagene da fikk vi litt mer. Snakket med hun psykologen som snakket med meg.. ja..da første møte da
141 var [redacted] tilstede.

142 F: Hva, kan jeg spørre om hva møte handlet om, handlet det om hvordan det er å være på avdelingen
143 eller handlet det om videre behandling eller handlet det om hennes psykiske lidelse eller..Hva dreide
144 møte seg om?

145 I: Det handlet om ..eh, de lurte jo på hvilken informasjon jeg satt på da sant..hvordan eh..så jeg hun
146 tidligere, altså før dette skjedde...og frem til nå..sant. Veldig mye om det faktisk, mye om..[redacted]
147 [redacted] sosial, altså sånne ting..de ville ha informasjon av
148 meg da..eh..også da ..eh..hvordan, altså hvordan hun ble behandlet..eh..hva som gjorde at dette
149 hadde skjedd med henne, eh..altså..formuleringen vettu..Eh..Hvordan hadde de en forklaring på
150 hvordan hun føler det, og hvorfor ting var så fælt for henne, og hvordan ting opplevdes for henne da.

Permisjon

Mer informasjon i starten

De tok kontakt over 18år

hva de gjør, hva type behandling får hun, hvordan hjelper de henne.

Lurte på hvilken informasjon jeg satt på.

Hva som gjorde at dette hadde skjedd med henne

Kontekst

ekspert rolle vs ikke vitende

taushets plikt

Forventninger

Rolle som pårørende

Komparentopplysning

Vedlegg 5: Informasjonsskriv og samtykke til deltagelse

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Pårørende til pasienter i psykisk helsevern»

- Hvordan nyttiggjøre seg av pårørende som en ressurs
- Hvordan inkludere pårørende i behandlingen

Bakgrunn og formål

Mitt navn er Jannicke Eide. Jeg tar en master i Familieterapi og systemisk praksis på VID vitenskapelig høgskole i Oslo. Mitt ønske er å bidra til økt kunnskap og mer fokus på hvordan pårørende til pasienter i psykisk helsevern kan ta del i behandlingen eller på andre måter kan være en ressurs. Det er også viktig at pårørende føler seg ivaretatt og hørt i et slikt samarbeid. Jeg tror at pårørende sine erfaringer og opplevelser vil være en viktig stemme for å optimalisere et slikt samarbeid.

Som masterprosjekt ønsker jeg derfor å intervjue pårørende til pasienter i psykisk helsevern som har vært innlagt ved allmennpsykiatrisk akuttpost ved Kronstad DPS. Jeg er opptatt av å skape rom for ærlige svar som ikke er påvirket av min relasjon eller kjennskap til situasjonen og utfører derfor intervjuer på et annet sted enn mitt eget arbeidssted.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltagelse i studien innebærer å stille til intervju av ca.1 times varighet. Spørsmålene i intervjuet vil omhandle dine opplevelser og erfaring fra å være pårørende til en pasient innlagt i psykisk helsevern, spesifikt på Kronstad DPS. Jeg vil nyttiggjøre meg av lydopptak under intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Undertegnede og undertegnede sin veileder Lennart Lorås er de eneste personene som vil ha tilgang til personopplysninger. Personopplysninger og lydopptak oppbevares adskilt fra hverandre innelåst i skap. Når resultatene av intervjuene skal publiseres i masteroppgaven, anonymiseres all data slik at deltakerne ikke vil kunne gjenkjennes i publikasjonen.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.06.2019. All innhentet og lagret data vil da bli destruert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Din

deltagelse/ikke deltagelse vil ikke ha innvirkning på din/deres behandling i psykisk helsevern.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med undertegnede på telefonnr: 97750414, mail: eide.jannicke@gmail.com eller min veileder på masterstudiet Lennart Lorås, telefonnr: 98422113

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 6: Samtykke fra pasient

Samtykke til å kontakte pårørende for rekruttering til masterprosjekt.

Jeg samtykker herved til at Jannicke Eide, masterstudent i Familieterapi, kan kontakte min pårørende for forespørsel om deltagelse i masterprosjekt

«Hvordan oppleves det å være pårørende til pasienter i psykisk helsevern?»

- Hva er med på å fremme en god opplevelse som pårørende til pasienter i psykisk helsevern?
- Hva er med på å hemme en god opplevelse som pårørende til pasienter i psykisk helsevern?

Din pårørendes deltagelse/ikke deltagelse vil ikke ha innvirkning på din/deres behandling i psykisk helsevern.

Dato/sted Underskrift pasient

Navn på pårørende Telefon

Vedlegg 7: Godkjenning NSD

Per Lennart Lorås
Diakonveien 14
0370 OSLO

Vår dato: 26.06.2018 Vår ref: 61047 / 3 / AMS Deres dato: Deres ref:

Tilrådning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 08.06.2018 for prosjektet:

61047	Pårørende til pasienter i psykisk helsevern
Behandlingsansvarlig	VID vitenskapelig høgskole, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Per Lennart Lorås
Student	Jannicke Eide

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke endringer du må melde, samt endringsskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i Meldingsarkivet.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hårfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884
NSD – Norwegian Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 30.06.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10 / anne-mette.somby@nsd.no
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Jannicke Eide, eide.jannicke@gmail.com

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 61047

FORMÅL

Å være pårørende til pasienter med psykisk lidelse kan være utfordrende. Pasienter i psykiske helsevern er beskyttet av taushetsplikt. Når taushetsplikten oppheves kan et godt samarbeid med pårørende finne sted. Men hvordan oppleves egentlig dette samarbeidet? Blir en møtt av et psykisk helsevern som er ivaretagende, gir informasjon og som ser deg? Å være pårørende til mennesker med psykisk lidelse kan være slitsom og «gå på helsa løs». Kanskje er det så belastende og krevende at en selv trenger hjelp i helsevesenet? Kan et inkluderende samarbeid med psykisk helsevern forebygge belastningen det er å være pårørende?

FØRSTEGANGSKONTAKT, INFORMASJON OG SAMTYKKE

I følge meldeskjemaet skal de ansatte spørre pasienten om tillatelse til å kontakte pårørende, deretter får pårørende et brev med informasjon om prosjektet. Personvernombudet vurderer at denne framgangsmåten sikrer pasientens interesser og konfidensialitet. De pårørende er utvalget i prosjektet.

Utvalget skal informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

SENSITIVE DATA

I og med at de pårørende får spørsmål om egen helse vil det kunne komme fram sensitive opplysninger relatert til helse. Vi vurderer at det kan behandles sensitive personopplysninger om helseforhold. Studenten har ikke krysset av for dette i meldeskjemaet og vi har derfor endret dette punktet.

DATASIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forskere og studenter følger VID vitenskapelig høgskole sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 30.06.2019. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)

- slette digitale lydopptak