

DIAKONHJEMMET HØGSKOLE, OSLO

**”Så slipper jeg å sitte med hele problemet i fanget
igjen - sånn som jeg har gjort i alle år før”**

Erfaringer fra søsken til personer med langvarige psykotiske lidelser

Marit Petersborg

29.05.2015

Masteroppgave i familieterapi og systemisk praksis

Veiledere: Siv Merete Myra og Hans Christian Michaelsen

Antall ord: 27603

Sammendrag

I denne oppgaven utforskes det hvordan fem voksne informanter har opplevd/opplever å være søsken til personer som har hatt en psykoselidelse over lang tid. Utforskningen er et kvalitativ studie hvor det legges vekt på å samle data fra informantenes livsverden. I denne tiden har det skjedd og skjer en pågående utvikling innen psykisk helsevern. De fleste søsknene fikk lidelsen før omorganiseringen gjennom St.meld. nr 25(1996-1997) gjorde seg gjeldene. Samhandlingsreformen (2008-2009) trådte i kraft i 2012 og er også med å prege oppgaven. Oppgaven handler om hvilken erfaringer informantene har, og hvordan søsken opplever å bli ivaretatt og hvilke muligheter det er via den pågående faglig utviklingen og omleggingen av tjenestetilbudet.

Forskningsdesignet i denne oppgaven er en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Funnene er analysert fram ved hjelp av Kirsti Malterud (2011) sin modifisering av Giorgis fenomenologiske analyse. Resultatet av analysen av råmaterialet kan tyde på at søsken tar mye ansvar, særlig når søsknene har dårlige perioder. Informantene savnet støtte og hjelp fra fagfolk når situasjonen tilspisset seg, og var ofte alene med å håndtere sine psykotiske søsken. De opplevde relasjonsbrudd med de lidende søsknene ved tvangsinnleggelse. De opplevde det vanskelig å få dialog med fagfolk under innleggelsen. Videre stiller de opp for sine lidende søsken, gjerne på bekostning av egne behov og interesser. Det kan imidlertid synes som søsknene ikke har så stor omsorgsrolle som foreldrene. Informantene bekymrer seg en del for foreldrene, og særlig for mor, som til tider opplevdes som sliten. Søsken opplevde at belastningen særlig var stor da lidelsen debuterte, da de ikke visste hvordan de skulle forholde seg til den rammede. De savnet kunnskap om lidelsen for å kunne håndtere sine søsken. Det tok år for mange av informantene ervervet seg denne kunnskapen. Alle søsknene savnet oppfølging av hele familien når sykdommen debuterte da de merket forandringen på familiedynamikken.. Alle informantene så det som veldig viktig med kontinuitet i oppfølgingen av sine søsken, og individuell hjelp til å finne en meningsfull hverdag. Brukermedvirkning og pårørende perspektivet har vært mye i fokus i de senere årene og det kan se ut som om søsken blir mer ivaretatt nå enn tidligere.

Forord

Da er tiden inne for å avslutte en lang, spennende og tidskrevende skriveprosess. Veien har blitt til underveis og tatt uante retninger. Jeg vil takke Diakonhjemmet høgskole for fire lærerike og utviklende år som har gjort noe med meg som fagperson og menneske. Husker spesielt den lærerike praksisuka i Irland med Jim Sheehan. En spesiell takk til klassekontakt Hans Christian Michaelsen som er en inspirasjonskilde i seg selv.

Takk til medstudenter, kolleger, venner og familie for støtte og faglige samtaler under prosessen. Takk til fleksible ledere som har gitt meg fri når jeg har trengt det.

En spesiell takk til informantene som har bidratt med å formidle sin erfaring, som er nyttig for fagfeltet. Takk til organisasjonene Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse, Mental helse og Voksne for Barn for hjelp til å finne informanter.

Takk til veiledere Siv Merete Myra og Hans Christian Michaelsen for god og konstruktiv veiledning. Takk for at dere tok dere tid på tampen til en noe stresset masterstudent.

Takk til mamma Kristin som har vært en støttende og faglig sparringspartner under hele prosessen. Takk til pappa Arne Ivar for teknisk support og korrekturlesning.

Til slutt, tusen takk til samboer Anders for at du har holdt ut med meg i denne prosessen. Takk for tålmodighet, språkvask, oppmuntring og støtte.

Innhold

1 Innledning	5
1.1 Presentasjon av problemstillingen.....	5
1.2 Søskenrelasjonen.....	6
1.3 Oppgavens oppbygning.....	7
2 Tidligere forskning	9
2.1 Faktorer som bidrar til kvaliteten på søskenforholdet til voksne personer med schizofreni.....	9
2.2 Ulike sider med hvordan det oppleves å være søsken til personer som lider av langvarig mental lidelse.....	10
2.3 Hvordan livet til pårørende er nøye sammenvevd med livet til den som har den psykiske lidelsen.....	12
3 Teori	14
3.1 Psykiatriens utvikling fra asylenes tid til i dag.....	14
3.1.1 Stadig mindre institusjonsplasser i psykisk helsevern.....	14
3.1.2 Da psykiatritjenesten kom til kommunene.....	14
3.1.3 Samordning, tilrettelegging og mer tilgjengelige tjenester.....	15
3.1.4 Samhandlingsreformen (2008-2009).....	16
3.1.5 Ambulante team - spesialisthelsetjenesten som mer oppsøkende i hjemmene.....	16
3.2 Fra modernistisk viten til en mer postmodernistisk filosofi.....	17
3.2 Det systemiske paradigme.....	18
3.3 Menneskesynet i et mer postmodernistisk paradigme.....	19
3.4 Årsaken til schizofrene lidelser.....	20
3.5 Hva sier loven om tvangsinnleggelse og tvangsbehandling?.....	21
3.6 Bruker- og pårørendeperspektivet og taushetsplikten.....	24
3.7 Helsefremmende tenkemåter som vokser fram i det pågående paradigme.....	25
3.8 Psykoedukativ familiebehandling.....	29
4 Metode og design	30
4.1 Design.....	30
4.1.1 Fenomenologi.....	30
4.1.2 Hermeneutikk.....	31
4.1.3 Sosialkonstruksjonismen.....	31
4.2 Datainnsamling.....	32
4.3 Utvalg og utvalgsprosess.....	32
4.4 Forberedelser og gjennomføring av datainnsamlingen.....	32

4.5 Forforståelse og rolle.....	34
4.6 Etske overveielser og personvern.....	35
4.7 Analyse av datamaterialet	36
5 Presentasjon av resultatet.....	42
5.1 Tar mye ansvar, spesielt når søsken fungerer dårlig, ved tvangsinnleggelse og for å beskytte mor.	42
5.2 En annerledes rolle enn forventet, men ikke en så stor omsorgsrolle som mor.....	44
5.3 Relasjonsbrudd mellom den lidende søster/bror og informantene til hinder for dialog mellom informanten og fagfolk.....	46
5.4 Den lidende søster/ brors påvirkning på familien, og hva som kan bety noe for å lette byrden for dem.....	48
5.5 Stor betydning at det etableres god kontakt med helsevesenet fra sykdommen debuterer og kontinuerlig ved behov. Dette for at informantene skal få mindre ansvar og bekymringer.....	53
6 Drøfting av resultatet	56
6.1 Søsken savnet informasjon og inkludering når sykdommen debuterte.....	56
6.2 Søskenrelasjonen og familiedynamikken endrer seg.....	58
6.3 Å godta sårbarheten, og å se” mennesket” bak lidelsen virker fremmede på helsen til hele familien	60
6.4 Søsken trenger at fagfolk overtar ansvaret i akutte situasjoner og de trenger noen å henvende seg til for veiledning, støtte og hjelp	62
6.5 Uforståelig for søsken at ikke personalet på en akuttavdeling vektlegger kommunikasjon og samarbeid med pårørende.....	65
6.6 Tvangsinnleggelse og tvangsbehandling gir muligheter for bedring?	68
7 Avslutning	72
7.1 Oppsummering av funnene	72
7.2 Mulige konsekvenser av omorganiseringen i psykisk helsevern	73
7.3 Implikasjoner for praksis og videre forskning.....	76
7.4 Avsluttende kommentar	76
Litteraturliste.....	77
Vedlegg	81
Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave.....	82
Brev til NASH 26.11.12	84
Brev fra NASH, 04.01.13.....	86
Informasjonsskriv om forskningsintervju og samtykkeerklæring.....	88
Intervjuguide	90

1 Innledning

1.1 Presentasjon av problemstillingen

Tittelen på oppgaven:

”Så slipper jeg å sitte med hele problemet i fanget igjen - sånn som jeg har gjort i alle år før”

Erfaringer fra søsken til personer med langvarige psykotiske lidelser

Opgavens problemstilling:

Hvilke erfaringer har voksne søsken med å ha en bror eller søster med langvarig psykotisk lidelse i en tid med stadig faglig utvikling og omlegginger av tjenestetilbudet innen psykisk helsevern?

Hvordan opplever søsken å bli ivaretatt i denne prosessen og hvilke muligheter er det via den pågående omleggingen av tjenestetilbudet?

Jeg ønsker med denne oppgaven å utforske hvordan voksne søsken til personer med en langvarig psykotisk lidelse har opplevd å være en del av en familie i en slik setting over år. Videre ønsker jeg å finne ut hvordan det har vært å forholde seg til helsevesenet, fra sykdommen debuterte til i dag, og hvordan lidelsen har påvirket dem i hverdagen.

Mine fem informanter har søsken som har levd med en langvarig psykotisk lidelse, som i teorien er ansett som schizofreni, schizoaffektiv lidelse eller bipolar lidelse 1. I litteraturen blir disse lidelsene kaldt alvorlige psykiske lidelser (Malt, Retterstøl og Dahl 2003). Jeg velger i denne oppgaven å betegne disse søsknene for å ha en langvarig psykotisk lidelse. Jeg har ikke vektlagt å vite hvilken diagnose den enkelte har i denne oppgaven. Det jeg har vektlagt er at alle har vært psykotiske i en eller annen form. Flere har hatt dårlige og gode perioder, gjerne over lengre tid. Alle de lidende søsknene har vært innlagt på psykiatrisk sykehus innen voksenpsykiatrien. Man kommer inn under voksenpsykiatrien fra man er 18 år. I oppgaven har jeg for ordens skyld valgt å kalle søsknene til informantene for ”de som er rammet” eller ”de lidende søsknene”. Informantene har jeg stort sett kalt informantene, dette for å skille de fra hverandre.

Gjennom tidene har det vært ulike syn på disse lidelsene, hvilke behandling pasienten skal ha og hvilken tilnærming fagfolk skal ha. Det har rådet flere teorier om årsaken til at noen

personer blir rammet av lidelsene. Mange av teoriene er blitt forkastet når de er gjennomprøvd av andre. I følge nyere forskning, er ikke schizofreni en enhetlig sykdom, men sannsynlig flere sykdommer eller tilstander. Årsakene kan være av genetiske, sosiale og psykologiske faktorer. De fleste teoretikere og klinikere er imidlertid i dag enige om en årsaksmodell som kalles stress og sårbarhetsmodellen. Denne modellen ble utviklet av Zubin og Spring på 1970- tallet og bygger på at noen personer har en biologisk sårbarhet for å utvikle psykoser, som har med en ubalanse i transmitterbalansen i hjernen å gjøre. Ulike typer stressfaktorer kan utvikle psykoser hos sårbare personer (Malt, Retterstøl og Dahl 2003).

Fire av søsknene fikk diagnosen på 1980-90 tallet. En av søsknene ble syk på dette århundre. Det har vært forsket en del på disse lidelsene siden søsknene fikk dem og det har kommet en del nye medisiner med mindre bivirkninger enn tidligere. Forskningen har også utviklet nye teorier og brukerkunnskapen har tilført praksisen tilnærminger som medfører bedringsprosesser. De siste femten år har det blitt mer bruk av brukermedvirkning og vektlagt tilnærminger som dialog, salutogenese, recovery og empowerment i møte med pasienten.

De siste tiår har det skjedd en gradvis omstrukturering innen psykisk helsevern. Særlig ble det store endringer av tjenestene etter at St.meld. nr. 25 (1996–97) åpenhet og helhet, og opptrappingsplanen for psykisk helse (1999 – 2006) ble iverksatt. Det ble avsatt øremerkede midler for å bygge opp tjenestene. Det ble blant annet satset på kompetanseheving, mer tilgjengelige tjenester og brukermedvirkning. Fra 2012 ble samhandlingsreformen (2008-2009) satt i verk, hvor mer penger til psykisk helsevern skal gå til kommunene i årene framover, på bekostning av spesialisthelsetjenesten. Det skal satses mer på forebyggende arbeid, man skal intervensere tidligere før sykdommer får utvikle seg. Det blir en kraftig heving av kompetansen i kommunene. Gjennomføringen skal skje gradvis.

1.2 Søsknenrelasjonen

Søsken deler i større grad enn andre familiemedlemmer en felles genetisk og sosial arv. De opplever viktige hendelser og opplevelser i familiens historie ut ifra et felles ståsted, og deler mer enn andre familiemedlemmer et felles sosiokulturelt miljø (Kristoffersen 1998).

I tiden vi lever i har vi fått økt mobilitet, mindre familier, enslige foreldre, annerledes sammensatte familier, utarbeidende foreldre som kan ha skapt mer avhengighet og nærhet mellom søsken (ibid).

Samlivet og relasjoner mellom foreldre kan opphøre ved skilsmisse. Det kan oppstå brudd mellom søsken også, men søsken er fremdeles søsken. Forskningen viser at søsken gjerne gjenopptar kontakten senere i livet. Søsken kan ofte oppnå en innsikt og forståelse av hele familien som ikke alltid er tilgjengelig for mor og far. Dette gjør søsken til viktige kunnskapsbærere til hele familiens situasjon (ibid).

Søskenrelasjonene overlever og kan i mange tilfeller styrkes ved sykdom og motgang. Søsken tar i økende grad ansvar og omsorg både for deres egne aldrende foreldre og for sine syke søsken (ibid).

1.3 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er inndelt i syv kapitler, jeg vil her gi en kort presentasjon av kapittel 2-7:

Kapittel 2. Tidligere forskning: Jeg har funnet fram til to doktorgrader fra Norge med relevans for min oppgave. Den ene doktorgraden (Kjell Kristoffersen 1998) har kommet ut i bokform, den retter fokus på hvordan det oppleves å være søsken til en person med en alvorlig mental lidelse. Bente Weimands forskningsoppgaven heter: ”Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness” (2012). Den er også kommet ut i en norsk utgave: ”Sammenvevde liv – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse” (2013). Via søkerbasen PsycINF har jeg funnet fram til en relevant amerikansk forskningsartikkel som ble publisert i 2008. Artikkelen heter ”Factors contributing to the quality of sibling relationships for adults with schizophrenia” og er utgitt av Matthew J Smith og Jan S Greenberg.

Kapittel 3. Teori: Teorien er plukket ut fra mitt personlig paradigme og ut i fra resultatene i analysen av empirien, om hva som er aktuelt å bruke til drøftingen. Oppgaven bærer preg av et postmodernistisk tid. Det systemiske paradigme er da en sentral overordnet tenkemåte for å forstå verden. I denne tenkemåten påvirker medlemmene i et nettverk hverandre gjensidig, og er med å påvirke hvordan forholdet mellom dem blir. Videre beskriver jeg psykiatriens utvikling fra asylenes tid til i dag. St.meld nr. 25 (1996 -97) har hatt stor betydning for oppbygningen av psykiatrien. St.meld nr. 47 (2008-2009) (Samhandlingsreformen), som ble iverksatt i 2012, vil gradvis skape endringer i fremtiden. Teorier jeg har vektlagt er dialogen, salutogenese, recovery og empowerment. Jeg har også med teorier om behandlingsmetoder som benyttes, som nettverksmøter og psykoedukativ behandling. Jeg har i tillegg beskrevet

hvordan menneskesynet man har påvirker møte med andre. Jeg har også med lovverk som er relevant for oppgaven.

Kapittel 4. Metode og design: Den opprinnelige greske betydningen av ordet *metode* var – veien til målet (Kvale og Brinkmann 2009). Målet i denne oppgaven er å finne ut av erfaringen voksne søsken til personer med langvarig psykotisk lidelse har. I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for fremgangsmåten jeg har brukt for å forske meg fram til resultatet av problemstillingen jeg ønsker å finne ut av. Jeg har i oppgaven anvendt kvalitativ metode. I analysen har jeg brukt systematisk tekstkondensering, som er en modifisert utgave av Giorgis fenomenologiske analyse utarbeidet av Kirsti Malterud (2011). I analysen kom jeg fram til fem forskjellige beskrivelser av erfaringene til informantene.

Kapittel 5. Presentasjon av resultatet: Etter analysen av råmaterialet, med problemstillingen i mente, kom jeg fram til fem overskrifter som beskriver voksne søsken erfaringer med å være søsken til en bror eller søster som er rammet av langvarig psykotisk lidelse. Resultatet er preget av at jeg ønsket å finne ut av en problemstilling som er vid i forhold til situasjonen informantene er og har vært i. I analysen kom det fram at søsken tar mye ansvar, og det påvirker hverdagen deres, særlig når de lidende søsknene har dårlige perioder. Søsken kan synes å ha store bekymringer for foreldre, og særlig mor. Samarbeid med helsevesenet kan være utfordrende. Mitt unike funn er helheten av flere faktorer som påvirker hverdagen til søsken.

Kapittel 6. Drøfting av resultatet: I dette kapitlet knytter jeg empirien til relevant teori, tidligere forskning og egen erfaring. Teorien er preget av hva som sees på som nyttig i forhold til omorganiseringen og den faglige utviklingen som har skjedd de siste årene. Det kan tyde på at dersom de lidende søsknene blir ivarettatt av helsevesenet og får det bra, vil også søsknene få det bedre. De trenger da heller ikke å bekymre seg så mye for foreldrene, da familiemedlemmene virker gjensidig på hverandre. Pårørende er etter intensjon i stortingsmelding 25 (1996-97) og andre sentrale føringer, sett på som en likeverdig samarbeidspartner og en ressurs.

Kapittel 7. Avslutning: I dette kapitlet vil jeg oppsummere hovedfunnene. Jeg vil deretter konkludere i store trekk den erfaringen informantene har med å være søsken til en søster/bror med psykotisk lidelse i en tid med omorganisering innen psykisk helsevern. Videre vil jeg se på implikasjoner for praksis og videre forskning. Til slutt har jeg en kort avsluttende refleksjon.

2 Tidligere forskning

2.1 Faktorer som bidrar til kvaliteten på søskenforholdet til voksne personer med schizofreni

Det har vært lite forsket på hvordan voksne søsken til folk som har langvarig psykotiske lidelser har det. For å finne stoff om temaet, søkte jeg via helsebiblioteket på søkemotoren PsycINF. Jeg fant noen funn på de søkeordene jeg brukte. Søkeordene var:

1. Pasient (problem): mentally ill persons
2. Intervention: brother and sister, siblings
3. Outcome: quality of life

Fant en forskningsartikkel aktuell. Denne ble publisert i 2008, skrevet av Matthew J Smith og Jan S Greenberg fra USA. Artikkelen heter: "Factors contributing to the quality of sibling relationships for adults with schizophrenia". Søkte opp artikkelen på bibsys.

Denne tar data fra et omfattende longitudinell studie av familier til voksne personer med en schizofren lidelse. Familiene som var med bor i delstaten Wisconsin i USA. Det var mødre som var primære respondenter. De var kvalifisert til å delta hvis de var 55 år eller eldre og ga minst ukentlig hjelp til sitt voksne barn med schizofreni eller schizoaffektiv lidelse. Det var 248 mødre og en far som deltok i studien. I tillegg ble 136 voksne barn til disse, søsken til de lidende, kontaktet for å finne ut av hvilke faktorer som bidrar til å si noe om kvaliteten på søskenforholdet til voksne med schizofreni.

I studiet undersøkte de hvilke faktorer, sett i et livsløpsperspektiv, som bidrar til at søsken blir engasjert i den syke i fremtiden, samt hvilken betydning det har for kvaliteten på livet til personer med en schizofren lidelse. (Psychiatr Services, Vol 59 (1) Jan 2008 s 57 – 62).

Denne forskningen viser at personer med en schizofren lidelse som har et godt forhold til sine søsken har en bedre livskvalitet enn de som har et dårlig forhold til sine søsken.

Forskning på normative søskenforhold tyder på at kvaliteten på forholdet er avhengig av familiemiljøet i barndommen. Barn fra stabile familier hadde tettere relasjoner som voksne (Pulakos J 1990 i Smith, Greenberg i ibid).

Litteratur om typiske søskenforhold viser at søsken har sterke bånd av kjærlighet i barndommen og i ungdomsårene. Søsken blir mere fjerne for hverandre tidlig og i midten av

voksenlivet på grunn av konkurrerende krav fra jobb og familie. Imidlertid er det mer kontakt og intimitet igjen etter barna har forlatt redet og i eldre alder.

I følge ovennevnte studie er søsken ofte dårlig informert om psykiske lidelser og har derfor problemer med å skille mellom atferd som er tilsiktet og atferd som er drevet av den mentale lidelsen. Det er få personer med psykoselidelse som viser truende eller voldelig atferd. Av familier som er offer for slik atferd, viser forskningen at 19% er søsken. Søsken som er rammet av dette, distanserer seg fra de lidende søsknene, og dette påvirker kvaliteten på forholdet deres.

Studien viser også at søsken som har frykt for oppførselen til søsken med en schizofren lidelse eller ikke har kontroll over sine symptomer, har mindre kvalitet på forholdet seg imellom. De søsknene som opplevde de mestret utfordringen med å takle sin bror eller søsters psykiske lidelse hadde et nærere og bedre forhold seg imellom. Søsken som mestrer dette stresset ved å takle den mentale lidelsen opplevde personlig vekst og utviklet nye ferdigheter. Økt bevissthet på dette ga indre styrke og evnen til en mer støttende positiv relasjon til sine lidende søsken.

Konklusjonen på denne forskningen er viktigheten av tidlig intervensjon ved sykdommens debut, og at det da fokuseres på hele familien. Det må satses på økende innsats, på å bedre diagnostiseringen og behandling av psykiske lidelser i barndom og i ungdomsårene. Det er videre viktig å hjelpe familier å opprettholde og styrke bånd av hengivenhet seg imellom, som kan ha livslang effekt på kvaliteten av søskenforholdet i voksen alder. Søskenforholdet er den mest varige av alle familierelasjoner. Resultatet av denne forskningen tyder på at nærhet i familien i løpet av barndommen gir grunnlaget for kvaliteten på søskenforholdet i voksen alder (ibid).

2.2 Ulike sider med hvordan det oppleves å være søsken til personer som lider av langvarig mental lidelse

Kristoffersen (1998) intervjuer i sin doktoravhandling 16 søsken til personer med langvarig mental lidelse. Informantene opplevde at deres søsken kjempet for å finne mening i en forvirrende kaotisk tilværelse. Informantene opplevde at de ikke kan hjelpe dem i denne kampen. De kjente på sorg, håp, skyld, skam og sinne i forhold til sine syke søsken. Det svingende sykdomsløpet forstyrret bearbeidelsen av følelsene. I tillegg opplevde de ikke å bli forstått og akseptert med slike følelser og strever også selv med å godta det. I søskensamværet

fremhevet de opplevelsen av uvirksomhet og interesseløshet. Informantene svingte mellom ønsket om å gi omsorg, og ønsket om å slippe byrden. Savnet etter et gjensidig omsorgsforhold var stort. Det fremkom også i undersøkelsen at deres spesielle livserfaring har bidratt til egen vekst og utvikling (Kristoffersen 1998).

Kristoffersens forskning omhandlet også forholdet til andre familiemedlemmer og helsevesenet. Møtet med helsevesenet opplevdes ikke alltid positivt. De opplevde seg sårbare når de møtte helsevesenet første gang eller når deres nærmeste ble innlagt i krisesituasjoner. De savnet informasjon fra tre hovedområder: Behandling og prognose, det daglige liv og rutiner og det følelsesmessige aspektet ved å være pårørende.

Flere av søsknene opplevde og måtte vente på gangen mens mor og far ble informert om broren eller søsterens tilstand. De ble ikke inkludert. De opplevde også at taushetsplikten ble brukt som påskudd til å unngå informasjon til pårørende. Det kom også fram i forskningen at informasjonen kunne være motstridende ut ifra at det var ulike syn på årsak og behandling av psykiske lidelser i samme behandlingsenhet. Dette kompliserte dialogen med pårørende.

Hvordan pårørende ble møtt av det psykiske helsevern var i stor grad knyttet til holdninger til de enkelte fagpersoner. De kunne oppleve at pårørende ble betraktet som en del av sykdomsbildet, eller årsaken til sykdommen. Noen opplevde mistenksomhet og nedlatenhet. Andre opplevde følelse av uverdighet som var knyttet til skam. Dette kunne være i form av å bli krenket som person eller i måten søsteren eller broren ble behandlet på.

Informantene opplevde ofte maktesløshet i møtet med helsevesenet. Følelsene var knyttet til systemet og holdningene til de som jobbet der. De opplevde også at det var mangel på kontinuitet med de som jobbet i helsevesenet, samt mangel på tilgjengelighet når de trengte det.

Forskningen viser at når informantene hadde blitt kjent med personalet og institusjonen, opplevde de fleste at kontakten med personalet var god og støttende. Etablering av gode og trygge relasjoner tar tid. Viktige forutsetninger var kontinuitet, erfaring og faglighet hos personalet.

Undersøkelsen viser at tiden før en innleggelse på sykehus var vanskelig, og også at utskrivelsen var problematisk. Det kom fram at oppfølging og kontinuitet var en forutsetning for gode resultater for personer med langvarig mentale lidelser. Informantene opplevde

uventede, hurtige utskrivninger uten oppfølging og støtte, hvor pårørende blir sittende igjen med arbeidet og ansvaret, ofte uten mulighet til ferie eller avlastning.

Kristoffersens (1998) undersøkelse viser videre at informantene savnet et bedre samarbeid med helsevesenet. De ønsket å bli hørt og brukt på en positiv måte. Ønsket å være til hjelp på sine egne premisser, uten å bli pålagt en større byrde enn de selv ønsket.

2.3 Hvordan livet til pårørende er nøye sammenvevd med livet til den som har den psykiske lidelsen

Bente Weimands (2012) studier viser at pårørendes liv er nøye sammenvevd med livet til den som har den psykiske lidelsen. Weimand utførte fire ulike studier i sin doktoravhandling.

Første studiet er en tverrsnittstudie fra hele landet. Dette studiet viser at pårørende opplever store påkjenninger og har dårligere helse enn befolkningen ellers. Det er sammenheng mellom disse påkjenningene og den dårlige helsen (Weimand 2012).

Den andre studien er en intervjuundersøkelse med pårørende. Den viser at pårørende må balansere mellom en rekke behov og hensyn, gjøre vanskelige valg, kjempe med motstridende tanker og vanskelige følelser. De vanskelige følelsene er knyttet til de som har den psykiske lidelsen, men også til det psykiske helsevesenet. De leter etter håp og mening i en svært vanskelig situasjon (ibid).

I den tredje studien svarte pårørende fra hele landet på spørsmål om sine erfaringer med de psykiske helsetjenestene i forbindelse med behandling og oppfølging av den som har den psykiske lidelsen. Det kommer tydelig fram at pårørende føler seg sviktet og overlatt til seg selv, med et overveldende ansvar. De ønsker å bli involvert av helsepersonell til fordel for den som har den psykiske lidelsen, men de ønsker også å inkluderes for sin egen del. De ekskluderes av helsepersonell til tross for viktig kunnskap og erfaring og til tross for at de har behov for støtte og hjelp for å klare en meget krevende situasjon. De opplever at de helst ikke bør kritisere systemet eller behandlingen. Til tross for overveiende negative erfaringer, er det også eksempler på positive møter (ibid).

På det fjerde studien deltok sykepleiere fra hele landet, og fra alle deler av de psykiske helsetjenestene i fokusgruppeintervju. Disse intervjuene handlet om sykepleieres oppfatning av samarbeid med pårørende. For sykepleierne er ansvaret først og fremst å skape og opprettholde en allianse med pasienten. Sykepleierne sto overfor vanskelige dilemma og valg,

som gjorde at de ofte ekskluderte pårørende. Dette var knyttet til konteksten de jobbet innenfor (organisering, rutiner, tenking om psykisk lidelse, lovverk, ressurser), sider ved pasient, pårørende og sykepleieren selv, samt relasjonen dem imellom. Sykepleierne var av og til i stand til å støtte pårørende, men dette virket mer som individuelle initiativ enn på systemnivå (ibid).

3 Teori

3.1 Psykiatriens utvikling fra asylenes tid til i dag

Asylene kom på samme tid som medisin ble utviklet som vitenskap. Første asylet i Norge var Gaustad som ble åpnet i 1855. Tenkemåten på asylene var preget av den medisinske kulturen og det diagnostiserende språket, samt den modernistiske forståelsen og tilnærmingen som rådet i samfunnet på denne tiden. Denne forståelsen var med å forme tilnærmingen til de ”såkalte skinnpsyke” menneskene som ble innlagt, og mange bodde hele sitt voksne liv på disse institusjonene. Hensikten med asylene var ivaretagelse og behandle dem med respekt og verdighet i trygge og rolige omgivelser, isolert fra samfunnet for øvrig (Vatne 2006).

3.1.1 Stadig mindre institusjonsplasser i psykisk helsevern

Fram til 1960 var behandlingen på disse institusjonene dominert av den medisinske tradisjon og bar preg av oppbevaring. Lov om psykisk helsevern kom i 1961. De første nevroleptika kom på midten av 1950-tallet. Disse medisinene dempet psykotiske symptomer og normaliserte avvikende atferd. Dette gjorde at mange pasienter ble mer tilgjengelige. (NOU, Økt selvbestemmelse 2011).

Fra 1960-70 tallet fikk vi et tidsskifte, institusjonene ble mer åpne og liggetiden ble kortere. Det var likevel mange pasienter som fremdeles bodde på institusjonene. På midten av 1970-tallet, ble desentralisert psykiatri satt på dagsorden, og en drastisk nedbygging av de psykiatriske sykehusene tok til (ibid).

Det vokste fram en erkjennelse av at institusjonslivet hadde en skyggeside, det gode liv var knyttet til å bo i egen bolig og være en del av lokalsamfunnet. Det dukket opp nye faglige tilnærminger som supplement til det medisinsk- faglige. Sosialpsykiatrien fokuserte på familie, nettverk og lokalsamfunn (Almvik, Borge 2000).

Antall institusjonsplasser ble redusert fra vel 16000 plasser i 1975 til vel 8000 plasser i 1990. I 2007 var pasientantallet 4400 og ble redusert ytterligere til 4004 i 2012 (NOU Økt selvbestemmelse 2011, Samdata spesialisthelsetjenesten 2012)

3.1.2 Da psykiatritjenesten kom til kommunene

Fra midten av 1990- tallet til 2006 mottok kommunene og spesialisthelsetjenesten øremerkede midler for å trappe opp tjenestene til folk som har psykiske lidelser. Det ble ansatt fagfolk i kommunene, og det ble satset på utdanning og andre tiltak. Kommunene fikk i denne

opptrappingsfasen egen psykiatritjeneste i kommunen. Fastlegene skulle være en viktig del av oppfølgingen av pasienter med sammensatte psykiske problemer. Tverrfaglig samarbeid og samhandling ble satt på dagsorden (St.meld. nr. 25 (1996–97) åpenhet og helhet, og opptrappingsplanen for psykisk helse (1999 – 2006)).

Tilbudene til pasientene skulle fungere som en sammenhengende enhet. Den som hadde behov for langvarige og koordinerte tjenester fikk rett til å få utarbeidet en individuell plan. Planen skulle utformes i samarbeid med tjenestemottakeren (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999 og psykisk helsevernloven 1999). Brukermedvirkning ble en viktig rettighet pasientene hadde og ble også nedfelt i lovene.

I St.meld. nr 25 (1996-97), skulle det vektlegges kartlegging av behov for skolegang og voksenopplæring, rehabilitering, aktivisering, attføring og tilpassede arbeidsplasser. Arbeid med bistand og verna bedrifter kom også på denne tiden. Det er blitt jobbet fram flere ordninger for å få folk som har psykiske lidelser ut i arbeid. Regjeringens jobbstrategi er å inkludere alle i arbeidslivet og legge til rette for de som trenger ekstra tilpassing (Arbeidsinkluderingsdepartementet og Helse – og omsorgsdepartementet (2007-2012), Stortingsmelding 25(1996- 97). Åpenhet og helhet).

3.1.3 Samordning, tilrettelegging og mer tilgjengelige tjenester

I omorganiseringprosessen kom det fire nye lover som skulle samordne regelverket. Spesialisthelsetjenesteloven (1999) skulle samordne somatiske og psykiatriske sykehus. Ansvar for pleie og omsorg falt bort i andrelinjetjenesten og ble kun et kommunalt ansvar. Lov om psykisk helsevern av 1961 ble byttet ut med Psykisk helsevernloven (1999). Helsepersonelloven (1999) skulle bidra til å bryte ned profesjongrensene og samlet lovverket for alt helsepersonell under ett. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skulle styrke brukerens rettigheter (Almvik og Borge 2000).

Fastlegeordningen ble innført i 2001, og hadde som mål å bedre kvaliteten på den allmenne legetjenesten med mulighet for mer kontinuitet i pasient-lege forholdet.

Arbeidsmarkedsetaten (Aetat), trygdeetaten og sosialtjenesten i kommunen ble sammenslått under NAV (arbeids- og velferdsforvaltning) i 2010. Det ble da lettere å forholde seg til en etat (Lov om sosiale tjenester i NAV 2009).

Kommunens plikter og lover ble samlet under et og iverksatt i 2012 med navn Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Da kommunen har fått mer ansvar for forebygging og

helsefremmende arbeid i alle samfunnssektorer, ble også Folkehelseloven (2011) iverksatt i 2012. Folkehelseloven er sammen med Helse- og omsorgstjenestelovens virkemidlene for å nå samhandlingsreformens (2008-2009) mål om å fremme folkehelse, forebygge sykdom og utjevne sosiale helseforskjeller (Meld. St. 16 (2010–2011) Nasjonal helse - og omsorgsplan).

3.1.4 Samhandlingsreformen (2008-2009)

Samhandlingsreformen trådte i kraft i januar 2012. Samhandlingsreformen har til hensikt å gi helsetjenesten en ny retning. Kommunene skal tilby helhetlige og samordnete tjenester som omfatter forebyggende tiltak, utredning, behandling, pleie og omsorg, akuttberedskap, habilitering, rehabilitering og oppfølging på tvers av sektorer. Helse- og omsorgstjenesten må organiseres slik at den enkelte kan fortsette å leve et trygt, meningsfullt og mest mulig selvstendig liv til tross for sosiale og helsemessige problemer eller funksjonssvikt (Meld. St. 16 (2010–2011) Nasjonal helse - og omsorgsplan (2011-2015), St.meld.nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen).

Oppbyggingen av helsetilbudene i kommunene kommer til å skje over tid. Kommunenes økonomiske rammer skal styrkes. En større del av veksten i helsebudsjettene skal komme til kommunene i årene fremover. Det blir flyttet penger fra spesialisthelsetjenesten til kommunene for å bygge opp kompetanse, ansette fagfolk og etablere tilbud. Det skal satses på forebygging framfor å reparere, tidlig innsats framfor sen innsats, sterkere brukervedvirkning og mer tverrfaglighet. Det blir også en kommunal plikt å etablere døgntilbud for pasienter som har behov for akutt hjelp eller observasjon. Plikten skal fases inn i perioden 2012-15 og fullfinansieres (ibid).

3.1.5 Ambulante team - spesialisthelsetjenesten som mer oppsøkende i hjemmene

Det har kommet føringer fra sosial- og helsedirektoratet hvor det har vært fokus på ressurser, omstillinger og rollefordelinger. Intensjonen er at pasientene kan mer oppsøkes i hjemmet av spesialisthelsetjenesten. Det vil variere fra ulike steder i landet hvor mange ambulante team som for tiden er etablert og hvordan de blir organisert. Av ambulante team som eksisterer kan nevnes rusteam, team for tidlig intervensjon for psykoser (nysyke), rehabiliteringsteam, ACT team eller andre samhandlingsteam og akutteam. (Meld. St. 16 (2010–2011) Nasjonal helse - og omsorgsplan (2011-2015), St.meld.nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen, Sosial- og helsedirektoratet Rapport IS-2156 (2014), Sosial- og helsedirektoratet Rapport IS-1358 (2006)).

I følge helsepolitiske føringer skal alle distriktpspsykiatriske sentra (DPS) ha etablert ambulante akutteam i 2008. Ambulante akutteam ved DPS skal sikre en bedre, helhetlig og mer tilgjengelig spesialisthelsetjeneste i akutte situasjoner. Akutteamet skal kunne tre inn på kort varsel, være tilgjengelige og fleksible og skal ha tilknyttet lege/psykiater. Tjenesten har som mål å tilby en intervensjon som støtter opp om pasientens egenmestring og nettverk. Videre skal de kunne tilby flere behandlingsalternativer. Dette teamet kan for eksempel følge opp pasienten intensivt i en periode for å unngå innleggelse, samt unngå unødvendig bruk av tvang. Teamene anbefales å være tilgjengelige på kveldstid og helger. Det vektlegges at de som jobber i teamet skal ha evne til å skape dialog og samhandling (ibid).

ACT team (Assertive Community Treatment) eller andre samhandlingsteam er tverrfaglige sammensatte team i samarbeid mellom kommune og DPS. ACT skal ha god bemanning og gi et tilbud til mennesker med alvorlige psykiske lidelser som har vansker med å dra nytte av kommunens helse og sosialtjenester. ACT teamet har mulighet for rask tilgang til både kommunale tjenester og spesialiserte tjenester (ibid).

ACT modellen har høstet god erfaring fra Danmark, Storbritannia og USA. Dokumentasjon viser at modellen reduserer sykehuskostnader og øker effekten av behandlingen. Det viser seg at mange har fått bedre helse fordi de er blitt beskyttet og får omsorg. I Norge ble det satt av midler på statsbudsjettet i 2009 for utvikling av slike team (ibid).

3.2 Fra modernistisk viten til en mer postmodernistisk filosofi

Den modernistiske filosofiske tradisjonen har preget sterkt vår vestlige kultur helt fra Rene Descartes tid (år 1596 – 1650) og langt inn i mot vårt årtusen. Descartes var en sentral ideolog for det naturvitenskapelige paradigme og representerte den modernistiske filosofiske tankegangen, hvor menneskeheten er i sentrum og hersker over universet. I dette perspektivet eksisterer viten og den objektive verden uavhengig av tanker og følelser. Dette medførte overordnede og generaliserende teorier. Slik ble modernitet en enstemmig diskurs, hvor sannheten hersket og stabilitet ble verdsatt (Anderson, 2003).

Videre ble denne filosofien grunnlaget for human- og samfunnsvitenskapene, og preger våre teorier, praksis og forskning, og kommer til syne i blant annet familierapien, psykoterapeutiske kulturer og i psykiatrien. Terapeuten blir i den modernistiske tradisjon sett på som eksperten, med privilegert adgang til viten om det personlige i den menneskelige

natur: Den enkeltes personlighet og menneskelige relasjoner, normal og avvikende atferd samt tanker, følelser og emosjoner. (ibid)

Den modernistiske viten setter terapeuten i stand til å observere, beskrive og forklare den menneskelige atferd objektivt (aggressiv, glad, deprimert, angstpreget osv.). Den terapeutiske eksperten vet hva som er best for den enkelte, og pasientens innsikt om seg selv blir mindre vektlagt. I følge teorien beskrives diagnoser som inndelte kategorier med profesjonelle koder. Symptomene blir samlet, analysert og ordnet systematisk og venter på å bli oppdaget. Man tilpasser mennesker og problemer til et system med upersonlige faglige terminologier uten at det rommer den enkelte individets unike situasjon. Terapeuten finner feil og definerer hva som er normalt. Det skal stemme med den rådende diskursen. Reparerer det mangelfulle systemet og gjenopprette systemets normative måte å fungere på, for eksempel hos individer, par og familier. Språket brukes som et redskap for å beskrive dette (ibid).

I følge teorien oppstod postmodernismen som en alternativ undersøkelsesmetode blant teoretikere og akademikere omkring 1980-tallet. Disse var kritiske til metoden og praksisen innenfor den modernistiske tradisjonelle vitenskapen. Hermeneutikk og sosialkonstruksjonisme er sentrale tenkemåter innen dette perspektivet, og de betrakter menneskene som fortolkende, tenkende og forstående individer. Både hermeneutikken og sosialkonstruksjonismen (se kapittel metode) tar utgangspunkt i fortolkning, som ifølge Anderson (2003), kan medføre forandring av terapien.

3.2 Det systemiske paradigme

Begrepet paradigme ble først lansert av den amerikanske fysikeren og filosofen Thomas Kuhn (1922-1996) i 1962. Kuhn sier vitenskapen kjennetegnes av stadig tilbakevendende kriser. Krisene oppstår da det er problemer som ikke lar seg løse innen de rammene som er. Det mønsteret som tradisjonelt har dominert går i oppløsning, og det oppstår nye mønster for et fags arbeid (Jensen 2009).

En av de fremste representantene for det systemiske paradigme, er ifølge Jensen (2009) Gregory Bateson (1904-1980). Bateson var kritisk til det mekaniske paradigme som han mente førte hele verden mot en katastrofe. Han lanserte via sin kommunikasjonsteori et alternativ til den mekaniske forståelsen av verden og mente at mennesker forholder seg fortolkende til verden. Gregory Batesons ideer og begreper har påvirket retninger innen

familieterapifeltet som systemisk familieterapi. Han har også påvirket språkssystemiske og narrative retninger samt referert til av Tom Andersens utvikling av reflekterende team.

Det systemiske paradigme legger vekt på relasjoner, og at fenomener blir forstått som en del av et samspill, og ikke som et individuelt problem eller en spesiell egenskap som kjennetegner det naturvitenskapelige eller det mekaniske paradigme (Jensen 2009).

I det systemiske paradigme er konteksten et fenomen som oppstår, sentralt for forståelsen av fenomenet. Med kontekst forstås den sammenheng fenomenet oppstår i, det vil si menneskene som er til stede, plassen og tiden det foregår i (ibid).

Sirkularitet blir beskrevet av Bateson som fenomener som kan henge sammen, være knyttet sammen. Her forlates den lineære årsak-virknings-forklaringen. I stedet tenker man at en begivenhet kan være årsak til en annen, slik at det andre kan like gjerne være årsaken til det første. Ved denne forståelsen, dreier det seg om kommunikasjon mellom mennesker, og om å forstå menneskelig kommunikasjon. Enhver interaksjonssekvens har et uendelig informasjonspotensial. Å fastholde et punkt i den sirkulære prosessen kalles å punktuere og gir informasjonen et navn eller en avgrenset mening. Dette er vår tolkning av situasjonen, vår punktuering (ibid).

Descartes` s (1596-1650) syn på verden som uavhengig av menneskelig sanser og følelser, har skapt skille mellom naturvitenskapen og åndsvitenskapen i ettertid. Helsefag, psykiatri og familietenkning, som er denne studiens anliggende, er fagområder som beveger seg på dette skille. På den ene siden bygger fagene på naturvitenskapelig orientert kunnskap, på den andre siden baserer fagene seg på ideologier knyttet til mer postmodernistisk kunnskapserkjennelse (ibid).

3.3 Menneskesynet i et mer postmodernistisk paradigme

Thomas Kuhns (1922-1996) teori om paradigmeskifter inneholder ikke utvikling i vitenskapen, men en ny ramme for analyse og tolkning. Hva samtiden ser som sannheten i en bestemt periode, vil forandre seg over tid og vil også påvirke vårt menneskesyn. Sett i historisk perspektiv ser det ut som hver epoke har forskjellige verdensbilder, sine paradigmer som søker å forene alle elementer i kulturen, vitenskap, religion, menneskesyn og politiske betraktninger. Fagfolk har ulike referanserammer, eller paradigmer. Kuhn forstår et paradigme som en måte å tenke på, en faglig forforståelse som forskeren bringer med seg i møtet med det som skal utforskes. En fagperson må forholde seg til at det fins mange ulike faglige teorier,

tilnærminger og metoder. Fagpersonen må kunne begrunne sine handlinger ut ifra hva som ansees som gyldig kunnskap innen fagområdet og hva som ansees som faglig forsvarlig (Anderson 2003, Jensen 2009, Bjartveit og Kjørstad 1996, Røkenes og Hanssen 2002).

De paradigmene som ligger til grunn for arbeid med mennesker bør, ifølge teorien, være i stand til å ta vare på ulike sider ved menneskelig atferd og opplevelse. Å møte hele personen innebærer å ta hensyn til både følelsesmessige, tankemessige og sosiale forhold, og å se på personen som et menneske eller et subjekt og ikke som en ting eller objekt. I følge teorien kalles dette et holistisk menneskesyn, som er et menneskesyn som råder i det systemiske paradigme. Holisme står for helhetstenkning. (Hummelvoll 2006, Røkenes og Hanssen 2002).

Schibbye (1996) mener det ligger et menneskesyn eller noen forutsetninger bak vår forståelse av våre pasienter og våre handlinger i forhold til dem. Hun fremhever to uartikulerte forutsetninger, og det er subjekt-subjektsynet og subjekt-objektsynet.

Subjektet innbefatter ”agent-siden” av selvet: den som persiperer, føler, reflekterer, resonnerer og handler. Objektet er den som ”svarer på agenten”, og er mottaker for kunnskap, handlinger, synspunkter og følelser (Schibbye 1996 s.531)

Subjekt–objektsynet har dype røtter i vår kultur mener Schibby, og kan knyttes til det mekaniske paradigme hvor prinsipper for sannheten er knyttet til naturvitenskapen. Dette synet sier at menneske kan måles og beskrives utenfra, f.eks.: ”sint”, ”nevrotisk”, ”normal”, ”intelligent” osv. I subjekt–subjektsynet forutsetter man at personen har sitt eget syn på seg selv, om hvem de er og sin indre subjektive opplevelse av seg selv, andre og verden.

3.4 Årsaken til schizofrene lidelser

Familien, og særlig foreldrene, ble frem til 1980-90 tallet beskyldt for å være alene årsaken til at schizofrene lidelser utviklet seg. Fram til da var faglitteratur, undervisning, veiledning og praksis preget av dette. Det ble pekt på at forhold ved familiemedlemmer, familie strukturen eller kommunikasjonsmønsteret som årsak til at folk utviklet schizofreni. Liz og medarbeidere (1957a, 1957b, 1965 i Hårtveit og Jensen 2004), brukte særlig psykoanalytiske begreper for å beskrive familiestrukturen. De ble beskrevet som skjev og splittet. Dersom en av foreldrene var tilbaketrukket i sin rolle og den andre dominerende, ble familien beskrevet som skjev. Dersom foreldrene var langt fra hverandre emosjonelt, og forholdet var preget av konflikter, ble familien betegnet som splittet. Svakheten ved disse undersøkelsene er at de ikke ble undersøkt i kontrollgrupper der det ikke var et medlem med schizofreni. Senere viser

forskningen at disse familiemønstrene ikke er bare vanlig når et medlem har schizofreni (Hårtveit og Jensen 2004).

Med utgangspunkt i blant annet systemteori skrev Bateson og tre andre i 1956 en artikkel som het ”Mot en teori om schizofreni”, hvor formuleringen av double bind hypotesen ble formulert for første gang. De dro kjensel på denne type kommunikasjon ved de familier de studerte. De mottok selvmotsigende budskap fra familiene. ”Familien hevdet de hadde det bra, bortsett fra det ene familiemedlemmet som måtte forandre seg”. Fra det terapeutiske perspektivet var det en umulig og selvmotsigende påstand. Det er umulig at en del av helheten forandrer seg uten at helheten forandrer seg mente Bateson og medarbeidere (ibid).

Det ble utviklet egne former for familierterapi ved psykoser. Målsettingen var å endre på familiestrukturen for på den måten gjøre det mulig for den identifiserte pasienten å gi slipp på symptomene. Denne formen for terapi var uforståelig for mange familiemedlemmer. Mange pårørende har uttrykt stor misnøye med denne måten å bli møtt på av behandlere. De opplevde store følelsesmessige påkjenning når et familiemedlem utvikler psykoser, noe som ble mindre vektlagt (Jordahl og Repål, 1999).

I følge teorien vet vi ikke i dag nok til å kunne si hva som er årsaken til at noen utvikler psykotiske lidelser Det er påvist sannsynlighet for å utvikle en slik lidelse til i underkant av 1 %. Det er påvist en arvelig komponent, men denne kan ikke forklare hvorfor schizofreni oppstår. De fleste fagfolk synes å enes om at årsaken skyldes samspill mellom biologiske, sosiale og psykologiske faktorer. Stress og sårbarhetsmodellen som ble framsatt av Zubin og Spring (1977) (i Jordahl og Repål, 1999) kan tyde på at biologiske forhold i hjernen kan disponere for lidelsen dersom man utsettes for store påkjenninger av ulike slag. Individuelle faktorer kan være feil i stoffskiftet i hjernen, redusert evne til informasjonsbearbeiding, overfølsomhet i det autonome nervesystem samt schizotype personlighetstrekk (ibid).

3.5 Hva sier loven om tvangsinnleggelse og tvangsbehandling?

Psykisk helsevernloven (1999) regulerer bruken av tvang innen psykisk helsevern i Norge. Hensikten med denne loven er å sikre at pasienten får den nødvendige omsorg og behandling slik at liv og helse kan ivaretas selv i perioder der vedkommende er ute av stand til å vurdere sin egen situasjon på en adekvat måte. Loven sier at frivillig helsehjelp skal alltid ha prioritert fremfor bruk av tvang dersom dette er forsvarlig ut ifra pasientens sinnstilstand og evne til å ta viktige avgjørelser. I forbindelse med dette har loven et vilkår om samtykkekompetanse for

å kunne bli mottatt som frivillig pasient innen psykisk helsevern. Nærmeste pårørende har rett til å uttale seg om hensiktsmessigheten av frivillige tiltak overfor pasienter som mangler samtykkekompetanse (Ilner2012, Berg 2008).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og psykisk helsevernloven (1999) regulerer hvem som har samtykkekompetanse. Det finnes flere veiledere av lovens tolkning som gir rom for helsepersonells faglige standarder, vurderinger og skjønn. Dette innebærer at personer som er innlagt på tvang ikke har samtykkekompetanse når det gjelder behovet for innleggelse og behandling (ibid).

Vilkårene for å kunne bruke tvungen psykisk helsevern ved innleggelse innen spesialisthelsetjenesten er at det foreligger en alvorlig sinnslidelse og at minst ett av to tilleggskriterier må være til stede (ibid).

En alvorlig sinnslidelse er etter lovens forstand regnet som psykose, i sjeldnere tilfeller dyp alvorlig depresjon eller personlighetsforstyrrelser uten klare psykotiske symptomer.

Tilleggskriteriene er:

- 1) Utsikt til helbredelse blir betydelig redusert eller vesentlig forverring kan forventes uten vern (behandlingskriteriet)
- 2) Pasienten utgjør en alvorlig fare for eget eller andres liv og helse (farlighetskriteriet) (ibid).

Institusjonen som tar imot pasienter på tvunget psykisk helsevern skal være godkjent til slikt formål, og skal være faglig og materielt i stand til å tilby pasienten tilfredsstillende behandling og omsorg. I forkant av en tvangsinnleggelse skal pasienten være personlig undersøkt av en lege (§ 3.1), og det skal gis en skriftlig uttalelse om at vilkårene for tvungen observasjon (§3.2) eller tvungen vern (§3.3) er til stede. Dersom pasienten unndrar seg slik undersøkelse kan kommunelegen etter eget tiltak eller en annen offentlig myndighet eller nærmeste pårørende vedta at det skal foretas en slik undersøkelse. Om nødvendig kan pasienten avhentes av politiet og bringes til legevakten for undersøkelse. Vedtaket om tvungen undersøkelse kan klages til fylkesmannen (ibid).

Pasienter som er innlagt på § 3.3 eller § 3.2 skal ifølge loven være undersøkt av to leger, hvorav en skal være uavhengig av den ansvarlige institusjon. Pasienten skal være gitt anledning til å uttale seg. Når pasienten kommer inn på tvangsparagraf skal pasienten snarest,

innen 24 timer, bli undersøkt av faglig ansvarlige overlege, en psykiater/psykologspesialist, og dokumentene på vedtaket skal da innen denne tiden foreligge skriftlig. Ved psykiaterens eller spesialistpsykologens undersøkelse, kan paragrafen beholdes eller pasienten kan overføres på frivillig paragraf § 2.1, som innebærer at pasienten kan skrive seg ut (ibid).

Ved innleggelse på tvungen observasjon, og etter psykiater eller spesialistpsykologs undersøkelse paragrafen beholdes dersom det er sannsynlig at pasienten fyller vilkårene for tvungen psykisk helsevern. Pasienten kan holdes på tvungen observasjon i ti dager. Dersom pasientens tilstand tilsier at det er strengt nødvendig, kan denne fristen forlenges med ti dager etter samtykke fra kontrollkomisjonens leder. Overføring til tvungen vern kan skje før dersom vilkårene for slikt vern er til stedet (ibid).

Ved å beholde pasienten på tvungen paragraf ved innleggelse skal det etter en helhetsvurdering fremtre som klart beste løsning for vedkommende. Ved den faglige ansvarliges vurdering skal det legges særlig vekt på hvor stor belastning det tvangsmessige er for vedkommende. Den faglige ansvarlige treffer vedtak på grunnlag av foreliggende opplysninger og ved egen personlig undersøkelse. Vedtaket skal straks nedtegnes. Pasienten, samt hans eller hennes nærmeste pårørende eller den myndighet som har begjært tvungen observasjon eller tvungen vern kan påklage opprettholdelse av paragrafene inntil tre måneder etter vernet er opphørt til kontrollkomisjonen. Dette skal pasienten og pårørende informeres om snarest etter vedtaket er fattet (ibid).

Jamfør § 3-1 annet ledd i psykisk helsevernloven, kan tvungent psykisk helsevern også skje uten døgnopphold i institusjon dersom det fremtrer som det beste for pasienten. Det er faglig ansvarlige på institusjonen som er ansvarlig for oppfølging og behandling av pasienten. Den praktiske gjennomføringen av tvangsbehandlingen kan imidlertid delegeres til annen helseinstitusjon nærmere der pasienten bor. Hensikten med et slikt vern er mulighet for oppfølging av nødvendig tvangsbehandling, sykehuset kan reagere raskt ved forverring og pasienten trenger kun vedtak fra psykiater eller psykologspesialist for ny innleggelse på akuttavdeling. Tvungen psykisk helsevern kan bare gjennomføres der det er kjent sykehistorie, det er utvilsomt hvilken behandling pasienten trenger eller det er observert i institusjon for døgnopphold pasientens diagnose og behandlingsopplegg. Vedtak om et slikt vern skal etter en helhetsvurdering være vurdert til at det er det beste for pasienten. Det skal tas hensyn til pasientens ønsker, situasjon og individuelle behov, samt hensynet til pårørende og deres situasjon. Vedtaket om tvunget vern er, etter loven, for tre måneder i gangen (ibid).

Tvangsbehandling med legemidler kan bare gjennomføres hos pasienter som er underlagt tvungen psykisk helsevern med preparater som er registrert i Norge. Vedtak om tvangsbehandling kan bare fattes av psykiater (ibid).

3.6 Bruker- og pårørendeperspektivet og taushetsplikten

Fra midten av 1980 - årene har det vært et helsepolitisk mål at mennesker skal få bedre kontroll over forhold som påvirker egen helse og livskvalitet. I st. meld.nr 41 (1987-88) Nasjonal helseplan er økt demokratisering og brukermedvirkning beskrevet som mål (i St meld nr 25 (1996 -97). Det samme står å lese i sentrale føringer i dag.

Opptappingsplanen (1999-2006), pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og samhandlingsreformen (2008-2009) stiller krav om samarbeid og samhandling mellom de ulike tjenestenivåene og stor grad av brukermedvirkning fra pasienter og pårørende. Målet er å styrke brukerens stilling og øke deres medvirkning både i deres individuelle behandling og i utformingen av tjenester på et overordnet nivå. Brukeren har rett til å legge fram sitt syn og bli hørt. På overordnet nivå har de rett til å være med på å utvikle tjenestene ved å være representert (ibid).

Sterke brukerorganisasjoner er en forutsetning for brukermedvirkning ifølge St.meld. nr. 25. (1996-97). Det påpekes videre at å ha en psykisk lidelse kan være et hinder i seg selv for organisering og samarbeid med andre, og at det har også hatt konsekvenser i form av stigmatisering og utstøting fra arbeidsliv og nabolag (ibid).

Det er blitt bevilget statlige tilskudd til pårørendeorganisasjoner over flere år, og pårørendeorganisasjoner gjør en jobb med å etablere møteplasser, pårørendekurs, undervisning, opplysning om psykisk helse og tilgjengelige støttetelefoner. De er opptatt av å få bedre behandling til folk med psykiske lidelser, samt å få mer penger til forskning på området. Noen viktige pårørende organisasjoner er: Landsforeningen for Pårørende innen psykisk helse (LPP), Mental Helse Norge (MHN), Landsforeningen for etterlatte ved selvmord (LEVE) og Voksne for barn (VFB) (ibid). I 2008 kom det en egen veileder for helsepersonell om samarbeid med pårørende innen psykisk helse, ”Pårørende – en ressurs”. Dette for å sikre god praksis i møte med pårørende. Denne veilederen er nå under revisjon (Veileder IS-1512 Helsedirektoratet 2008).

Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende, sier loven (pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3) at den nærmeste pårørende skal være den som i størst utstrekning

har hatt løpende varig kontakt med pasienten. Det tas likevel utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle/samboer, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre nære familiemedlemmer, verge.

I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3 står det at dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Pasienten har anledning til gi et begrenset samtykke eller når som helst trekke samtykke tilbake. Det kan oppstå dilemma når pasienten er samtykkekompetent og ikke ønsker å dele informasjon med pårørende som har behov for informasjon, da helsepersonell har taushetsplikt. Rammene for taushetsplikten er gitt i helsepersonelloven (1999) kap. 5 og pasient- og brukerrettighetsloven kap. 3. Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell (Helsepersonelloven § 21).

Informasjon på et generelt nivå er ikke underlagt taushetsplikten. For eksempel kan helsepersonell gi generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis, saksbehandling, mulighet for opplæring og faglig informasjon om aktuelle lidelser og vanlig helsehjelp som ytes (Forvaltningsloven § 11, Helse og omsorgstjenesteloven §§ 2-2 og 3-3, Spesialisthelsetjenesteloven §3-8).

Informasjon kan også gis til den som er kjent med opplysningene fra før. (jf. Helsepersonelloven § 23) Dersom pårørende har kjennskap til pasientens diagnose, vil generell informasjon om diagnosen ikke representere brudd på taushetsplikten (ibid).

3.7 Helsefremmende tenkemåter som vokser fram i det pågående paradigme

I brukermedvirkning er dialogen avgjørende for å bli sett og hørt og for at brukerens skal komme til syne. I dialogen samarbeider man og lytter til hverandre fordi man er interessert i en felles sak, i å skape noe sammen. I dialogen kreves det at man stiller seg åpen og kan forvente at uventede ting skjer. I dialogen betrakter man sine egne overbevisninger som foreløpige og ikke endelige sannheter. I dialogen er man også i stand til å gi slipp på sine meninger når gode grunner taler for det (Svare 2006).

Åpne samtaler i nettverksmøter er en framtidsrettet behandlingsmetode som er egnet for samarbeid og samhandling med mennesker med psykiske lidelser og psykososiale problemer.

I Norge har det vært drevet med nettverksarbeid flere steder, blant annet i Tromsø og i Valdres i Oppland fylke (Vigrestad, Hellandshølen 2012).

Tom Andersen og hans kollegaer innførte reflekterende team som arbeidsform på 1980 – tallet. De utviklet en praksis og teori på dette i Tromsø og omegn . I 1989 startet Universitetet i Tromsø et utdanningsprogram i systemisk familiebehandling. I Nord- Norge er det store avstander, og få hovedsykehus som betjener landsdelen. I omorganiseringen av psykisk helsevern skulle det gis tilbud fra spesialisthelsetjenesten nærmere der pasienten bor. På 1990 - tallet ble derfor etablert ambulante klinikker rundt omkring. Disse benyttet seg av Tom Andersens arbeidsform. Tom Andersen utviklet en tilnærming hvor vektleggingen av anerkjennelse og mellommenneskelig berøring var det dominerende. Det mellommenneskelige perspektivet står i fokus. Eksempelvis vil en med utgangspunkt i et symptom ikke lete etter årsaker inne i mennesker, men i det sosiale systemet eller sammenhengen de står i. Han mente at problemer oppstår i språket og løses i språket. (Andersen 2009, Vigrestad, Hellandshølen 2012)

Reflekterende team er inspirert av et sosialkonstruksjonistisk perspektiv. Sentralt i denne postmodernistiske tradisjonen er at språk gir makt, og at det ikke fins en objektiv virkelighet. Mening er lokalisert i språket og skapes gjennom språklig utveksling mellom individer. Ordvalg reflekterer ikke bare virkeligheten, men er med på å skape den: ”Man vet ikke hva man tenker før man har sagt det”. Tom Andersen var også opptatt av refleksjonens virkning Når du snakker, snakker du ikke bare til andre, men også til deg selv (ibid).

Tom Andersen har mye til felles med Jaakko Seikkulas tenkemåte. Disse to pionerer møttes flere ganger og utvekslet kunnskaper (Vigrestad, Hellandshølen 2012).

Dialogen er sentral i åpne nettverksmøter. Bruk av dialogen i en situasjon der en person er psykotisk, gir muligheter til å skape nye historier. Der får opplevelsen som ellers har fremtrådt med symptomer komme til uttrykk, mener Seikkula (2000). Det å lytte og forstå i dialogen om det som opptar hovedpersonen og betydningsfulle andre i nettverket skaper en utviklingsprosess i en krisesituasjon (Seikkula, 2000, Seikkula og Arnkil, 2007).

Nettverksdialoger fremmer hovedpersonens autonomi og selvstendighet. Barabara Crukshak (i Seikkula og Arnkil, 2007 s.165) påpeker at empowerment er en form for makt som fremmer subjektivitet. Personen gis mulighet til eller tillates noe de kanskje ikke før har hatt anledning til. Empowerment eller myndiggjøring hjelper hovedpersonen til å hjelpe seg selv.

Hummelvoll (2006) refererer til at empowerment er individets evne til å fatte beslutninger og til å ha kontroll over sitt personlige liv. Han sier videre at empowerment fremmer frigjøring av krefter og ressurser (Hummelvoll 2006, Seikulla og Arnkil 2007).

I følge Gibson (1991) (referert i Vatne 1998 s.112), er empowerment et dynamisk og dialektisk begrep som også involverer endring av samhandlingspartene og omgivelsene. I behandlingssammenheng forårsaker empowerment ikke bare at pasienten tar myndighet i livet sitt, men også at hjelpere tar styringen over omgivelsene og endrer et undertrykkende behandlingssystem. Makt tas og gis til pasienter som tidligere har vært maktesløse, men i en samarbeidende relasjon dreier det seg om å dele makt. Empowerment er derfor som brukermedvirkning et demokratisk fenomen som forutsetter omfordeling av makt og utvikling av sosial rettferdighet.

Gjennom forskning på brukere som sliter med alvorlige psykiske lidelser har personlige historier bidratt til kunnskap om hva det innebærer å leve med psykiske helseproblemer. Beretningene har synliggjort samfunnsmessige forhold som sosial stigmatisering, utstøting fra ulike miljøer, stigmatisering i helse- og sosialtjenesten og følelsen av ikke å høre til og å være uønsket (Karlsson og Borg 2013, Borg 2009).

Empowerment er også et viktig prinsipp i recovery. Recovery dreier seg om en grunnleggende holdning om at alle er en del av den samme menneskeheten. Vi har alle samme rettigheter, har ressurser, kompetanse og et vekstpotensial (ibid).

Den engelske sosionomen og forskeren Jerry Tew (2005) (i Karlsson og Borg 2013) peker på at i recovery tenkningen forutsettes å avvikle oss-og-dem-tenkningen som gir uttrykk for at det finnes to kategorier mennesker - de "normale" og de "gale". Han minner oss også om ord sagt av Martin Luthers Kings, at vi er grunnleggende like, og at alle har en psykisk helse (ibid).

Marit Borg (2009) har en doktorgrad som handler om brukerens erfaringer med bedringsprosesser ved alvorlig psykiske lidelser. Hun har skrevet flere bøker om temaet sammen med ulike personer, blant annet Alain Topor og Bengt Karlsson. I følge Borg (2009), er det flere som har forsket på dette i ulike deler av verden (Boevink 2005, Deegan 1997, Roger og Pilgrim 1991 i Borg 2009). Brukerkunnskapen har vært viktig for å synliggjøre hva som oppleves som virksom hjelp og virksomme hjelpearenaer. Nyere forskning viser at bedringsprosesser handler også om å gjenskape tilhørighet i nærmiljøet og en identitet utenfor problemene sine. Det handler om å skape seg et meningsfullt liv til tross for eller innenfor

begrensningene man har av den situasjonen man er i. Det er hverdagslige selvfølgeligheter som personer beskriver er viktig for å komme seg.

Recovery er en sosial prosess vel så mye som en individuell prosess. Bedringsprosesser handler om at brukeren tar kontroll over livet sitt og bestemmer selv hva som er best for seg selv, og blir respektert for det. At man får bestemme små og store skritt. Det viser seg at fagfeltet trenger hjelp fra dem som vet hvor skoen trykker, til å utvikle tjenester i en fornuftig retning (ibid).

Recovery dreier seg om personens egen innsats, og det handler om alt det den enkelte gjør for å hjelpe seg selv. Det handler om å finne fram til folk og systemer som kan være til støtte i denne prosessen. Helsepersonell og andre i nettverket må forstå hva det innebærer å bygge på egne ressurser, interesser og kompetanse, og vite at det har stor betydning å se ”mennesket” bak lidelsen.

Antonovsky (2000) mente at vi ikke enten er syke eller friske, men at vi beveger oss på et kontinuum av helse. Optimal velvære og helse vil være på den ene siden av dette kontinuumet og alvorlig sykdom og store helseplager på den andre siden. Han mente videre at samspillet mellom motstandsressurser og stressorer er bestemmende hvordan vi beveger oss på dette kontinuumet. Han mente det er individuelle forskjeller i stresstoleranse, og han antok at motstandsressursene har betydning for hvordan vi takler sykdom og sykdomsutvikling. Gode motstandsressurser kan være god økonomi, sosialt nettverk med sterk grad av tilhørighet, høy egostyrke og religion (ibid).

Antonovsky studerte og interesserte seg for hva som gjorde at mennesker med svært høy stressbelastning handterte stressende situasjoner og greide seg. Han utviklet derfor begrepet salutogenese, som kan oversettes til ”det som fremmer helse”. Det blir viktig å identifisere og fjerne de stressorer som medfører uhelse. Sentralt i hans tenkning er Sence of Coherence (SOC) som kan oversettes til opplevelse av sammenheng. Helt avgjørende mener Antonovsky er hvordan vi opplever følelsen av sammenheng i våre liv. Han mente at menneskets motstandsressurser var avhengig av den enkeltes opplevelse av sammenheng. For å oppleve sammenheng, må personen oppleve tilværelsen som meningsfull, forståelig og håndterbar. Det er viktig at man forstår situasjonen man befinner seg i. Dersom man ikke forstår, vet man ikke hvordan man skal forholde seg til situasjonen. Det er også viktig at man har ressurser til å handtere de utfordringer man har i hverdagen og finner en mening i den (ibid).

3.8 Psykoedukativ familiebehandling

Psykoedukativ familiebehandling brukes når psykotisk lidelse debuterer, og har som hensikt å gi familien kunnskap om sykdommen. Videre har den til hensikt å gi familien støtte og råd, hjelpe pårørende til å mestre samlivet med pasienten bedre, og dermed lette opplevde omsorgsbyrder (Borchgrevink, Rund og Fjell 1993).

Psykoedukativ behandling begrunnes i en stress og sårbarhetsmodell introdusert av Zubin og Spring i 1977. Denne modellen er solid støttet i forskningsfunn (Goldstein, 1990, Bentsen 1993 i Borchgrevink, Rund og Fjell 1993). I henhold til denne modellen har de med schizofreni, bipolar lidelse eller schizofrenilignende lidelse en vedvarende biologisk betinget svikt som gjør dem sårbare for å utvikle psykose eller en depressiv periode. I følge teorien kan medisiner og økt mestring av stressede livssituasjoner virke beskyttende og hindre en psykotisk eller en depressiv periode kommer tilbake (ibid).

Expressed emotion (EE), som Georg Brown og medarbeidere begynte å forske på i 1962, har medført stor forskningsinteresse. Forskere undret seg over pasienter som ble skrevet ut til nær familie oftere hadde tilbakefall. Brown og medarbeidere kom til 3 av 600 undersøkte variabler som hadde betydning for tilbakefall av symptomer hos personer med schizofreni. Disse tre variabler er kritiske kommentarer, fiendtlighet og overinvolvering. Disse variablene i familien skaper ifølge teorien en ugunstig følelsesladet atmosfære i hjemmet. Familiene ble beskrevet med lav eller høy EE-skår. Dersom mor eller far hadde skår på minst en av disse variablene ble familien betegnet som en familie med høy EE. Denne forskningen danner også grunnlaget for psykoedukativ behandling (ibid).

4 Metode og design

4.1 Design

I forhold til det jeg ønsker å finne ut av, har jeg valgt kvalitativ forskningsdesign. Jeg har valgt å støtte meg til fenomenologisk design som egnet metode. Det innebærer at jeg ønsker å finne ut av hvilke erfaringer, opplevelser, tanker og meninger voksne søsken har i forhold til hvordan det har vært og er å være søsken til personer med langvarige psykotiske lidelser. Jeg prøver å forstå meningen med det søsknene sier ved at de formidler sin subjektive livsverden til meg. Jeg bestreber meg for å forstå fenomenet i lys av denne sammenhengen (Johannessen, Tuft og Christoffersen 2011).

Ved datainnsamlingen blir informantene bedt om å beskrive sine erfaringer, som jeg forsøker å forstå meningen med ut ifra de forutsetninger jeg har. For å forstå de erfaringer og fenomener man ønsker å belyse, kreves det at man er åpen, følsom og sensibel og prøver å sette sin forforståelse til side, men man kommer ikke bort ifra at man alltid har med seg sin forforståelse i møte med andre mennesker. Mitt perspektiv og posisjon vil få betydning for hva slags kunnskap som kommer fram (Malterud 2011).

Jeg ønsker å knytte oppgaven til et overordnet vitenskapssyn som vektlegger menneskers egen oppfatning og forståelse av verden.

Kvalitative forskning bygger på teorier om menneskelige erfaringer (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk). Jeg ønsker å presentere fenomenologi og hermeneutikk som motsatser til det naturvitenskapelige paradigme. Videre støtter denne forskningstradisjonen seg til teorier fra postmodernismen og sosialkonstruksjonismen. Her er forskeren en aktiv deltaker i en kunnskapsutvikling som aldri kan bli fullstendig. Den handler mer om nye spørsmål som blir stilt enn universelle sannheter (Malterud 2011).

4.1.1 Fenomenologi

Fenomenologi betyr og tre fram, komme til syne. Edmund Husserl (1859- 1938) regnes for grunnleggeren av fenomenologien. Fenomenologisk filosofi er læren om det ”som viser seg”, det vil si tingene eller begivenhetene slik de umiddelbart oppfattes av sansene. Vår forståelse av livsverden må bygge på en forståelse av menneske i relasjon til omverden, og menneskes opplevelse av sin subjektive verden (Bø 1996, Johannessen, Tuft og Christoffersen 2011).

Begrepet livsverden er sentral i den fenomenologiske forståelse og henger sammen med understrekingen av menneskets nære tilknytting til verden. Livsverden betyr i denne

sammenheng informantenes erfarings og opplevelsesverden. Et viktig skille mellom livsverden og den fysiske verden er at det bare er den første som har mening (ibid).

4.1.2 Hermeneutikk

Fenomenologien og hermeneutikken henger nøye sammen. Fenomenologien er i første omgang knyttet til datainnsamlingen. I denne oppgavens tilfelle er hensikten å få en god beskrivelse av informantenes erfaringer, tanker og følelser. I følge teorien er det umulig å skille datainnsamlingen fra tolkningsprosesser da det under datainnsamlingen foregår tankeprosesser og man blir følelsesmessig berørt (Bø 1996).

Ordet hermeneutikk betyr tolkningslære. Som vitenskapsteori er hermeneutikken først og fremst rettet mot forståelsen. Den oppsto som metode på 1600 tallet for å sikre hensiktsmessig fortolkning av bibelen og senere litterære tekster. På denne tiden fokuserte man bare på den oppriktige teksten og ikke på fortolkning eller veiledning av den (ibid).

På slutten av 1800 tallet og begynnelsen av 1900 tallet utviklet det seg en metode under stor innflytelse av Fredrick Wilhelm Scheiermacher og Wilhelm Dilthey, hvor det ble brudd med denne teksttradisjonen, og det oppsto metoder hvor man fortolket og forsto menneskelig atferd. Det utviklet seg en ”genuin disiplin og overordnet teori om de sosiale og humanistiske vitenskaper”. Med filosofer som Hans- Georg Gadamer, Jurgen Habermas, Martin Heidegger og Paul Ricoeur begynte hermeneutikken å bevege seg i retning av det postmoderne (Referert til Madison,1988; Palmer, 1987 i Anderson 1997 s.67).

4.1.3 Sosialkonstruksjonismen

Den amerikanske psykologen Kennet Gergen forbindes ofte til sosialkonstruksjonismen. ”Communicamus ergo sum”, hevder han. ”Vi kommuniserer, derfor er vi”, kan med rette erstatte opplysningsfilosofen Rene Decartes `s ”Cogito ergo sum”. (”Jeg tenker, derfor er jeg”) (Jensen 2009 s. 61).

Sosialkonstruksjonistene hevder at virkeligheten er sosialt konstruert via språket, og blir først til via samspill mellom minst to personer. Virkeligheten eksisterer ikke uten språket.

Menneskelig forståelse er også bare mulig igjennom språket, derfor tar man ofte utgangspunkt i tekst fremfor tradisjonell empiri. De hevder videre at enhver forståelse vil være avhengig av sin sosiale, historiske og kulturelle kontekst. Denne tenkemåten avviser objektivismen og ideen om nøytralitet (Jensen 2009).

4.2 Datainnsamling

Data ble samlet ved kvalitative forskningsintervju hvor det ble utarbeidet en intervjuguide. Hensikten var å få tak i informantenes livsverden og deres forhold til den (Kvale og Brinkmann 2009). Kvalitativ data kan også innhentes gjennom fokusgruppeintervju. Tema i oppgaven kunne vært godt egnet til det. Da kunne informantene utvekslet sine erfaringer med hvordan det oppleves å være søsken til folk med langvarig psykotisk lidelse. Gruppespillet kunne gjøre det lettere å uttrykke synspunkter som vanligvis ikke er så tilgjengelige (ibid).

Jeg fant det imidlertid umulig å samle informantene til et slikt møte da de kom fra ulike deler av landet. Jeg valgte derfor å utføre det som kalles semistrukturert forskningsintervju, hvor jeg utarbeidet en intervjuguide (se vedlegg). Jeg planla og hadde et møte med hver enkelt informant. Samtalene ble fleksible hvor det ble stilt åpne spørsmål om det jeg ønsket kunnskap om, med utgangspunkt i intervjuguiden. Jeg sjekket stadig om jeg hadde forstått informanten rett ved å gjenta meningsinnholdet, og fikk bekreftelse. ``Har jeg forstått deg rett når du sier...``? Slike spørsmål sikrer at råmaterialet representerer en mest mulig felles forståelse mellom informant og meg som forsker (Malterud, 2011). Her kom det fram svar som endret fokus i oppgavens analysedel. Det kom fram ting som informantene var opptatt av som jeg ikke kunne forutse (ibid).

4.3 Utvalg og utvalgsprosess

Etter valg av metode og design tok jeg stilling til hvordan jeg skulle få tak i informanter som kunne belyse den problemstillingen jeg ønsket å finne ut av (Malterud 2011). Malterud (2011) sier at den interne validiteten blir viktig – altså hva slags empiri som på best mulig måte kan danne grunnlaget for tolkninger og funn som lærer oss noe om det vi faktisk lurer på. Jeg ønsket å intervju søsken som er voksne og har lang erfaring med å være søster/bror til en person med langvarig psykotisk lidelse. Jeg bestemte meg for å prøve å få tak i informanter forskjellige plasser i landet, dette for å sikre bredde i den erfaringen de hadde i forhold til plassen de kom fra. Jeg bestemte meg for å ta kontakt med ulike organisasjoner for psykisk helse over hele landet. Dette for å sikre anonymitet og få variasjon.

4.4 Forberedelser og gjennomføring av datainnsamlingen

For å få tak i informanter henvendte jeg meg til lederne i ulike organisasjoner lokalt og sentralt via telefon. Dette var organisasjoner som Mental helse, Landsforeningen for

pårørende innen Psykisk helse og Voksne for Barn. Jeg sendte så en mail som inneholdt informasjon om forskningsprosjektet (se vedlegg). Dette videreformidlet lederne til sine medlemmer. Det viste seg at det ikke var så enkelt å få tak i relevante informanter da det kunne se ut som om at det ikke var med så mange søsken i slike organisasjoner. Kun en av informantene har jeg direkte fått tak i gjennom en organisasjon, mens to av informantene hadde fått informasjon om forskningsprosjektet gjennom moren sin som var med i en av organisasjonene. To av de andre informantene var jeg så heldig å få gjennom ”jungeltelegrafene”, da de hadde hørt om prosjektet mitt og ønsket å stille som informanter. Da jeg hadde oppnådd kontakt med informantene fikk de informert samtykke på mail, som jeg også tok med på intervjuet hvor de skrev under på det (Se vedlegg). Den første informanten jeg intervjuet sa hun kunne ønske at hun hadde fått intervjuguiden (se vedlegg) i forkant av intervjuet, for å kunne reflektere mer over spørsmålene på forhand. Jeg sendte derfor intervjuguiden til de andre informantene i forkant av intervjuet. Tre av informantene intervjuet jeg hjemme hos dem selv, mens to andre informanter møtte jeg på et offentlig sted. Alle informantene er fra ulike steder i landet. Tre av informantene er menn og to er kvinner fra 30 til 50 årene. Alle hadde lang erfaring med å være søsken til noen som har/har hatt psykoseproblematikk. Deres søskens sykdomstilstand var varierende, i forhold til hvordan deres lidelse artet seg og hvordan situasjonen var for tiden. Søsteren til en informant hadde ikke vært syk på flere år, var velfungerende med god oppfølging, mens de fire andre var mer svingende i sitt sykdomsforløp i forhold til hvilke symptomer de hadde og hvordan de fungerte.

Før jeg intervjuet informantene hadde jeg et prøveintervju med en venninne som jobber i psykiatrien. Dette opplevde jeg som nyttig da jeg fikk prøvd ut spørsmålene og det tekniske utstyret. Alle intervjuene forgikk fortløpende i vårhalvåret 2013. Transkriberingen foretok jeg etter alle intervjuene var ferdige. Ser i etterkant at det kunne vært en fordel og gjort dette fortløpende etter hvert intervju for eventuelt å oppdage oppfølgingsspørsmål til neste informant, og dette kunne eventuelt gitt meg ytterligere informasjon om den erfaringen informantene hadde. Under intervjuet og under transkriberingen, oppdaget jeg at informantene var opptatt av andre ting enn det jeg hadde forventet. Jeg merket meg at informantene var mer opptatt av møte med helsevesenet enn det jeg hadde trodd på forhand. Jeg begynte da å undre meg på om problemstillingen burde endres. Videre i analysen fikk jeg dette ytterligere bekreftet, og problemstillingen ble endret, se kapittel 4.7.

4.5 Forforståelse og rolle

Forskerens rolle påvirker alle ledd i forskningsprosessen, da man alltid har med seg sin forforståelse. Forforståelse er hva man har med seg i ryggsekken som former forståelsen av hva vi ser i møte med andre (Malterud 2011). Min forforståelse er blant annet preget av arbeid og utdanning innen psykisk helse. Jeg er utdannet vernepleier med videreutdanning i psykisk helsearbeid før jeg begynte på master i familierapi og systemisk praksis. Jeg har jobbet med psykiatri i første- og andrelinjetjenesten, samt noe erfaring fra barnevern som også kan knyttes opp mot møte med pårørende. I spesialisthelsetjenesten har jeg jobbet både på langtids- og korttidsavdeling. Nå for tiden jobber jeg på et distriktpsykiatrisk senter på en døgnseksjon. I forbindelse med jobber, har jeg møtt og samarbeidet med mange pårørende til mennesker som sliter psykisk.

I følge Malterud (2011) er forforståelsen en viktig side av forskerens motivasjon for å sette i gang med forskning rundt et spesielt tema, og den største påvirkningen for forskningsprosjektet mitt er nok min erfaring med "Møteplass". Møteplass er en gruppe bestående av fagfolk og pårørende til mennesker med psykiske- og/eller rusrelaterte livsproblemer som møtes for å ha en dialog rundt ulike tema. Møteplass foregår på ulike steder i landet og er i regi av Pårørende Kompetanse som er eies av Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse og Voksne for Barn. Møteplass har som målsetting å skape en likeverdig arena, der fagfolk og pårørende kan utveksle erfaring og teoribasert kompetanse for å skape ny kunnskap. Temaene skal inspirere til dialog om emosjonelle, eksistensielle og relasjonelle forhold. Jeg er med på å lære opp andre på ulike steder i Norge til å etablere Møteplass. Dette er som regel i et samarbeid mellom kommunene, spesialisthelsetjenesten og Pårørende Kompetanse. Det er mange ulike tema på Møteplass, som taushetsplikt, sorg, håp og hvordan fremme samarbeid mellom hjelpeapparatet og pårørende er eksempel på tema. Meningen med Møteplass er å få en større forståelse og å kunne endre praksis med det man lærer på Møteplass. På denne måten skal brukermedvirkning fremmes. Jeg har blitt berørt og lært mye av dialogen på Møteplass, og fått et innblikk i hvordan det kan være å være pårørende. Jeg har også blitt bevisst på hvor mye vi kan lære av hverandre. Jeg har ikke møtt mange søsken på de Møteplassene jeg har vært på, og har heller ikke møtt så mange søsken i jobbsammenheng. Derfor ønsket jeg å finne ut mer om hvordan det oppleves å være pårørende ut fra søskenperspektivet.

Men kanskje begynte min forforståelse lenge før min yrkeskarriere. Jeg har ingen personlig pårøndererfaring i den egenskap av å være søsken, men jeg har en person i familien som har psykiske livsproblemer. Et av mine beste barndomsminner er en bursdag da dette familiemedlemmet kom. Hun hadde med seg gaver til alle barna, og det var ikke hvilke som helst gaver. Det var alt mulig spennende, som vesker, lysestaker og vaser. I tillegg til gaver, var det et høyt aktivitetsnivå. Dette er et godt barndomsminne, men hadde jeg opplevd dette i dag med mine ”yrkesbriller”, ville jeg nok tenkt at familiemedlemmet begynte å bli manisk. Jeg punktuerte ganske så annerledes som 6 åring da jeg hadde en annen forforståelse. At jeg har personlig erfaring med tema er noe jeg har vært ekstra bevisst på i forhold til valg av dette tema. Det kan fort bli en kjepphest, samtidig tenker jeg at det å ha noen i en nær relasjon som sliter psykisk er etter min erfaring ikke noe som er uvanlig.

Under hele prosessen har jeg forsøkt å være bevisst på min forforståelse, slik at jeg kan få fram kunnskap fra informantene, som ikke er påvirket av min forforståelse. Samtidig vet jeg at man ikke helt kan legge forforståelsen til side, og at man alltid har den med seg (Malterud 2011).

4.6 Etiske overveielser og personvern

Etiske betraktninger skal være med i alle ledd i forskningsprosessen. Det er sensibelt stoff som forvaltes fra personer som har åpnet seg for meg. Det var viktig at informantene fikk informasjon om hva forskningsprosjektet gikk ut på og hva det skal brukes til. Jeg forsøkte å skape tillitt, slik at informantene opplevde at de kunne stole på at jeg handterte opplysningene de kom med på en forsvarlig måte (Malterud 2011).

Da temaet jeg skriver om kan være et sårbart tema for mange ville jeg forhøre meg hvordan de etiske retningslinjene kunne ivaretas på best mulig måte. Jeg ringte først Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), for å forhøre meg om jeg måtte søke godkjenning fra dem. I følge vedkommende jeg snakket med der var ikke dette nødvendig da navn, sted og alder ikke var nødvendige opplysninger å ha med i forskningsprosjektet mitt. Jeg har allikevel gått til anskaffelse av safe med kodelås for oppbevaring av diktafon og sensitive papirer. Informantene ble bedt om å ikke si navn, sted eller alder i intervjuet. Det som likevel kom fram av slike data ble slettet fra opptaket i etterkant, samt byttet ut med byen eller søster/bror i teksten. Andre ting jeg gjorde for å ivareta informantenes anonymitet var å bytte ut dialekt med bokmål og informantene ble gitt pseudonymer som A, B, C, D, E i teksten. Min Mac er også passordbeskyttet. Informantene ble informert om at de når som helst kunne trekke seg

som informant, uten å begrunne hvorfor eller at det skulle få noen konsekvenser på noen måte (Malterud 2011).

Tema i denne masteroppgaven kan som nemt tidligere være sårbart og det kan av ulike grunner bli emosjonelt vanskelig under intervjuet eller i etterkant. Alle informantene hadde derfor mulighet til å kontakte meg dersom de hadde behov for det, ingen av informantene har gjort det. Det oppstod tilsynelatende heller ingen behov for ivaretagelse på denne måten under intervjuet. Dette var noe jeg var bevisst på og også etterspurte.

Et etisk dilemma jeg tenkte mye på i forkant var om de søsknene som er psykisk syke skulle bli informert eller samtykke da forskningsprosjektet handler om relasjonen til dem. På den andre siden ville kanskje ikke informantenes integritet blitt ivaretatt dersom deres søsken skulle blitt informert og eventuelt samtykket. Det kunne tenkes at oppgaven ikke ble valid da informantene kanskje ikke følte de kunne snakke fritt heller, (viser til vedlegg - brev til NESH). Vedkommende jeg snakket med på NSD oppfordret meg til å søke Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora (NASH) om dette. Jeg kontaktet NASH, og sendte de det de ba om. Et brev om anliggende (vedlegg), prosjektplanen, informert samtykke (vedlegg) og intervjuguide (vedlegg). Dette ble sendt til NASH 26.11.2012 og jeg fikk tilbakemelding 04.01.2013 (vedlegg) og jeg kunne da starte opp med intervjuene.

4.7 Analyse av datamaterialet

Etter at alle intervjuene var gjennomført, ble lydbåndopptakene transkribert. Jeg erfarte at transkripsjonen fra lydopptakene var tidskrevende, men samtidig nyttig i forhold til å gjøre seg kjent med materialet.

Malterud (2011) sier at gjengivelse av en slik tekst fra intervju til tekst mangler mange av virkelighetens sentrale egenskaper. Videre sier hun at selv ved de mest nøyaktige transkripsjoner kan vi bare få et avgrenset bilde av det vi skal studere. Disse oversetningsleddene inneholder alltid ulike former for filtrering, der mening går tapt eller forvrenges underveis.

All forskning bygger på fortolkning av deler av den virkeligheten vi ønsker å studere. Det var derfor viktig at jeg prøvde nøyaktig å formidle informantenes erfaringer. Dette gjorde jeg ved å skaffe meg øretelefoner for å være helt konsentrert, og en pedal koblet til lydopptaket slik at jeg kunne stoppe eller spole tilbake dersom det gikk for fort eller jeg var usikker på hva det

ordrett ble sagt. Det ble også skrevet ned stemninger noen plasser og stillhet eller latter ble markert, dette for å ivareta meningsinnholdet på en så pålitelig måte som mulig.

Etter transkribering av intervjuene, fortsatte arbeidet med dataanalysen. I metodelitteraturen kan en finne ulike prosedyrer med ulik teoretisk forankring til hjelp i analysearbeidet. Analysen skal være brobygger mellom rådata og resultater gjennom fortolkninger og sammenfatninger (Malterud 2011). Med utgangspunkt i problemstilling og forskningsdesign, har jeg analysert datamaterialet med inspirasjon fra Giorgis fenomenologiske analyse. Analysemodellen heter systematisk tekstkondensering, og er en modifisert utgave av Giorgis fenomenologiske analyse utarbeidet av Kirsti Malterud (2011). Formålet med denne analysemodellen er å utvikle kunnskap om informantenes erfaring, i denne oppgaven, med å ha søsken med langvarige psykotiske lidelser. Jeg overveide også å bruke Phenomenological Analysis (IPA). IPA er en analysemodell som brukes mye i Skandinavia og har mange fellestrekk med systematisk tekstkondensering (Malterud 2011).

Giorgi beskriver en prosedyre der analysen gjennomføres i fire trinn. Disse fire trinnene utgjør også hovedstrukturen i systematisk tekstkondensering:

1. Å få et helhetsinntrykk
2. Å identifisere meningsdannede enheter
3. Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene
4. Sammenfatte betydningen av dette (Malterud 2011)

Trinn en i dataanalysen handler om å danne seg et helhetsinntrykk. Jeg leste gjennom intervjuet for å få en generell forståelse hva dette handlet om. Jeg leste igjennom materialet flere ganger for å bli kjent med stoffet. Jeg reflekterte over mulige tema som informantene var opptatt av, og undret meg over at det var andre ting enn det jeg ventet meg å få svar på ut fra intervjuguiden. Det er ikke til å unngå at jeg hadde med meg min forforståelse når jeg stilte åpne spørsmål til informantene. Jeg begynte å skjønne at her måtte jeg korrigere formuleringen av problemstillingen. I følge Malterud (2011), er det ikke uvanlig at problemstillingen endres på dette stadiet i forskningsprosessen.

Uten å systematisere oppsummerte jeg noen foreløpige tema som det intuitivt falt meg inn hva dette materialet handlet om: ”Ekstra påvirkning i dårlige perioder”, ”relasjonsbrudd ved tvangsinnleggelse”, ”hva de tenker er helsefremmende”, ”hvordan søsken tar vare på seg selv”, ”søsken savner veiledning og samarbeid fra helsevesenet”, ”søsken har stor

omsorgsrolle, ikke vanlig søskenrolle”, ”søsken har stor bekymring for foreldrene når søsken er syke”, ”hvordan det påvirker familien”, ”søsken er opptatt av å fokusere på det friske”, ”søsken ofrer fritiden og tar mye ansvar”.

Den nye problemstillingen ble:

Hvilke erfaringer har voksne søsken med å ha en bror eller søster med en langvarig psykotisk lidelse i en tid med stadig faglig utvikling og omlegginger av tjenestetilbudet innen psykisk helsevern?

Hvordan opplever søsken å bli ivaretatt i denne prosessen og hvilke muligheter er det via den pågående omleggingen av tjenestetilbudet?

I den andre fasen lette jeg etter meningsbærende enheter i teksten som kunne være relevant for å belyse problemstillingen, og irrelevant tekst ble forkastet. Her gikk jeg systematisk gjennom teksten linje for linje og sorterte tekster som bar med seg kunnskap fra de foregående temaene fra første trinn. Jeg endret på noe på ordlyden på overskriften til aktuelle tema, og tilførte noen nye. Ved merking av de ulike meningsbærende enheter i teksten og ved å systematisere dem i forhold til ulike sider av problemstillingen kalles koding (Malterud 2011).

Koding innebærer at deler av teksten hentes ut av sin opprinnelige sammenheng for senere og leses i sammenheng med beslektede tekstelementer (ibid).

Jeg utviklet og justerte foreløpige tema fra fase en. Jeg inndelte temaene etter ulike kategorier som samsvarte med forskjellige typer erfaringsområder informantene hadde. Jeg la vekt på å prøve å finne noe unikt som tidligere ikke er blitt fokusert på i tidligere forskning i forhold til søskenperspektivet.

Denne fasen bestod av prøving og feiling flere ganger underveis. Når de meningsbærende enhetene var identifisert, var jeg over i fase tre, og startet arbeidet med å gruppere dem i kodegrupper, og subkoder under der igjen. Jeg brukte macen til kodingen, ved å klippe og lime. Hver kodegruppe hadde et eget dokument. Under denne nærheten til empirien, merket jeg stadig flere sammenhenger og fikk større innsikt i stoffet. Når jeg fant en ny subkode som en nyanse eller en side av en kodegruppe, gikk jeg tilbake i teksten for å få med alle meningsbærende enheter. Noen subkoder ble plassert under flere kodegrupper.

I følge teorien er det vanskelig å skille kodeprosessen fra fortolkningsprosessen. Hvordan jeg koder, sier noe om hvilke valg jeg gjør og hvordan jeg forstår materialet ut ifra de ”brillene” jeg har på meg. Man har med seg forforståelsen i møte med materialet. Som psykisk helsearbeider, har jeg erfaring og teori innen dette feltet samt at jeg er opptatt av teorien fra familierapiutdanningen (Malterud 2011).

Jeg inndelte kodegruppene i fire hovedtemaer med flere subkoder under hver kodegruppe:

Kodegruppe 1: Søsken tar ofte ansvaret ved tvangsinnleggelse og stiller opp i dårlige perioder	Kodegruppe 2: Søsken har stor omsorgsrolle i familien	Kodegruppe 3: Hvordan den lidende søster eller bror påvirker familien	Kodegruppe 4: Søsken samarbeid og dialog med helsevesenet
<p>Subkoder:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Informantene stiller opp, bekymrer seg når søsken fungerer dårlig. -Setter egne behov og fritid til side -Bekymrer seg særlig for mor -Informantene skåner foreldrene når søsken er i en dårlig periode og ved tvangsinnleggelse -Tar ofte affære når søsken er psykotiske og ved tvangsinnleggelse -Informantene savner veiledning og støtte fra helsevesenet -Ved å ta affære ved tvangsinnleggelse, relasjonsbrudd mellom søsknene -Tvangsinnleggelse fører til bedringsprosesser. 	<p>Subkoder:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Informantene har ikke et likeverdig søskenforhold -Informantene har ikke så stor omsorgsbyrde som foreldrene -Informantene bekymrer seg mest for foreldrene som har stor omsorgsbyrde -Informantene ser for seg store omsorgsoppgaver i fremtiden 	<p>Subkoder:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Informantene opplever å få lite oppmerksomhet og plass i familien -Hvordan den lidende påvirker helsen til familien -Hvordan lidelsen i familien påvirker dem som mennesker -Informantene greier å sette grenser og distansere seg mer med årene - I perioder kan sykdommen være altopplukende - Vanskelig å se på at de lidende søsknene ikke har tilpasset jobb eller aktivitet å gå til 	<p>Subkoder:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Veiledning og inkludering, et stort savn da sykdommen debuterte -Tvangsinnleggelse kan føre til bedringsprosesser - Viktig med forsvarlig utskrivelse -Ønske om å ha en fast plass å henvende seg til ved behov -Ønske om raskt å få tak i fagfolk for støtte og hjelp i akutte situasjoner -Stor betydning med kontinuerlig oppfølging -Informantene som inkludert i behandlingskjeden -Søsken har behov for å heve sin faglige kompetanse -Informantene merker at synet og fokus på pårørende siste årene er i en endringsprosess

Når jeg hadde identifisert kodegruppene med subkoder, startet jobben med å hente ut mening fra de meningsbærende enhetene som var kodet sammen. Jeg startet jobben med kodegruppe

en, ”søsken tar ofte ansvaret ved tvangsinnleggelse og stiller opp i dårlige perioder”, kondenserte innholdet i de meningsbærende enhetene under hver subkode, gjorde det samme under de andre kodegruppene.

I fjerde og siste analysetrinn sammenfattet jeg essensen av de kondenserte kodegruppene. Begynte med kodegruppe en og tok etter hvert for meg alle kodegruppene med sine subgrupper. Jeg satte sammen bitene igjen, som ifølge teorien kalles å rekontekstualisere (Malterud 2011). Her ble kunnskapen om alle søsknenes erfaringer gjenfortalt under de forskjellige kategoriene, og det vokste fram nye passende overskrifter som beskrev resultatet av det jeg hadde funnet ut av. Jeg fant fram til passende direkte sitater fra de forskjellige informantene som utdypet det som den analytiske teksten fortalte (ibid). De nye overskriftene eller begrepene har sine røtter i de opprinnelige temaene og kodene, men bærer i seg ny innsikt til teorien (ibid). Disse overskriftene representerer innholdsbeskrivelsen av det jeg har funnet ut av, den erfaring voksne søsken har ved å være søsken til folk med langvarige psykotiske lidelser. Mine resultater samsvarer på flere områder med tidligere nemt forskning. Dette kan sees som en bekreftelse av fenomener og dermed gjør kunnskapen mer gyldig.

Jeg kom fram til fem følgende resultater:

1. Tar mye ansvar, særlig når søsken fungerer dårlig, ved tvangsinnleggelse og for å beskytte mor.
2. En annerledes rolle enn forventet, men ikke en så stor omsorgsrolle som mor
3. Relasjonsbrudd mellom den lidende søster/bror og informantene til hinder for dialog mellom informanten og fagfolk
4. Den lidende søster/ brors påvirkning på familien, og hva som kan bety noe for å lette byrden for dem
5. Stor betydning at det etableres god kontakt med helsevesenet fra sykdommen debuterer og kontinuerlig ved behov. Dette for at informantene skal få mindre ansvar og bekymringer.

Alle informantene bidro mer eller mindre til det resultatet jeg fikk. Det var flere erfaringer hvor alle informantene hadde noe til felles. Noen av informantene er mer representert enn andre informanter på enkelte områder.

Etter å ha kommet fram til de nye beskrivelsene av de fenomenene jeg skulle finne ut av, gikk jeg tilbake til råmateriale for å undersøke om min tolkning kunne gjenkjennes i den opprinnelige empirien (Malterud 2011). Jeg ser at jeg kunne ha stilt mere utdypende/oppfølgende spørsmål på enkelte områder til informanter. Dette innså jeg ikke under intervjuet da jeg hadde et annet fokus på dette tidspunktet i prosessen. Et eksempel på dette, er spørsmål om opplevelser og ansvar informantene hadde rundt tvangsinnleggelse av søsken. Særlig gjaldt det i forhold til om de hadde bidratt til denne handlingen, og om dette hadde virket inn på relasjonen mellom søsknene etterpå. Dette temaet kom naturlig og tydelig fram hos tre av informantene under intervjuet. Hos to av informantene var ikke dette noe fokus da det var lenge siden søsknene hadde vært innlagt.

Jeg tenkte på om jeg kunne ringt disse to informantene i etterkant for å spørre spørsmål rundt dette, noe som ikke ble gjort. Hadde jeg transkribert et og et intervju etter hvert som intervjuene var ferdige, hadde jeg muligens stilt mer oppfølgende spørsmål til neste informant etter hvert som det kom fram hva søsknene var opptatt av.

I følge Malterud (2011) er overførbarhet en viktig ambisjon for forskeren, slik at funnene på en eller annen måte kan gjøre seg gjeldende som en forståelse som andre kan ha nytte av. Jeg mener at resultatene i denne forskningsprosessen bidrar til en bredere og dypere forståelse av erfaringen søsken til personer som har en langvarig psykotisk lidelse har. Det har vært noen flere som har forsket på dette fenomenet, og som har funn som sammen med dette funnet kan gi en enda bedre forståelse av fenomenet. Ulike forskerne har forskjellige briller på, og har forskjellige perspektiv å se dette i. På den måten utvikles kunnskap sammenfallende på noen områder og har bredde og nyanser som er med å bekrefte og gjøre kunnskapen mer gyldig.

5 Presentasjon av resultatet

5.1 Tar mye ansvar, spesielt når søsken fungerer dårlig, ved tvangsinnleggelse og for å beskytte mor.

Alle informantene bidro på ulike måter når deres søsken fungerte dårlig på grunn av lidelsen. De lidende søsknene hadde i følge informantene ofte liten sykdomsinnsikt, og det kunne derfor være vanskelig å samarbeide med dem.

Belastningen var stor, ofte over lengre tid. Det var stadig ting å følge opp og ordne opp i. De var stadig i beredskap, noen var bekymret når søsknene var psykotiske. Da kunne de oppleve at søsknene blamerte seg ute blant folk. De kunne også være med å lete ”gatelangs” etter dem. Det var vanskelig å arrangere og være med på familiesammenkomster når de var i en dårlig periode.

Søsken forteller om at de ofrer seg, og gjør alt de kan for å stille opp, på bekostning av egen kjernefamilie, utsettelse av egne avtaler, interesser og behov.

To søstre hadde et veldig nært forhold i gode perioder. Disse søstrene hadde mistet sin mor i ung alder, og var nært knyttet til hverandre. De hadde daglig kontakt på telefon da de bodde på hver sin kant av landet. Mye av informantens ferie ble brukt til å være sammen. I dårlige perioder var det flere telefoner i døgnet, og dette var slitsomt. I dårlige perioder var det også en ekstra belastning å være så langt unna, langt å reise for å ta affære. Ansvarer var stort, da det ikke var noe oppfølging fra helsevesenet.

”Det påvirker meg veldig masse, fordi jeg har levd med det såpass lenge, i så mange år. Ja kanskje 30 år, og det er lang tid så det hun er en del av mitt liv og jeg har jo fått innblikk i en smerte som jeg ellers ikke ville fått. Altså i hverdagen påvirker det valg veldig ofte i forhold til om hun er frisk eller syk. Hvis hun er syk så trenger hun veldig mye støtte”.

De andre informantene, som hadde foreldre, var opptatt av å avlaste og skåne foreldrene og tok ofte affære ved tvangsinnleggelse. Alle var spesielt bekymret for mor når søsknene var i en dårlig periode. De gjorde det de kunne for å avlaste, og hadde mange bekymringer for hvordan det gikk. Informantene tenkte og bekymret seg mye når søsknene hadde dårlige perioder. Ofte varte periodene over lang tid. Flere beskriver at det var vanskelig å reise på ferie eller nyte ferien. To fortalte de tredde inn i mors omsorgsrolle når foreldrene hadde ferie.

Noen av beskrivelsene av mor som informantene brukte var: mor som sliten, mor som deprimert og sliten, mor som svært bekymret, mor med dårlig nattesøvn, med skyldfølelse, mor som hadde vanskelig for å sette grenser og mor som var involverende. En beskriver også mor som redd sitt voksne barn i noen situasjoner, når vedkommende var drevet av psykotiske handlinger. I de periodene søsken var dårlige over lengre tid, var informantene i beredskap 24 timer i døgnet, de var hele tiden tilgjengelige på mobiltelefon og var forberedt på å stille opp når som helst.

”To-tre år med veldig sånn høy beredskap da, hvis du skjønner. Hadde alltid telefonen i nærheten og hvis hun ringte så svarte med en gang liksom”.

To av mødrene hadde sine lidende barn boende hjemme. Mødrene fungerte som omsorgspersoner for sine voksne barn, og gjorde en del daglige gjøremål for dem. Begge disse personene hadde tidligere i livet bodd for seg selv. De flyttet tilbake til foreldrehjemmet da de fant det utrygt å bo alene. Begge var midt i livet og hadde bodd hjemme i mange år. De opplevde den tryggheten de trengte ved å bo hjemme hos mor. Informantene så denne fordelene, samtidig så de dette som veldig uheldig. Dette fordi det ble for mye oppgaver på mor, og fordi søsknene forspilte mulighetene til å utnytte det potensialet de selv hadde. De opplevde mor som veldig sliten til tider. Dette skapte irritasjon og bekymringer hos disse informantene. Informantene hjalp stadig med praktiske gjøremål, prøvde å hjelpe til så godt de kunne. Når foreldrene var på ferie eller måtte være borte på annet vis, måtte de tre inn og erstattet mors gjøremål. Det kunne være handling, vask av klær, diverse husarbeid, andre praktiske ting, overnattinger eller det å være mer tilgjengelig ved behov.

Når situasjonen tilspisset seg og behovet for øyeblikkelig hjelp ble stort, opplevde flere av informantene at de sto alene med å håndtere de psykotiske søsknene sine. Det var vanskelig å vite hvor de skulle henvende seg, de savnet fagfolk å snakke med, noen å få faglig støtte og råd av. Det var vanskelig å få fagpersoner til å komme hjem til de syke og være med å vurdere og å håndtere situasjonen.

”Og det føles som veldig bittert, når at situasjonen har rast rundt oss her, så har vi ikke fått noe støtte fra fagmiljøet rundt oss, og det er ganske tragisk altså”.

Samme informant forteller om stort behov for at fagpersonell kunne komme på banen, for å observere, besøke den syke eller bare for å bli oppmerksom på hvordan situasjonen var. Informanten hadde ringt både DPS og en akuttavdeling der søstera var kjent, og bedt på sine

knær om de kunne komme en tur. ”Ballen” ble bare kastet tilbake, uansett hvor dårlig vedkommende var. Får bare beskjed om å ringe legevakten selv på grunn av det juridiske.

”I hvert fall jeg føler mye bitterhet i forhold til det at, at den juridiske biten som skal følges hele tiden, med at vi er nødt til å gjøre den saken med å ringe politiet eller til legevakta da, og være den som står for tvangsinnleggelsen”.

En annen informant hadde ringt et psykiatrisk sykehus en gang da søstera var dårlig. Dette for å ha noen å snakke med. Han lurte på om han kunne komme dit for å snakke med noen. Da hadde han opplevd å bli avfeid med en kommentar om at dette var ikke noen ”drop in plass”. De tilbød henting med ambulanse, et stort misforhold i forhold til hva han ønsket å oppnå og det tilbudet han fikk. Han ønsket å oppnå kontakt med behandler, som igjen kunne ta kontakt med søstera. Informantens behov for dialog ble ikke imøtekommet. Dette tolket informanten kunne være på grunn av taushetsplikten.

Videre fortalte han, i samråd med foreldrene, at han ved flere anledninger hadde ringt helsepersonell som søstera hadde kontakt med og til fastlegen, men det var forskjellig hvordan det hadde fungert. Ved en anledning trengte de snarlig hjelp og måtte ringe nødnummeret, hvor han fikk hjelp først etter det hadde gått ti timer. Da kom det politi og ambulanse, ikke lege.

5.2 En annerledes rolle enn forventet, men ikke en så stor omsorgsrolle som mor

”Det som jeg ..., det som skiller søsken fra andre pårørende, det tror jeg er..., det må jo være det at du ikke egentlig er..., altså, det er kanskje en person som du ikke hadde forventet at du skulle være omsorgsperson for selv, og jeg tror nok at det er ganske mange søsken som føler det litt urettferdig, altså det er jo ikke urettferdig at noen, at et søsken er frisk og den andre ikke er det, men at ja, det....., det oppleves litt vanskelig”.

En informant sier at relasjonen hadde blitt svekket etter å ha tatt affære ved flere tvangsinnleggelsener. Truende telefoner over år hadde tæret på relasjonen. Til tross for dette, hadde han likevel fortsatt å stille opp for søstera med ulike omsorgsoppgaver. De hadde før sykdommen debuterte hatt et vanlig søskenforhold da de var mindre, hvor samme humor hadde vært noe de hadde felles. En annen av informantene savnet den kontakten de hadde hatt tidligere.

Periodevis opplevde alle informantene at de ikke har hatt en vanlig søskenrolle, men en uventet omsorgsrolle, ikke et gjensidig søskenforhold, gi å ta forhold. De opplevde likevel at de ikke hadde så stor omsorgsrolle som foreldrene. En informant sier om sin mor:

”Ehh, og man gjør jo alt for barna sine. Stort sett, det er nok vanskeligere for henne enn for meg fordi hun står han nærmere enn det jeg gjør. Ja, blir det en annen relasjon? Ja, tror det er det”.

De fleste lidende søsknene hadde lite nettverk utenom nærmeste familie og noen hadde ingen kontakt med helsevesenet. Foreldrene ytet ubetinget forskjellige omsorgsoppgaver for sine voksne barn. Det var vondt for informantene å se foreldrene slite seg ut på ulike daglige gjøremål som søsken kunne gjort selv. Dette var det flere av informantene som irriterte seg over og fikk derfor et ambivalent forhold til de lidende søsknene. Det var ikke alltid de hadde de beste følelsene for dem.

”Men samtidig så er det jo den dere der som ligger under at vi, vi er jo hele tiden klar over at hun er syk. Så det blir egentlig veldig sånn tosidig egentlig, på den ene siden er du jo klar over at hun er syk og du tenker at det er synd på henne, men samtidig så blir du forbannet på henne”.

Tre av informantene så for seg enda større omsorgsoppgaver og plikter i fremtiden. Dersom foreldrene falt bort kom de til å bli de nærmeste pårørende, noe de så på som en stor byrde og en plikt. En søster utalte:

Tanken på den dagen mamma og pappa vil trenge hjelp, så vil fortsatt broren min ha behov for hjelp. Så blir det på en måte jeg som må stille opp for alle”.

En bror uttalte:

”Det vil jeg si, det er vel jeg har vel et visst en viss omsorgsplikt og et visst omsorgsbehov, men det er kanskje ikke så sterkt som foreldregenerasjonen har da, så det skal bli spennende å se 30 år frem i tid, når foreldregenerasjonen er borte. De er jo borte om 10 år dem, de kan være borte neste år. Så jeg ser litt mørkt på det faktisk”.

En søster hadde allerede et stort pårørendeansvar. Disse søsknene hadde mistet begge foreldrene. I dette tilfelle hadde søsknene mistet sin mor i ungdomsalderen. Søstrene var nært knyttet til hverandre. Disse hadde kontakt daglig med hverandre, og det var en selvfølgelig ubetinget omsorg og støtte når den lidende søsteren trengte det.

En av informantene var ikke så bekymra for fremtiden. Den lidende søstera hadde en støttende mann, og paret hadde også barn sammen. Her ble mann og barn ansett som nærmeste pårørende.

5.3 Relasjonsbrudd mellom den lidende søster/bror og informantene til hinder for dialog mellom informanten og fagfolk

”Og i ettertid så var jeg i grunnen nervøs for om søstera mi ville snakke med meg i det hele tatt etterpå, så det var en stor belastning vil jeg si, så der brukte jeg en del tenketid på det da”.

Informantene kunne forstå at det var forferdelig å bli satt under tvang, men de mente likevel at det ofte var det beste, for å få adekvat hjelp og for å komme seg et steg videre i livet. Fire av fem informanter uttalte at søsknene hadde lite sykdomsinnsikt og opplevdes som vanskelige å samarbeide med da de ikke opplevde seg syke. For de fleste gjaldt det i dårlige perioder. Søsknene hadde ingen forståelse for hvorfor de måtte tvangsinnlegges og opplevde tvangsinnleggelsen som krenkende.

Av de søsknene som var med på å bidra med tvangsinnleggelse, opplevde alle relasjonsbrudd. Søsknene ville ikke ha noe med informantene å gjøre etter dette opplevde ”overgrepet”.

De lidende søsknene ville ikke ha informantene som pårørende under innleggelsene. Det var derfor vanskelig å få informasjon fra personalet hvordan det gikk med dem under innleggelsen. Dette på grunn av taushetsplikten. En opplevde at en venninne ble nærmeste pårørende. Pasienten ville verken ha foreldre eller søsken som pårørende. De visste derfor ingenting om den innlagte.

”Den tilbakevendende taushetsplikten som gjør at du ikke får komme frem med det du har opplevd, uforståelig rett og slett”.

Informantene understreket behovet for å kunne gi informasjon og få informasjon under innleggelsen, og stilte seg uforstående til bruken av taushetsplikten. En av informantene mente at pårørende burde bli innkalt til samtale rett etter innleggelsen, da de satt med mye informasjon som behandlerne burde være interessert i. Pasienter som er psykotiske, er ofte ikke i stand til å formidle sin historie selv.

En informant sier at det er jo det samme hver gang hun blir innlagt, at hun er sint på pårørende. På dette tidspunktet skjønner hun ikke at hun trenger hjelp. Da denne informanten

har stått oppi slike situasjoner flere ganger opp gjennom årene, visste hun av erfaring at når hun ble frisk igjen, så hun selv at hun trengte denne innleggelsen. Når hun er frisk er disse søstrene som venninner, og har stor respekt for hverandre. En informant mente at taushetsplikten som de holder foran seg, ikke er en beskyttelse av den syke, men heller en beskyttelse av systemet.

”Jeg mener vi er kjempegode venner jeg og søstera mi, men hun er rasende på meg når hun er syk, hva skal en lege eller psykiatrisk sykepleier tru, hva er sant og ikke sant”.

Sykdommen er kompleks og personalet på sykehuset bør formidle denne kompleksiteten til søsken, inkludere foreldre og søsken, for de har levd og hatt mye med pasienten og gjøre i kanskje flere tiår, med oppturer og nedturer med pasienten. Informanten sier hun vet mer hvilken medisin hun står på enn legen. Altså ingenting er hemmelig. Hun skjønnte ikke hvorfor de er så opptatt av at det skal være så hemmelig, det er legen som holder det hemmelig, mens de pårørende skal ikke holde det hemmelig.

Informanten understreket at pårørende ikke er ute etter å avsløre den personen, men man er ute etter en optimal behandling av pasienten og mest mulig åpenhet og dialog mellom pårørende og helsepersonell. Behandlere og annet personal bør i høyeste grad skjønne at pasientene har lite sykdomsinnsikt, og mangel på sykdomsfølelse er et symptom på sykdommen. Dermed naturlig å være sint på dem som sørger for dette ”overgrepet”.

En annen informant hadde flere ganger blitt møtt med en mistenkeliggjort holdning på en akuttavdeling når vedkommende kom på besøk hos sin søster. Dette har skjedd flere ganger, både med informanten og mora. De har fått slike spørsmål som: Hvorfor kommer du egentlig på besøk? Hva er det egentlig du vil? Hvorfor kommer du nå? Er du nødt til å besøke henne nå? Dette oppleves som veldig vondt, da man er sårbar og sliten etter en forferdelig prosess. En annen informant forteller om lignende holdninger han ble møtt med.

En tredje informant sier hun ikke ble møtt i det hele tatt. Ringte 5-6 ganger og spurte om hun kunne snakke med lege eller psykiater, men ble aldri ringt opp igjen. Da ble det så hun skrev et langt brev om hva hun mente, men hun ble ikke kontaktet da heller. Da hun var på sykehuset for å besøke søstera hadde hun tatt tak i behandleren. Behandleren ville/kunne i utgangspunktet ikke snakke med informanten, men gjorde det likevel og hun fikk en samtale på 20 minutter. Dette ble en konstruktiv samtale, og ny samtale dagen etterpå. Denne

informanten har opplevd flere ganger at behandlere har et syn på pårørende som hun oppfatter som helt absurd.

5.4 Den lidende søster/ brors påvirkning på familien, og hva som kan bety noe for å lette byrden for dem.

Det kom tydelig fram under undersøkelsen, at når et familiemedlem får en langvarig psykisk lidelse, virker det inn på relasjonen mellom familiemedlemmene. Særlig var dette veldig fremtredende tidlig i forløpet. Flere av informantene opplevde de fikk liten oppmerksomhet og plass hos foreldrene. Alt dreide seg om hvordan man skulle få den som er rammet til å fungere så normalt som mulig. Dette medførte at når det dreide seg om informantene, ble det fort unnagjort. Temaet ble fort dreid til den som var rammet.

”Jeg savner litt mer nærhet med mamma. Vi har snakket veldig mye om det, mamma og jeg for jeg har alltid følt meg veldig sånn tilsidesatt. Fordi at det er han som har trengt hjelp, ehh, det har blitt bedre med åra egentlig, så mamma har blitt mer bevisst på det etter vi ble mer åpne om det med sykdommen hans”.

Den som er rammet av en langvarig psykisk lidelse tar mye oppmerksomhet og plass i familien. Det gjøres alt for at dette familiemedlemmet skal få det best mulig, og at de skal komme seg på beina igjen i dårlige perioder. Det synes som om søsken ofrer mye for at ting skal bli bedre for dem.

”Ehh husker jeg det at da var jeg ferdig med utdannelsen min og da ønsket jeg ikke å flytte i fra byen og jobbe noen annen plass på grunn av at jeg gjerne ville være hjemme og støtte foreldrene mine i forhold til hun da”.

Informantene måtte finne seg i å ta mye hensyn til den som er rammet. Det var da snakk om skåning for konflikter, holde tilbake sine egne behov, ofring av sin egen fritid for å stille opp for søsken, mye omtanke ved feiring av familiebegivenheter. Noen nevnte også at de stilte opp for å bedre deres økonomiske situasjon, for å kompensere for tapte muligheter på grunn av lidelsen.

Flere av informantene fortalte at da et familiemedlem ble rammet av lidelsen, gikk det ut over helsa til både foreldre og søsken. En informant fortalte at foreldrene selv måtte behandles for depresjon, og at ekteskapet var i ferd med å gå i stykker tidlig i forløpet. En annen fortalte om tilbakeholdelse av konflikter for å skåne den lidende, og uenighet i hvordan de skulle håndtere

den som var rammet. Særlig kom det fram at mødrene bekymret seg mye og hadde vanskeligheter med å sette grenser for den som var rammet. Flere av informantene synes det var vondt å se på at foreldrene ble slitne. Tre av informantene slet med helseplager de relaterte til belastningen de hadde med sine lidende søsken. En slet med depresjoner, en annen med smerter og spenninger i kroppen og den tredje hadde både depresjoner, konstante smerter og spenninger i kroppen. Alle tre informantene gikk og fikk behandling for disse plagene.

Flere informanter opplevde de hadde sterk tilknytting til sine foreldre, da de måtte stå sammen for å hjelpe en i familien som var rammet.

”m-m, jeg tror pappa sa noe om det en gang at vi må holde sammen vi vet du, vi må leve sammen ,m-m, for sammen er vi sterke ,m-m, vi må være der for hverandre”.

Informantene fortalte at å ha en slik lidende søster eller bror hadde gjort noe med å forme dem som mennesker. De opplevde og fått en forståelse og innsikt som de kunne overføre til andre mennesker de møtte. En informant som selv jobbet i helsevesenet var opptatt av å alminneliggjøre folk med slike lidelser og ikke stigmatisere psykiske lidelser. Hun merket mye tabu og stigmatisering blant kollegaer i somatikken. Flere merket de hadde blitt mer åpen i forhold til å slite selv også. En informant understreket viktigheten av å møte personer som sliter med respekt. En annen informant sier at man blir ydmyk av å få innblikk i en slik smerte, og at dette påvirker livet på godt og vondt. Tre av informantene var opptatt av hvor komplekst det er å ha en slik lidelse, og hvor forskjellig man kan bli rammet. Noen kan tilsynelatende fungere veldig godt i perioder, men bærer med seg en sårbarhet som begrenser mulighetene.

Alle de lidende hadde interesser og behov de ikke fikk realisert på grunn av lidelsen. Mange av informantene hadde hatt håp og brukt mye krefter for å hjelpe dem til å komme tilbake til der de var før lidelsen debuterte.

”Jeg føler vi er litt maktesløs akkurat på det med direkte tiltak for forbedring faktisk. Og det er litt vanskelig da”.

Alle søsknene trodde at noe å gå til i hverdagen betydde mye for de lidende søskens livskvalitet. En av de lidende søsknene var velfungerende i dag med samme oppfølging hun hadde hatt i alle år. Ingen av de andre lidende søsknene hadde noe meningsfylt å gå til for tiden, dette var et stort savn. Det å ha denne sosiale kontakten mente informantene betydde

mye. Noen hadde prøvd ut forskjellig ut ifra de mulighetene som er, så ble det tilslutt bare å slutte av ulike grunner, et nytt nederlag.

”Så havner du på en hylle som ikke er så bra definert til slutt da”.

”Det er jo en del sånne aktivitetssenter som har både altså dem som er fysisk ufør og kanskje psykisk utviklingshemmet og dem som har psykiske problem da. Det der er litt vanskelig for det er nok noen som har innsikt i egen situasjon, men for den som kanskje ikke tror at det er noe gæli så er det kanskje ikke så lett å gå på jobb med en sånn blanding da”.

Informantene innså at de lidende søsknene hadde begrensninger med å tilpasse seg en vanlig jobb. De innså at de tålte lite stress og var ustabil fungerende. Informantene forsto at dette var en ekstra belastning og ansvar å ta på seg for mange arbeidsgivere. En informant understreket at søsteren burde hatt en fast timeplan og en mer forutsigbarhet for å greie å strukturere og bruke dagen. Denne informanten var også opptatt av at når den lidende søsteren hadde en god periode, var det viktig å bli identifisert som frisk. Den lidende søsteren orket ikke da å snakke om sykdom, medisiner med mer. Sier videre at det er viktig å gjøre vanlige ting som folk flest, for eksempel gå på kafe med venner og gå på kino.

”Du har lyst til å identifisere deg som frisk når du først er frisk”.

Hun mener at dette burde være en måte helsepersonell bør tenke på, spesielt i ettervern situasjoner. Kanskje kan helsepersonell være med å sette opp delmål, for eksempel å be venner til en god middag. Hun mente også det var viktig å snakke til den friske delen i dårlige perioder.

”Sånn at man fokuserer på det friske, og ikke på det syke”.

En informant fortalte at familien hadde drøftet seg imellom om muligheten for frivillighetsarbeid, som kanskje forhåpentligvis kunne være givende for flere. Jobbe på gård der det var dyr kunne være et slikt tilbud.

En annen informant fortalte om broren som hadde mange interesser for mange ting, og hadde ting han sparte til som han ønsket seg. Han fikk imidlertid aldri realisert disse behovene da han manglet tiltak og energi til det. Han bodde trygt hos sine foreldre, ble ansett som å ikke være dårlig nok for en tvangsinnleggelse, samtidig hadde han ifølge hans søster et potensiale til å fungere dersom han ble adekvat medisinerert. Slik det var nå, slapp han ingen fra helsevesenet inn, situasjonen var fastlåst. Søsteren trodde tvangsinnleggelse var veien å gå for

at broren skulle komme et hakk videre i livet. Hun trodde ikke han noen gang greide å fungere i en jobb der det stilles forventninger til han. Han kunne muligens hatt nytte av en person med felles interesse som han, en støttekontakt, som hadde fokus på interessene han har.

En lidende søster hadde stresset og mislykkes flere ganger. Hun hadde tiden før hun ble psykotisk hatt en ordinær jobb med ugunstig arbeidstid og forhold, var bare glad hun hadde jobb. Hadde ingen oppfølging fra helsevesenet, var pliktoppfyllende og sto på for å innfri forventningene. Denne broren sier at dette medførte helt klart for mye press og mye stress, hun hauset seg opp og ble syk rett og slett.

”Det blir som en slags opprekt fjær virker det som....Så det har på en måte gjort henne syk rett og slett, når hun har stresset mye”.

Alle informantene mente at de lidende søsknene skulle fått individuelt tilpasset noe de kunne gå til, en individuell tilpasset liten jobb eller aktivitet som de kunne mestre, noe som kunne vare og som tålte fravær i eventuelt dårlige perioder. Flere av de informantene vektla stabilitet og faste rutiner som viktig, eller at de hadde et behandlingsopplegg som fremmet deres sak. Dette kunne avlaste byrden til informantene og deres foreldre, mente de.

De fleste hadde i dag behov for dialog med noen eller en plass de kunne henvende seg ved behov, til noen som kjente til situasjonen.

”Jeg tror det er det som har vært et stort gjennombrudd for familien, det har vært å hatt noen å ta kontakt med. Ja, noen faste? Ja, eller bare altså det kan godt bytte, men ha et kontaktpunkt”.

En bror kunne tenke seg en kontakt hvor han kunne avtale samtaler ved behov, med en som kjente til den lidende søstera.

Det var bare en av de fem informantene som deltok på ansvarsgrupper. Det var slike møter et par ganger i året. Dette opplevde broren som veldig nyttig, opplevde å bli hørt og tatt på alvor. To andre informanter hadde ønsket de kunne delta på slike møter, men det lot seg ikke gjøre da søsknene ikke ville. En annen informant synes det kunne vært kjekt å ha kontakt når søstera hadde friske perioder også, da kunne både den lidende søster, informanten og psykiateren møttes til en likeverdig samtale, men denne søsteren ville ikke ha noen kontakt med helsepersonell.

”Jeg kaller henne Dronning Nei, Prinsesse Vil ikke”.

Den ene av de lidende ville ikke ha noe med psykiatritjenesten å gjøre i det hele tatt, så det var ikke noe aktuelt tema for den ene av disse informantene. Den andre informanten så at dette kunne vært veldig nyttig, da det kunne vært en fin anledning til å gi tilbakemeldinger hvordan det går hjemme og mente at en slik dialog kunne medføre til at denne informanten kunne bidratt mer.

”Så, men jeg kunne veldig gjerne tenkt meg å vært med på det, jeg tror jeg kunne vært i stand til å bidratt litt mer og. Jeg tror at behandlingssystemet også kunne fått litt ehh tilbakemelding på hvordan det går, for det er nok så vanntette skott der da, det dem som ... og nå det er jo dem som lever med psykisk syke i huset som ser jo veldig tydelig klart hvordan det går og som nok kunne gitt en god del ehh ja, gitt en liten status på hvordan egentlig akkurat den behandlingen som skjer nå fungerer og om det byttes medisin og om det er noe som skjer og sånne ting”.

Den fjerde av de fem informantene var ambivalent til å delta på ansvarsmøter eller lignede dersom det skulle være aktuelt. Hun ønsket informasjon, men hadde ikke lenger så mye ressurser til å være involvert etter og fått egen familie som krevde sitt. Dette behovet hadde vært større tidligere i sykdomsprosessen.

Den femte av informantene hadde ikke behov for å delta på slike samarbeidsmøter nå, da den lidende søstera var gift og hadde egen familie. Behovet hadde vært større de første årene da søstera var syk.

Kun en av informantene hadde i senere tid fått tilbud om kurs fra det offentlige helsevesenet. Han hadde fått tilbudet to ganger, noe han takket ja til og deltok på. Dette synes han var veldig nyttig. Der hadde han også møtt og snakket med andre pårørende i samme situasjon. Tre av informantene hadde gått på kurs, seminarer og samtalegrupper tilknyttet pårørendeorganisasjoner. Kurs og seminarer hadde alle god nytte av. To av informantene hadde nytte av gruppesamtaler med andre pårørende, mens en informant ikke syntes slike grupper førte noe godt med seg.

De fleste søsken merket forandringer i forhold til interessen for pårørende siste årene, noe de så positivt på. En informant hadde imidlertid ikke den opplevelsen, hun opplevde at ingenting hadde endret seg på alle årene hun var pårørende. Hun hadde mest erfaring med en akuttavdeling.

Med årene, gjerne når de har fått egen familie greier informantene mer å godta at det ikke er så mye man kan få gjort for sine søsken. De innser at det er viktig å ta vare på seg selv og sin egen kjernefamilie også.

”At jeg er litt realistisk rundt det med hva som er mulig å få til å gjøre. Der tror jeg kanskje at, jeg innbiller meg at den som har søsken som er dårlig er litt mer realistisk der. Den som er foreldre og har unger som er dårlig vil gjøre alt, og virkelig altså vil ordne opp i hus og skole og kanskje forhold og arbeid og alt, men jeg som har holdt på å si utviklet meg sammen med henne ehh og etter et par av de tøffe rundene vi har vært igjennom, da jeg ser at jeg er ikke den som skal ordne opp i det her”.

Flere snakket om at de ble flinkere til å sette grenser med årene, og mange hadde behov for å distansere seg når søsknene hadde gode perioder, for å kunne fokusere på sitt eget liv, på egen kjernefamilie, interesser og behov.

5.5 Stor betydning at det etableres god kontakt med helsevesenet fra sykdommen debuterer og kontinuerlig ved behov. Dette for at informantene skal få mindre ansvar og bekymringer.

Flere savnet at hele familien ble inkludert i behandlingen da sykdommen debuterte da det medførte forandringer i familiedynamikken. Det var forskjellig syn fra de forskjellige familiemedlemmene hvordan man skulle takle den nysyke.

”Jeg etterlyste jo at vi som hele familien burde få mer rådgivning for hvordan vi burde håndtere dette her, ikke minst med tanke på hvordan dette spilte over i våre relasjoner oss imellom, men det var ikke noe ikke sant det er jo det viktigste faktisk, men resultatet er blitt en sånn slagside da, det har blitt en veldig rar familiedynamikk syns jeg da, hvor det fortsatt er veldig, blitt veldig innarbeidet mønster, som handler om at det er hennes behov og velbehag som styrer mye da”.

Informantene savnet veiledning på hvordan de skulle tilnærme seg sine søsken når de var psykotiske. Mange informanter hadde opplevd usikkerhet på hvordan de skulle forholde seg, og det tok tid før de ervervet seg erfaring med å forstå og takle dette. En søster fortalte hun brukte 30 år på hvordan hun skulle håndtere sin syke søster.

”Jeg ville ha trodd at opplysning fra helsepersonalet, faglig opplysning hvordan forholde seg til en søster eller bror som blir så alvorlig syk, trenger søsken kunnskap om. Jeg ville gjerne

hatt en lege eller psykiater som fortalte meg, når din søster er sint på deg så er det en del av sykdomsbildet hennes, og hvis du bruker minst mulig emosjoner og følelser så hjelper du henne. Ikke gå i konflikt, ikke gå i diskusjon, altså så enkelt å opplyse det til søsken. Ingen som sa noe og det ville vært en enorm forskjell. Jeg begynte jo å krangle med henne jeg, mye bortkastet energi og smerte. Men det er jo en erfaring som sykepersonal sitter på og bør sitte på, som de bør kunne formidle til søsken som opplever det er et sjokk. Første gangs psykose, og det at helsepersonalet sier, hør her, nå har hun fått en alvorlig sykdom og i perioder vil det være sånn og sånn og hvordan skal du forholde deg, det beste er hvis du forklarer det, forklare det faglig”.

En bror sier:

”At man innser det at vi faktisk er en del av hverdagen til den personen som er syk, at vi får, egentlig burde fått kanskje like tett oppfølging som den som er syk i forhold til å lære om sykdommen, det har jeg følt fra dag en har vært et savn da, det å forstå hva det her dreier seg om. Ehh det vil jo gjøre våres hverdag lettere i forhold til og hvordan vi skal forholde oss, hvordan skal vi svare til en person som er psykotisk for eksempel, skal vi virkelighets orientere eller skal vi bare jatte med for eksempel. Sånne, den typen spørsmål blir jo veldig sånn, du aner jo ikke hvordan du skal forholde deg, hva som er rett, ehh, rett og slett. Opplæring, kunnskap og oppfølging, og at vi også har mulighet til å få samtaler og få støtte rett og slett altså, det håper jeg blir bedre”.

To av informantene hadde fått informasjon om sykdommen da den debuterte. De mente det første pårørendekurset var veldig nyttig da de ikke ante hva denne sykdommen dreide seg om. Temaet på det første møtet var kategorier av lidelser, prognose og viktigheten av medisinerings. Noen av informantene fremhevet at det ville ha vært nyttig å møte andre søsken i samme situasjon da sykdommen debuterte. Ingen hadde fått et slikt tilbud.

Kontinuerlig oppfølging fra helsevesenet uttrykker informantene som viktig for å avlaste familien, særlig mor. Informantene led av å se foreldre slite seg ut og ha bekymringer for sine lidende søsken. Det ble også understreket at oppfølging kunne medføre bedringsprosesser.

Tre av søsknene hadde oppfølging fra psykiatritjenesten. En person hadde hatt god oppfølging av samme psykiater hele tiden, og hadde fungert bra siste årene. En annen fulgte også opp oppfølgingen, men hadde dårlige perioder innimellom. Den tredje personen hadde vært uten oppfølging i mange år, og hadde endelig gått med på oppfølging etter et lengre opphold på

psykiatrisk sykehus, noe hun selv var fornøyd med. Da søstera en periode ikke var med på den hjelpen de tilbød, hadde kontaktpersonene mer og mer trukket seg ut, til bekymring for broren. Her måtte broren stå på for at hjelpen ikke skulle bli borte.

”De får ingen effekt av den hjelpen de prøver å gi henne og dermed har vurdert situasjonen dit hen at dem vil bruke ressursene på andre personer som trenger det i stedet. Nå sier dem jo at dem ikke har trekt seg helt ut, dem har litt kontakt, men det jeg er redd for er jo at dem på den her måten etter hvert forsvinner helt, og jeg føler en veldig trygghet med at DPS - en har den kontakten, for hvis hun nå skulle bli syk igjen eller hvis det skal skje noen ting så slipper jeg å sitte med hele problemet i fanget igjen sånn som jeg har gjort i alle år før”.

En av søsknene hadde nylig vært innlagt, men ville ikke ha noe kontakt med helsevesenet ved utskrivelse. Det ble heller ikke gitt informasjon til hennes søster ved utskrivelsen. Da den lidende søstera kom hjem ble det helt kaos, greide ikke å administrere sine egne medisiner, og hun var ikke i sin habituelle tilstand enda, ifølge informanten.

”Jeg kan bare gi et eksempel, hun ble utskrevet etter lang tid, 3 måneder på akutten, det er lang tid, alvorlig, hun ble utskrevet med masse piller med seg som hun egentlig ikke var i stand til å administrere selv, men de hadde ikke gitt beskjed til noen, værsgod bare reis hjem, så sitter hun og kaver med disse pillene og når skal jeg ta de og om hun tar de eller ikke, så er de tomme for piller etter en uke og da skulle jo hun vært i kontakt med legen sin hjemme, men de har ikke gitt beskjed til legen at hun er utskrevet, de har ikke sendt epikrisen, så står vi da med en dame som er på vei ut av en psykose, og plutselig slutt på medisiner, så jeg må ringe personlig til sykehuset og spørre, det er så masse ekstra stressfaktorer for oss pårørende fordi sykehuset ikke har gjort jobben sin, og det, jeg syns ikke at sykehuset skal pålegge oss ekstra belastning, vi har det liksom tøft nok som vi har det. Og dette forteller jeg fordi at det ikke er unikt. Nei, det er flere sånne historier. Fordi det er ikke kommunikasjon mellom instansene og det faller, det lider pasienten av og det lider vi pårørende av, og så blir vi masete, så blir vi aggressive også blir vi stressa også går det igjen utover den som er syk for det er hun som, skjønner du”?

Denne informanten hadde opplevd mye svikt av kommunikasjonen med helsevesenet, mener samarbeid med helsevesenet burde være innlysende.

6 Drøfting av resultatet

6.1 Søsken savnet informasjon og inkludering når sykdommen debuterte

I mine resultater, og i tidligere forskning kommer det fram at søsken har stort behov for informasjon og involvering i behandlingen fra første stund når sykdommen debuterer. Mine informanter opplevde ikke og fått slik oppfølging. Den lidende søster eller bror endrer atferd, får stort funksjonstap og det er vanskelig å skjønne det som skjer. Familien er i krise og reagerer forskjellig. Kjell Kristoffersen (1998), skriver om mange vanskelige følelser som søsknene har, som sorg, håp, skyld, skam og sinne. Søsknene og foreldrene er i sjokk og reagerer og takler situasjonen på ulikt vis. Det ble beskrevet at søsknene kunne sitte på gangen mens mor og far mottok informasjon i Kristoffersens (1998) forskning. Søsknene savnet informasjon og ville bli inkludert.

Det kommer fram i Smith og Greenbergs (2008) forskning at tidlig intervensjon og mestring av psykotiske søsken medfører personlig vekst og utvikling av nye ferdigheter. Videre får søsken hjelp til å knytte sterkere bånd. Gode relasjoner i barndommen har betydning for kvaliteten på søskenforholdet senere i livet. Søsken som viser frykt for sine søsken, distanserer seg fra sine søsken (Smith og Greenberg 2008).

I mine resultater beskriver informantene at mor og far, spesielt mor gjør alt for at deres barn skal komme i gang med sitt ”normale liv” igjen. Det kan være forskjellige syn på hvordan situasjoner skal håndteres og hvilke krav som skal stilles til den nysyke. Denne belastningen virker inn på hverdagen til hele familien. Mine funn viser at de lidende søsknene tar mye oppmerksomhet og plass i familien. Dette medfører at søsken blir tilsidesatt, alt dreier seg om de lidende.

Informantene beskrev konflikter mellom foreldrene og at maktesløsheten medførte depresjoner, dårlig nattesøvn og ekteskapelige problemer. Dette kan være uheldig både for den nysyke og søsknene. Weimands (2012) forskning viser at pårørende opplever store påkjenninger og har dårligere helse enn befolkningen ellers. De sliter med vanskelige følelser som er knyttet både til den lidende og helsevesenet. De leter etter håp og mening i en vanskelig situasjon, føler seg sviktet av helsevesenet og overlatt til seg selv.

To av mine informanter hadde fått informasjon/undervisning da sykdommen debuterte. Begge disse synes det var nyttig da de ikke ante hva denne sykdommen dreide seg om. Tema på undervisningen var: ulike typer psykotiske lidelser, prognoser og viktigheten av medisiner.

På slutten av 1980 - tallet begynte psykoedukativ familieintervensjon å gjøre seg gjeldende som behandlingsmetode i psykiatrisk sykehus. I denne modellen inngår hele familien samtidig som den ikke skal erstatte individuell hjelp til pasienten, heter det. Behandlingsopplegget består av familiebehandling, individuelle samtaler, medisinsk behandling og rehabilitering. Denne behandlingen gir familien kunnskap om sykdommen og råd om hvordan problemer skal løses. Problemløsningssamtaler skal fokusere på et og et problem i gangen, liste opp løsningsforslagene. Diskutere et forslag i gangen, og man blir enig om et av løsningsforslagene. Det undervises også om den sårbarheten pasienten har, og den betydningen den følelsesmessige atmosfæren som er i familien har for triggering av sårbarheten.

I følge teorien, er lav Expressed emotion (EE) i familien med å forhindre utløsningen av psykoser. Faktorer som virker inn på EE nivået, er ifølge teorien fiendtlighet, kritiske kommentarer og overinvolvering. Psykoedukativt familiearbeid skal gi pårørende kunnskap om sykdommen, gi støtte og råd til familien og hjelpe pårørende til å mestre samlivet med pasienten. Det vektlegges gradvis gjenopptagelse av vanlige funksjoner i familien. Pasienten trenger mye ro første året etter psykosegjennombruddet. Aktiviteter må tilpasses personens toleranse for stress. Det andre året skal ungdommen etter hvert innrette seg mot å begynne på skole eller arbeid og få hjelp til å utvikle sosial fungering utenfor familien (Borchgrevink, Rund, Fjell 1993). I denne psykoedukative tilnærmingen ser det ut som om familien får god informasjon om lidelsen, men det er hensynet til den lidende som står i fokus.

En informant fortalte at hun kunne ønske at hun hadde fått informasjon om psykose for lenge siden så hun slapp unødvendige konflikter mellom henne og søsteren. To andre informanter savnet veiledning på hvordan man forholder seg til en som er psykotisk. I følge forskningen er søsken ofte dårlig informert om psykiske lidelser og har derfor problemer med å skille mellom atferd som er tilsiktet og atferd som er drevet av lidelsen (Smith og Greenberg 2008). I følge Antonovsky (2000) er det avgjørende at man forstår og ser sammenhenger for å klare å håndtere situasjonen. Det tyder på at det hadde hjulpet informantene å få mer forståelse for lidelsen i denne vanskelige situasjonen da det blir lettere å håndtere når man forstår mer.

Av mine informanter, er det kun en som muligens har vært inkludert i et slikt behandlingsopplegg eller lignende, da han er den yngste av mine informanter. Denne broren savnet likevel familiesamtaler i begynnelsen av sykdomsforløpet. Denne informanten fortalte

om at han måtte holde tilbake egne følelser og behov, og familien gjorde alt for å skåne den lidende søsteren.

Ved første psykosegjennombrudd i dag vil systemet fange raskt opp den nysyke, og gi de et adekvat tilbud. Disse skal være kvalifisert til å ta seg av nysyke og familien. Disse jobber systematisk med pasienten ved spesialiserte avdelinger hvor pasienten blir utredet og fulgt opp over tid både i institusjon og i hjemmet. Jeg vil tro at dette fungerer bedre i dag enn det mine informanter opplevde den første tiden av sykdomsforløpet. Familien skal slippe å sitte alene med å handtere situasjonen som de gjorde på 1980-90 tallet.

6.2 Søskensrelasjonen og familiedynamikken endrer seg

Mine informanter merket at familiedynamikken forandret seg ved sine søskens lidelse. I følge den systemiske tradisjonen innen familieterapi (Hårtveit og Jensen 2008), fører en forandring i et familiemedlems psykiske helsetilstand også til endringer i rollene og relasjonene mellom de andre familiemedlemmene. I en slik situasjon da et familiemedlem blir syk punktuierer familiemedlemmene forskjellig og det kan oppstå uenigheter om hvordan situasjoner skal håndteres. Fokus og roller endres.

Informantene fortalte om at de hadde en annen rolle enn forventet til sine rammede søsken, som innebar en omsorgsrolle. Denne omsorgsrollen handlet også om at de erstattet mor i mange situasjoner, og kunne gjøre dette fordi de var svært bekymret for mor som til tider var sliten. Informantene skånet foreldrene da søster/bror var i dårlige perioder, hjalp til med en del praktiske ting, var tilgjengelige for sine søsken når foreldrene var på ferier eller borte.

Det kom tydelig fram i empirien at sykdommen til tider var altopplukende. I denne settingen får søsken mindre plass og oppmerksomhet i familien. Det blir et nytt mønster i familien med at alle familiemedlemmene viser omsorg for den lidende og vil at familien skal ”normaliseres” mest mulig igjen. Det blir et annet samspill og roller mellom familiemedlemmene enn tidligere. Flere av informantene forteller at det fremdeles er et innarbeidet mønster i familien om at en må ta spesielt hensyn til den som er rammet. Noen informanter hadde en del uløste konflikter, særlig med mor, som de ennå slet med. Det var vondt for informantene å se foreldrene slite seg ut på ulike daglige gjøremål som søsken kunne gjort selv. Dette var det flere av informantene som irriterte seg over og fikk derfor et ambivalent forhold til de lidende søsknene. Det var ikke alltid de hadde de beste følelsene for dem. Samtidig så de at den lidende søster/bror var hjelpetrengende. Flere informanter

bekymret seg for framtiden, når foreldrene ble gamle eller døde. Da så de for seg en stor omsorgsrolle både for foreldrene og de lidende søsknene

Informantene opplevde at de til tider fikk lite oppmerksomhet og plass i familien, Kjell Kristoffersen (98) skriver om søsken som sliter med vanskelige følelser som sinne, skam, skyld, håp og sorg. Det kommer fram at de opplever ikke å bli forstått og akseptert med slike følelser og strever også selv med å godta slike følelser.

I det systemiske perspektivet beskrives interaksjon som en kontinuerlig sirkulær prosess. Denne prosessen har et uendelig informasjonspotensial. Å fastholde et slikt punkt i denne prosessen kalles punkttering. Man stopper opp i prosessen og gir informasjonen et navn. Dette navnet er vår tolkning. Søskenenes tolkning av den familiekonteksten kan synes å bli lite sett og hørt og det kan tyde på at det forventes at de tar hensyn. Søsken har også sitt å slite med i denne familiesituasjonen.

Det kom frem fra empirien at noen av informantene slet med depresjoner og kroppslige smerter. Dette er også i tråd med Weidemands forskning (2012). Weidemands funn sier at pårørende har en dårligere helse enn befolkning ellers. Dette på grunn av bekymringer og påkjenninger. Pårørende leter etter håp og mening i en svært vanskelig situasjon. Det kommer fram i empirien at informantene var like bekymret eller kanskje mer bekymret for mor i disse familiene. Dette medførte at de tok mye ansvar for å lette byrden for foreldrene. Så i tillegg til å bekymre seg over den som er rammet er de bekymret for mor som de beskriver som, sliten, deprimert, bekymret, med dårlig nattesøvn og dårlig samvittighet.

Selv om det kan tyde på at det ble fastgroddet mønster i familiene, endret det seg likevel noe med årene. Det kunne være at de ble sett mer av foreldrene, spesielt mor og at helsevesenet var mer på banen, flere faktorer kan spille inn. Flere av informantene fortalte også at de satte mer grenser for seg selv med årene. Det kan tyde på at erfaringene informantene etter hvert fikk, endret synet på hva de kunne bidra med for sine søsken. Det kan synes som de mer aksepterte situasjonen, greide å distansere seg og tenke også på sine egne behov med årene. Distansering fra sine søsken er imidlertid, ifølge forskningen, (Smith og Greenberg 2008) normalt for alle søsken i denne fasen av livet, så tar de opp kontakten igjen når det travleste familielivet med unger og jobb er over.

Nyere forskning viser at gode relasjoner og tilknytning mellom søsken i barndom og ungdomsårene har betydning for god kontakt senere i livet (Smith og Greenberg 2008). Det

vektlegges at det er viktig med tidlig intervensjon og at det bør jobbes med kontakten mellom søsknene i barne- og ungdomsalderen når den ene blir rammet av en psykotisk lidelse. Det viser seg også at god tilknytting og kontakt mellom søsknene i voksen alder øker livskvaliteten til søsken som er ramma av en psykotisk lidelse.

Informantene formidlet også at den erfaringen de har med å være søsken til noen som lider har ført til personlig utvikling. De opplevde at de fikk en forståelse og innsikt som de kunne overføre til andre mennesker de møtte. Dette er i samsvar med Kristoffersens (1998) sitt funn der det fremkom i undersøkelsen at deres spesielle livserfaring har bidratt til egen vekst og utvikling. I følge Smith og Greenberg (2008) opplevde søsknene som mestrer dette stresset ved å takle den mentale lidelsen, personlig vekst og utviklet nye ferdigheter. De søsknene som opplevde de mestret å takle sin bror eller søsters psykiske lidelse hadde også et nærere og bedre forhold seg imellom.

Kanskje kan en slik familiesituasjon føre til tettere bånd i familien også. Flere av informantene uttalte at de fikk sterk tilknytning til sine foreldre da de måtte stå sammen for å hjelpe en i familien.

6.3 Å godta sårbarheten, og å se” mennesket” bak lidelsen virker fremmede på helsen til hele familien

Det kom tydelig fram i empirien at informantene var opptatt av de lidende søsknene hadde en meningsfull hverdag. Dette mente de skapte mindre bekymringer for familien. I følge Borg (2009) er det de hverdagslige selvfølgeligheter som personer i hennes forskning synes er viktig for å komme seg. Hun sier videre at bedringsprosesser (Recovery) handler også om å gjenskape tilhørighet i nærmiljøet og en identitet utenfor problemene sine.

Den lidende søster/bror har fremdeles interesser, ressurser, meninger og ønsker for fremtiden. Han/hun er fremdeles samme person som søker å finne mening i hverdagen og i fremtiden. Det kan bety utrolig mye for søsknene at den som er ramma får hjelp til å tilpasse et meningsfylt liv med de begrensninger de har. Det handler om å godta sårbarheten man har, alminneliggjøring og bli verdsatt for den personen man er.

Borg (2009), mener at bedringsprosesser handler om hva den enkelte vil med livet sitt, og hvordan hun/han kan nå sine mål. Det som Borg sier her må helsevesenet, søsken, nettverket, skole, NAV, arbeid og andre betydningsfulle personer eller instanser hjelpe til med. Samtidig dreier det seg om personens egen innsats og alt det den enkelte gjør for å hjelpe seg selv.

En annen viktig forutsetning, er at de ulike instansene bidrar til empowerment (myndiggjøring). Empowerment fremmer likeverdighet, og at den som er rammet får bestemme over sitt eget liv. Ved å innføre empowerment i behandlingen, vil det fremme frigjøring av krefter og ressurser (Hummelvoll 2006, Seikulla og Arnkil 2007).

Det har vært stigmatiserende å ha en psykisk lidelse. Gjennom historier fortalt av folk som har psykiske lidelser, kom det tydelig fram samfunnsmessige forhold som sosial stigmatisering, utstøting fra ulike miljøer, stigmatisering i helse- og sosialtjenesten og følelsen av ikke å høre til og å være uønsket (Karlsson og Borg, 2013 og Borg 2009). Bruk av recovery og empowerment i helsevesenet, kan fremme avstigmatisering og alminneliggjøring av psykiske lidelser.

Det har vært mer åpenhet i samfunnet de siste tiår, mange har stått fram og fortalt om sin lidelse. Organisasjonene gjør også en god jobb for å synliggjøre hva dette handler om. Dersom de lidende søsknene har et godt hverdagsliv med tilpasset tilbud vil det virke inn på relasjonene og rollene i familien, og fokuset kan bli annerledes.

Informantene mente det var viktig at de lidende søsknene fikk en jobb eller aktivitet som de mestret og som var meningsfull. En informant forteller om sin lidende søster som hadde en jobb med ugunstig arbeidstid. Hun var pliktoppfyllende og sto på for å beholde jobben. Etter hvert ble det for mye stress og hun ble syk. Et sentralt begrep i Antonovskys teori (2000), er salutogenese, som kan oversettes ”til det som fremmer helse”. Det som fremmer helse er å se sammenhenger. Det kaller Antonovsky ”sense of Coherence”. For at man skal se sammenhenger må det være forståelig, håndterbart og meningsfullt. Det er viktig å identifisere og fjerne de stressorer som medfører uhelse (ibid). Det kan tenkes at det ikke ble tatt hensyn til søsterens sårbarhet i denne jobben og den ble uhåndterbar og hun ble, som informanten beskrev syk.

En informant hadde en søster som han beskrev nå fungerte bra i hverdagen. Hun hadde godtatt sårbarheten hun hadde, tok hensyn til den og levde et selvstendig liv. Broren hadde ikke lenger de bekymringene som han tidligere hadde hatt. De andre lidende søsknene hadde for tiden ikke noe tilbud og gå til, noe informantene savnet de hadde. De mente at det å ha noe å gå til kunne være med på å skape bedre livskvalitet for dem. Dersom den som er rammet får et bedre hverdagsliv, vil også det påvirke hvordan informantene og resten av familien har det.

I følge samhandlingsreformen (2008-2009) skal det satses på oppbygging av tilbud for å fremme helsen til hele befolkningen, og tilbudene skal være lett tilgjengelige. Det skal satses på forebygging av helsen uavhengig av lidelse. Mest sannsynlig blir det ”møteplasser” ut ifra interesser og ikke en spesiell kategori av folk. Som for eksempel dagsenter for de som liker håndverk og ikke for folk med en psykisk lidelse, lavterskeltilbud for all ungdom, for folk er folk.

6.4 Søsken trenger at fagfolk overtar ansvaret i akutte situasjoner og de trenger noen å henvende seg til for veiledning, støtte og hjelp

Det kom tydelig fram i undersøkelsen at informantene hadde store belastninger når de lidende søsknene hadde dårlige perioder. De lidende søsknene kunne være dårlige over lang tid og skjønnte, i følge informantene ikke selv at de trengte hjelp. Det var ofte ingen å henvende seg til av fagfolk som kunne hjelpe til da søsknene var psykotiske. Det kom fram at det var store bekymringer både hos foreldre og søsken. De psykotiske søsknene kunne blamere seg ute i samfunnet og gjøre ting som de ikke ville gjort i en vanlig tilstand. Dette er en stor belastning for både søsken og foreldrene. Ofte var det søsknene som var på leting etter dem.

Informantene bekymret seg også sterkt for sine foreldre, spesielt mor som var preget av situasjonen i form av dårlig nattesøvn, bekymringer og fortvilelse.

Ofte tok informantene affære og kontaktet legevakten. Da kom det gjerne ambulanse og politi og hentet den lidende søster eller bror og kjørte ned på legevakten for tvungen undersøkelse etter § 3.1 i psykisk helsevernloven. Dersom pasienten ikke er undersøkt av lege før pasienten kommer på en tvangsparagraf (§ 3.2 eller § 3.3) til sykehuset, regnes tvangsparagrafen som ugyldig. Setter pasienten seg til motverge for å bli med til legevakten, hender det at pasienten blir satt i håndjern av politiet under transporten. Dette er en krenkende og skremmende opplevelse for den som er syk, og vondt for pårørende. Informantene savnet at noen kom til hjemmet for å observere og vurdere situasjonen sammen med dem.

Empirien viser at det ofte var søsken til den lidende som tok affære og sørget for å få søster/bror til legeundersøkelsen. Noen ganger greide de lidende søsknene å prate for seg, skjule sine psykotiske symptomer og å bli sendt hjem fra legevakten. Andre ganger ble det innleggelse og rask utskrivelse. Den lidende greide å være tildekket under den korte innleggelsen og bli overført til frivillig paragraf § 2.1 i psykisk helsevernloven. De skrev seg ut og kom hjem igjen. Problemet ble da bare enda verre, den lidende fortsatte å blamere seg i

nærmiljøet, og var i tillegg sint på søster/bror som hadde bidratt til innleggelsen. En informant forteller om truende telefoner over lang tid som tæret på han og hans kjernefamilie, samt at han i tillegg var bekymret for sin mor som måtte handtere psykotiske drevne handlinger, og det gikk en tid til situasjonen tilspisset seg igjen. Da ble denne broren tvinga opp i situasjonen igjen, det var ingen andre som gjorde noe.

I Kristoffersens (1998) forskning kom det fram at både tiden før og etter utskrivelse var vanskelig. Pårørende opplevde ofte uventede hurtige utskrivelser uten oppfølging og støtte, hvor pårørende ble sittende igjen med ansvaret. Kristoffersens funn stemmer også med en av mine informanters opplevelse, at søsteren ble sendt hjem etter å ha vært flere måneder på en akuttavdeling, uten at verken pårørende eller fastlegen fikk beskjed. Søsteren var ikke i stand til å administrere sine medisiner og kunne risikere å bli dårligere igjen da hun var skjør. Her burde kanskje ambulerende rehabiliteringsteamet eller ACT teamet kommet hjem til henne? Problemet var kanskje at hun ikke ville ha noen oppfølging?

Søsknene snakket om at det hadde gjort stor forskjell å ha en fast plass å henvende seg til, noen å rådføre seg med. Noen som kunne komme og vurdere situasjonen sammen med pårørende ved behov, noen som kunne ta ansvar. Ingen av informantene hadde erfaring med ambulant akutteam som DPS skulle hatt på plass innen 2008, ifølge føringer fra staten. Det kan vel komme av at akutteamene ikke har vært etablert på de tidspunktene de trengte det, eller at tjenesten ikke hadde markedsført seg og kommet i gang enda? Det var spesielt vanskelig når de lidende søsknene fra før ikke hadde noen kontakter i psykiatritjenesten i kommunen.

Ambulante akutttjenester ved DPS skal etter intensjonen sikre en rask og tilgjengelig tjeneste, og ha en høy tverrfaglig kvalitet. Akutteamet er ment å være et viktig supplement til akuttavdelingene, som har plikt til å yte øyeblikkelig hjelp.

Disse teamene skal i dialog med pasienten, pårørende og/eller andre i nettverket, finne løsninger som er mest mulig frivillige. Intensjonen ved å intervensjonere tidlig, er ønske om minst mulig bruk av tvang, komme inn på et tidlig tidspunkt, komme i gang med medisiner og hyppig tilsyn en periode. Dette kan hindre innleggelse, og at det utvikler seg til et psykotisk gjennombrudd.

Noen steder benytter ambulerende teamene tilnærminger inspirert av Tom Andersen og Jacco Seikkula. Dialogen er da sentral i en slik tilnærming og alle involverte har muligheter for å

komme med sitt. Ved å mobilisere brukerens egne systemer finner man løsninger på problemer og brukeren får støtte og hjelp der den lidende lever sitt liv. Seikkula (2000) kan vise til gode resultater ved å anvende metoden, ved tidlig intervensjon ved psykosegjennombrudd viser det seg at personen vender raskt tilbake til sin habituelle tilstand igjen ved bruk av denne tilnærmingen (Seikkula 2000).

Akuttteamet kan oppsøke pasienten intensivt i en periode, kan observere symptomer og snakke med pasient og pårørende. Akuttteamet er også behjelpelig med å etablere annen oppfølging til pasienten. Det kan være med psykiatritjenesten i kommunen, ambulerende rehabiliteringsteam, ACT team, ambulerende rusteam, teamet for tidlig intervensjon eller lavterskelseng på DPS. Akuttteamet har tilknyttet lege/psykiater som kan gjøre en vurdering om behovet for innleggelse på tvang kan være aktuelt, dersom situasjonen eskalerer og pasienten fyller kriteriene for tvangsinnleggelse, eller dersom det er behov for endring av medisiner. Det blir i føringene fra staten, anbefalt at ansatte i teamet skal inneha gode samarbeidsferdigheter da de ofte må ”forhandle” frem fleksible løsninger med både pasienter, pårørende og andre samarbeidspartnere. Videre ha evne til å skape dialog, skape trygghet og unngå krenkende handlinger (Sosial- og helsedirektoratet 2006).

Føringene fra staten sier at det skal være lav terskel for å ta kontakt med ambulante akuttteam. Oftest er det ifølge rapporten fra Sosial og helsedirektoratet (2006), fastlege /legevakt som pr. telefon tar kontakt med teamet. Hovedintensjonen er at teamet skal tilby tilpasset hjelp til rett tid.

Det er lokale variasjoner hvordan disse teamene er bygd opp i forhold til de ressursene de har. Det anbefales at pårørende eller andre i nettverket lett kan ta kontakt med teamet. Det kom fram i empirien at søsknene savnet noen de kunne få rask kontakt med når situasjonen med den psykotiske søster/bror tilspisset seg. Akuttteamene skal være fleksible, og kan også avtale telefonsamtaler med pårørende. Det vil jeg tro er et veldig fint tilbud for søsknene. Teamene er ofte åpne på dagtid og på kveldstid, og noen har telefonvakt på natt. I helgene og på helligdager har disse teamene begrenset åpningstid. Mange av teamene har samarbeid med legevakten. Ut fra de erfaringer jeg har som psykisk helsearbeider, har flere pårørende vært frustrerte over at det ikke er hjelp å få dersom det oppstår behov i helgene eller på helligdager.

6.5 Uforståelig for søsken at ikke personalet på en akuttavdeling vektlegger kommunikasjon og samarbeid med pårørende

De informantene som tok affære og sørget for at søster eller bror ble lagt inn på tvang, opplevde at de lidende søsknene ikke ville ha noe med dem å gjøre etterpå. De lidende søsknene følte seg krenket og var ikke enige i at de trengte innleggelse. De ville ikke ha informantene som pårørende og var sinte. I følge loven ansees i utgangspunktet ikke søsken som nærmeste pårørende dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, som er tilfelle ved tvangsinnleggelse (Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og psykisk helsevernloven(1999)).

Dette var en forferdelig vond opplevelse for informantene, som hadde stått på i forkant av innleggelsen for å få lagt inn sin bror/søster. Ofte var belastningen stor over tid hvor søsken var i beredskap døgnet rundt og var bekymret. Det var også vondt å se hvor preget foreldrene var av situasjonen. En søster mente pårørende burde vært innkalt til samtale første dagene etter en tvangsinnleggelse.

Søsknene opplevde lite dialog med personalet på akuttavdelingen etter tvangsinnleggelsen. Grunnen trodde de var taushetsplikten som personalet har. Taushetsplikten er regulert i helsepersonelloven (1999) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Søsknene stilte seg uforståelige til den taushetsplikten, søsknene hadde behov for å gi informasjon og å få informasjon. Mine informanter mente at samarbeid med pårørende burde være en selvfølge. De kjenner jo godt den lidende, har stått på i alle år for denne personen, og har et stort ønske om bedring for sin søster/bror. De mente videre at informasjonen de satt med måtte være av interesse for behandlere. En av mine informanter forteller hvordan hun måtte stå på for å få en prat med søstera sin behandler. Flere merket en negativ holdning til pårørende da de var på besøk i avdelingen.

Hvorfor er det slik at informantene føler de ikke blir møtt på grunn av taushetsplikt? Kan det være helsepersonells tolkning av taushetsplikten, lojaliteten til pasienten som ikke ønsker å snakke med sine pårørende eller handler det om holdninger/syn helsepersonell har til pårørende? Lignende historier som informantene fortalte har jeg også hørt andre steder, som på Møteplass. Der har også taushetsplikten vært et eget tema for kvelden.

Taushetsplikt er noe man er godt kjent med som helsepersonell, og det er § 21 i lov om helsepersonell som gjelder på en akuttavdeling.

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

Det kan få store konsekvenser om man bryter taushetsløfte. Brudd på det kan medføre straffeansvar og avskjed etter straffeloven. Kan det være slik at personalet ikke tørr å fortelle noe da de ikke vet hva de kan si og ikke si? Kan det være et dilemma for helsepersonell når pasienten ikke vil at pårørende skal vite noe? Helsepersonell kan ifølge Helsepersonelloven § 23 gi informasjon til den som er kjent med opplysningene fra før. Derfor er det viktig at helsepersonell sjekker ut med pårørende hva de vet før de henviser til taushetsplikten. Når for eksempel pårørende har kjennskap til pasientens diagnose, vil generell informasjon om diagnosen ikke representere brudd på taushetsplikten. Eller så kan man også informere på et generelt nivå, det er ikke underlagt taushetsplikten. For eksempel kan en gi generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis, saksbehandling, mulighet for opplæring og faglig informasjon om aktuelle lidelser og vanlig helsehjelp som ytes.

Det kan være forskjellig hvordan taushetsplikten praktiseres. Uansett bør pårørende bli møtt med respekt, og det er mye kontakt med pårørende man kan ha uten at man trenger å tenke på taushetsplikten. Det å sette av tid til å lytte til pårørende, hva de har og si er viktig for behandlingen og ikke minst for følelsen av anerkjennelse for pårørende. De kan fortelle om hvordan pasienten har vært siste tiden, hvor lenge pasienten har vært syk og hvordan pasienten har fungert nå og før. Ellers kan man informere om avdelingens rutiner, hvem som er behandler, sosionom og primærkontakt.

Det har vært mye stigmatisering av å ha en psykisk lidelse, og pårørende var en tid beskyldt alene for å være årsaken til at noen utvikler denne lidelsen. Dette har skapt en del skyldfølelse og skam forbundet med å ha barn med psykiske lidelser. Vi vet i dag at årsaken er mer sammensatt, og at en biologisk sårbarhet for å utvikle lidelsen er sannsynligvis hovedårsaken (Hårtveit og Jensen 2004). I Kristoffersens (98) forskning opplevde noen deltakerne mistenksomhet og nedlatenhet og andre uverdighet knyttet til skam. De opplevde også at når de hadde blitt kjent med personalet, opplevde de fleste at kontakten var støttende og god. Dette fortalte også en informant om da hun omsider hadde fått kontakt med søsterens behandler var det et nyttig møte som førte til et nytt møte der de kom i dialog.

I følge Kristoffersen (1998) tar etablering av gode og trygge relasjoner med helsevesenet tid. Viktige forutsetninger for å få til dette er kontinuitet, erfaring og faglighet hos personalet.

Min opplevelse er at det har blitt mer åpenhet i samfunnet og psykiske lidelser er mer alminneliggjort. Allikevel har jeg møtt pårørende og folk med psykisk lidelse som fortsatt opplever at det er stigmatiserende å ha en psykisk lidelse. Kanskje i noen tilfeller er helsepersonell med på å opprettholde stigmatiseringen også? Og at vi derfor blir ekstra opptatt av taushetsplikten? På grunn av denne holdningen i samfunnet, er det viktig at pårørende blir møtt med gode holdninger da de kan være sårbare. Min mening er at det er viktig at vi som helsepersonell bør være med å fremme avstigmatisering av psykiske lidelser.

Både stortingsmelding 25 (1996-97), i lovverk og andre sentrale føringer har de siste tiår ansett pårørende som en likeverdig samarbeidspartner og en viktig ressurs for pasienten. Folk som jobber på en akuttavdeling vil jeg tro har erfaring med at pasienter som er innlagt på tvang kan være sinte på pårørende. Flere av mine informanter opplevde flere ganger å bli møtt med en negativ holdning.

I Bente Weidemans (2012) forskning angående sykepleieres oppfatning av samarbeid med pårørende innen psykisk helsevern, kom det fram ifra fokusgrupper fra hele landet at de sto overfor vanskelige dilemma og valg som gjorde at de ofte ekskluderte pårørende. For sykepleierne er ansvaret først og fremst å skape og opprettholde en allianse med pasienten.

Sykepleiere og leger har lang tradisjon på naturvitenskaplig tilnærming til sine pasienter, hvor individet har vært i sentrum og blitt fokusert på. Den systemiske tankegangen har siste årene preget teoriene til disse profesjonene også. Systemet på psykiatrisk sykehus har sterk forankring i en modernistisk kultur (Vatne 2006). Denne kulturen har lang tradisjon med individuell behandling. Det at pårørende tidligere ble ansett som årsak til psykiske lidelser kan også ha preget kulturen (Hårtveit og Jensen 2004). Forandring tar tid. Det handler både om å forandre forståelsen og legge om rutiner og prosedyrer på en avdeling. Forskning er med å skape forandringer, og forskning på pasienter og pårørendes opplevelser og erfaringer vil medføre utvikling av nye forståelser og teorier.

Verdien av pasientenes og pårørendes tilbakemelding på hvordan helsetjenester som system fungerer og deres forslag til forbedringer har blitt tillagt stor vekt de siste årene. Et eksempel på dette er Blakstad sykehus ved ledelsen for akuttpsykiatri som våren 1999 gjennomførte en brukerundersøkelse med 30 pasienter som var innlagt på tre forskjellige akuttavdelinger. Målsetningen var å benytte denne pasient og pårørender erfaringen til videre fagutviklingsarbeid ved klinikken.

I artikkelen av Norvik (2002) kommer det fram at Blakstad sykehus siste årene har hatt pårørendearbeid som prioritert satsningsområde. I prosjektet som ble gjennomført refereres til direkte sitat fra to pasienter i undersøkelsen:

«Søsknene mine har vært på besøk her, og det er også en ting som jeg tenkte dere kan ha, dere kunne hatt et tilbud for venner og familie liksom, og hvis det var noe de lurte på ikke sant, for det er mange av vennene mine som lurer på hva er Blakstad. Rykte til Blakstad er jo sånn at der er det bare gærne og narkomane og det er sinnssykehus liksom, det er jo det rykte Blakstad har. Pass deg ellers kommer du på Blakstad igjen. Derfor syns jeg dere kunne hatt et opplegg for pårørende hvor de kunne fortelle om Blakstad og åssen folk som var her og metoder og behandlingsopplegg og sånn, det syns jeg absolutt» (Referert til Norvik i Tidsskriftet sykepleien 2002 s 54).

«Jeg har ikke hatt familiesamtaler, men mora mi har vært med på gruppemøte og samarbeidsmøter og alt mulig. Det har i grunnen vært til hjelp for å bli kvitt noe av konfliktsituasjonen som oppsto. Jeg tror jeg har vært slem mot mora mi og mora mi tror hun har vært slem mot meg. Når vi setter oss ned og prater så er det slett ikke sånn. Og så ser vi at vi faktisk er gode venner likevel» (Referert til Norvik i Tidsskriftet sykepleien 2002 s 54).

Noen av mine informanter kunne merke forandring de siste årene, hvor pårørende ble mer regnet med i behandlingen. Informantene fortalte at iallfall foreldre ble innkalt til samtale på psykiatriske akuttavdelinger. Min erfaring er at pårørendekontakt er viktige målsetninger og fokusområder i mange avdelinger. Det kan se ut som det skjer en utvikling i denne retningen.

6.6 Tvangsinnleggelse og tvangsbehandling gir muligheter for bedring?

Det er et dilemma å legge inn en person på tvang. Faglig sett vet man, at i de fleste tilfeller, medfører det bedring på lengere sikt. Adekvat medisinsk behandling gjør at psykotiske og maniske symptomer blekner eller blir borte, Når personen blir mer samlet og symptomene blir borte eller ikke er så fremtredende, blir personene mer tilgjengelige for å ta tak i livet sitt.

Etisk sett er tvangsinnleggelse et overgrep i personens integritet. En person som er psykotisk har ofte ikke innsikt i sin situasjon (Malt.Retterstøl og Dahl, 2003). Det er derfor man griper inn i deres liv og legger inn personen på tvang uten dens vilje, for deretter å tilby behandling. Dersom de ikke tar imot frivillig behandling, kan det bli tvangsbehandling.

Intensjonen er god, man ønsker at denne personen skal få mindre symptomer på psykosen og få en virkelighetsoppfatning som er slik som folk flest, innen det såkalte normale. Dette for å kunne fungere i samspill med andre og for å utnytte det potensialet de har. Personer som opplever å bli tvangsinnlagt opplever ofte dette krenkende og opplever i situasjonen at det ikke er til hjelp.

Det skal være en lege- eller psykologundersøkelse i forkant av en tvangsinnleggelse, en lege eller psykolog utenfor institusjonen som vurderer om innleggelsen fyller kriteriene for tvangsinnleggelse. Denne bestemmelsen er knyttet til psykisk helsevernloven (1999). § 3.1. Loven sier at pasienten skal ha mulighet for å uttale seg før innleggende lege eller psykolog tar beslutningen om tvangsinnleggelse. Noen ganger kan det være en ukjent lege (for eksempel legevakten) som vurderer personen, noen har liten erfaring andre mer erfaring.

To av mine informanters søsken levde i en fastlåst situasjon hjemme hos foreldrene år etter år uten oppfølging fra helsevesenet. I det ene tilfelle hadde broren ønsker og planer for fremtiden, som han aldri greide å realisere, hadde ikke energi og tiltak. Søsteren mente at hadde han fått adekvat medisinerings hadde han kunne blitt mer tilgjengelig og kanskje fungert sammen med andre folk utenfor familien og realisert noen av sine drømmer. Denne broren levde en isolert tilværelse i foreldrehjemmet. Pårørende hadde ved en anledning siste tiden tatt initiativ til å få lagt inn broren, en lege hadde lovet å komme til hjemmet, men kom ikke. Isteden ble det henting av politi og frakting til legevakta. Broren hadde da ikke vært utenfor huset på lange tider. I følge informanten, ble broren vurdert for frisk til tvangsinnleggelse. Som søstera sa, for dårlig til å fungere i hverdagen og for frisk for tvangsinnleggelse. Broren hadde lovet å ta kontakt med fastlegen sin, noe han ikke gjorde. Det kan synes som om broren tilsynelatende var fornøyd med livet sitt, selv om han hadde drømmer han ikke fikk realisert.

En annen informant fortalte at han var fortvilet over søsteren som bodde i foreldrehjemmet. Begge disse informantene var bekymret for mor som fungerte som ubetinget omsorgsperson og var sliten. På den ene siden så de dette som positivt da det var trygt og godt å bo i foreldrehjemmet. På den andre siden var det vanskelig for dem å se at mor var preget av situasjonen. De synes også det var synd at de lidende søsknene ikke fikk brukt det potensiale de hadde.

Faglig sett er det stor sannsynlighet for bedring med tvangsinnleggelse og tvangsbehandling, og det kan lette bekymringene for søsknene og foreldrene at de kunne fungert bedre. På den andre siden i vurderingen, som innleggende lege/psykolog står ovenfor, er etikken og jussen. Hva gjør en tvangsinnleggelse med et menneske? Man utøver makt ovenfor et menneske som er uenig i at dette er det beste for han/hun, man umyndiggjør personen.

Informantene fortalte at dersom de blir innlagt ,og kommer raskt ut igjen ,kan det medføre et eskalerende sinne mot informantene fordi de bidro til tvangsinnleggelsen. En informant

fortalte om massiv ringing natt og dag etter en rask utskrivelse som gikk utover hans kjernefamilie.

Uansett hva som gjøres blir det ikke noen god situasjon i øyeblikket da det er spørsmål om tvangsinnleggelse. Informantene som hadde erfaring med dette forteller at de lidende søsknene var sinte eller ikke ville ha noe med de å gjøre da de ble innlagt. Det er et etisk, faglig og juridisk dilemma om tvangsinnleggelse og tvangsbehandling er det som er riktig. Da de lidende søsknene ikke ønsker å bli innlagt, og har ingen sykdomsfølelse.

Når personer i slike tilfeller blir innlagt på tvang, påpeker mine informanter at det er viktig at de lidende søsknene blir håndtert med respekt og varsomhet i sykehuset. I følge Borg (2009) handler bedringsprosesser om å bli sett som et menneske med ressurser, at man også på akuttavdelingen ser ”mennesket” bak lidelsen. Dette understreket særlig en av mine informanter med å fokusere på det friske. Dette kan være alliansebyggende og ufarliggjør innlegge eventuelt ved en senere anledning.

Når pasienten er blitt behandlet med adekvat medisinerings på avdelingen, og pasientens symptomer har bleknet, er det viktig at det jobbes med en forsvarlig utskrivelse dersom det skal gi bedring. Etter hvert som personen blir stabil, er det mulighet for at helsevesenet kan hjelpe personen til å gjøre det som han/hun ønsker med livet sitt videre. Det ambulante rehabiliteringsteamet, ACT teamet eller psykiatritjenesten i kommunen er en mulighet for videre kontakt.

En av mine informanter opplevde at søsteren ble utskrevet uten noe oppfølging og uten at pårørende ble varslet. Den lidende søsteren var fremdeles skjør etter å ha vært psykotisk over tid. Dette medførte stor påkjenning og mye ansvar for informantene.

I Kristoffersens (1998) studier kom det fram at oppfølging og kontinuitet var en forutsetning for gode resultater for personer med langvarig mentale lidelser. Hans informanter opplevde uventede, hurtige utskrivninger uten oppfølging og støtte, hvor pårørende ble sittende igjen med arbeidet og ansvaret.

En annen informants søster hadde fått etablert kontakt med ACT team etter å blitt tvangsbehandlet og blitt mer tilgjengelig etter å ha vært på en akuttavdeling en tid. Denne søstera var fornøyd med denne kontakten, som hadde samme interesser som henne og gikk godt sammen med søsteren. Denne lidende søsteren hadde imidlertid en lang periode hvor hun ikke tok imot tilbud fra rehabiliteringsteamet da hun ikke hadde tiltak og ork. ACT teamet

hadde da planer om å skrive henne ut av dette tilbudet. Dette reagerte informanten sterkt på og ville forhindre dette. Informanten mener at det er en trygghet å være inne i dette systemet selv om det ikke benyttes i perioder så er det godt å vite at mulighetene er tilstede. Kontinuitet i hjelpen er viktig å opprettholde. Kontinuitet i hjelpen påpekte alle mine informanter er viktig både for den som er rammet og pårørende.

7 Avslutning

7.1 Oppsummering av funnene

Det kan tyde på, i følge utvalget av informanter i denne undersøkelsen at søsken til noen med en langvarig psykotisk lidelse tar mye ansvar, spesielt i dårlige perioder og ved tvangsinnleggelse. Dette var et overraskende funn som jeg ikke hadde forventet. Jeg har ikke møtt så mange søsken på de arbeidsplassene jeg har erfaring fra. Det kan se ut som søsken er veldig usynlige. Dette skapte også nysgjerrighet hos meg, og er bakgrunnen for at jeg valgte dette tema.

Relasjonen søsknene imellom ble ofte konfliktfylt og vanskelig på grunn av ansvaret de tok, da de som er rammet opplevde situasjonen annerledes og mente de ikke hadde behov for hjelp. Dette ansvaret handlet også i stor grad om å skåne foreldrene, spesielt mor. Et annet overraskende funn var at informantene kunne være like bekymret eller mer bekymret for mor enn for søsken som var rammet.

Det å ha en i familien som blir syk påvirker familiedynamikken og hverdagen til informantene. Informantene kunne føle seg tilsidesatt både av foreldre og helsevesenet. Hensynet informantene måtte ta til sine søsken tidlig i forløpet medførte at de måtte sette til side sine egne behov, dette synes å prege familiesituasjonen den dag i dag også. Samtidig kunne de påpeke at denne livserfaringen førte til at de vokste og utviklet seg som mennesker. Noe som kom til nytte i møte med andre mennesker. Familiene ble også beskrevet av informantene som nært knyttet til hverandre da de sto sammen for å hjelpe den som var rammet.

Informantene var mer opptatt av helsevesenet og tilbudet til den som er rammet enn det jeg hadde forventet. Av den grunn handler oppgaven mye om hvordan helsevesenet fungerer og hvordan søsknene som er rammet blir ivaretatt. Søsknene var gjerne dårlig over lengre tid, det var derfor stor påkjenning på mange måter for informantene. Informantene følte seg ofte alene og savnet hjelp, veiledning og støtte fra helsevesenet. De savnet noen å drøfte situasjonen med og noen som kunne bidra.

Det kunne være vanskelig å få kontakt med helsepersonell under en innleggelse, De opplevde seg lite inkludert i behandlingen og kunne føle seg uvelkommen. Dette mente informantene

handlet om taushetsplikten, da de lidende søsknene ikke ønsket å ha noe med de å gjøre etter at informantene hadde tatt initiativ til innleggelsen.

7.2 Mulige konsekvenser av omorganiseringen i psykisk helsevern

Det har skjedd en stor utvikling av psykisk helsevern fra asylene begynte å komme på slutten av 1800 tallet. Det har skjedd en stadig nedlegging av institusjonsplasser siste tiårene, og betydningen av å være en del av lokalsamfunnet har blitt gradvis mer vektlagt. Det er kommet bedre behandlingsformer som gjør det mulig for folk med psykoselidelser å fungere bedre.

Særlig kom det store forandringer i forbindelse med stortingsmelding 25 (1996-97) åpenhet og helhet, og opptrappingsplanen for psykisk helse (1999-2006). Da kom det egen psykiatritjeneste til kommunene. Det ble ansatt flere folk og satset på opplæring, utdanning og andre tiltak. Brukermedvirkning ble sentralt og det kom nye lover som blant annet sikret brukerens og pårørendes rettigheter.

Informantene har erfaring fra denne tiden, de fleste har også erfaring før denne reformen gjorde seg gjeldende. Da var det dårlig med tilbud om oppfølging i kommunene som medførte at mange pasienter ble boende på institusjonene lenge. Ved utskrivelse ble det ofte stort ansvar på pårørende. Dette kan synes å prege informantenes opplevelser med psykisk helsevern. De opplevde som pårørende ikke å bli sett og hørt. Informantene synes imidlertid å merke forandring til det bedre de siste årene.

Det har også blitt satset mye på pårørenderarbeid som ledd i den omorganiseringen som har vært og pågår. Det har kommet ut et veilederhefte, ”Pårørende – en ressurs” (Helsedirektoratet 2008) som har til hensikt å samarbeide bedre med pårørender og anerkjenne pårørenderfaring.

Samhandlingsreformen (2008-2009) som ble iverksatt i 2012, skal gi helse og omsorgstjenesten en ny retning. Pasientene skal mer kunne ta imot tjenestetilbud og behandling i lokalmiljøet der pasienten lever sitt liv. I følge intensjonene skal hver enkelt leve et trygt og meningsfullt liv til tross for sosiale og helsemessige problemer eller helsesvikt.

Ved å tilpasse hver enkelt til å inkluderes i lokalmiljøet med en tilpasset meningsfull hverdag tiltros for å ha en psykisk lidelse, er ifølge Borg (2009) med å fremme bedringsprosesser og avstigmatisering. Det skal ifølge samhandlingsreformen (2008-2009) komme midler til kommunen framover som skal gå til ansettelse av flere fagfolk og det skal satses på å

utdannelse. Kommunen har også ifølge reformen plikt til å ha døgnplasser for pasienter som har behov for øyeblikkelig hjelp og observasjon.

Ambulante akutteam skal være et tilbud for folk som trenger hjelp i krisesituasjoner. De har mulighet for å komme til hjemmet og vurdere pasienten og finne løsninger sammen med pasienten og pårørende.

Det skal satses mer på samhandling med pasientens nettverk. Dette er i tråd med Tom Andersen (2009) og Jaakko Seikkulas (2000) syn for å få til bedringer. Tom Andersen mente at man løser problemer i det sosiale systemet man lever i, og at problemer oppstår i språket og løses i språket. Informantene uttrykte flere ganger under intervjuet at de hadde savnet å komme til for å kunne hjelpe mer. Jaakko Seikkula legger vekt på dialogen, hvor alle kan komme med sitt for å finne passende løsninger sammen. Denne tilnærmingen er med å fremme brukermedvirkning, empowerment, og er allianseskapende.

Ingen av informantene hadde erfaring med ambulante akutteam. Informantene savnet å ha fagfolk å henvende seg til, noen som de kunne drøfte situasjonen med og noen som kunne kommet til hjemmet for å snakke med dem, foreldrene og de lidende. Dette vil jeg tro blir en stor forskjell for informantene og andre i tilsvarende situasjoner framover. Ambulante akutteam har mulighet for å følge pasienten intensivt en periode i hjemmet. De lidende kan også ha mulighet for å bli tilbudt døgnplass for øyeblikkelig hjelp i kommunen som et annet alternativt tilbud. Ambulante akutteam kan være behjelpelige med å ordne andre tilbud og avtaler for pasientene videre.

De ambulante akutteamene skal ha psykiater eller lege tilknyttet teamet. Legen kan i krisesituasjoner etter intensjonen komme hjem til pasienten for å vurdere. I føringene fra lover og forskrifter, skal tvang brukes minst mulig. Legen har mulighet til å medisinere pasienten, som kan være en hjelp i noen tilfeller. Forebygging av at psykosen for utvikle seg gjør at pasienten kommer fortere i sin habituelle tilstand og kommer i gang med sitt vanlige hverdagsliv igjen.

Fyller pasienten kriteriene for tvangsinnleggelse er legen behjelpelig med det. Pasienten skal forhåpentlig i framtiden slippe å bli fraktet til legevakta av politi, noe som er krenkende for de lidende og vondt for pårørende. Med et slikt system skal informantene slippe å føle seg alene i en tilspisset situasjon.

En av informantene hadde god erfaring med den oppfølgingen søsteren nylig hadde fått ved utskrivelse fra en akuttavdeling. Hun hadde fått oppfølging av ACT teamet. Informanten hadde fått være med på ansvarsmøter hvor både kommunen og spesialisthelsetjenesten var representert, noe som informanten sa var nyttig. Denne informanten påpekte at det var viktig med kontinuerlig oppfølging fra dette teamet da søstera hadde fått god allianse med disse personene. Informanten fremhevet viktigheten av at de ikke skrev henne ut av dette tilbudet i de periodene hun ikke benyttet seg av det. Dette hadde stor betydning for både den lidende søsteren og for informanten bare at de viste at de var tilgjengelige. Informantene så viktigheten av kontinuitet og forutsigbarhet, noe som også kom tydelig fram i Kristoffersens (1998) forskning.

Etter intensjonen skal samhandlingsreformen (2008-2009) vektlegge tidlig intervensjon og forebygging. Ambulante teamene vil få stor betydning i forhold til dette. Nysyke blir i dag fanget fort opp av systemet og har mulighet for å få god hjelp. Psykoedukativ behandling gir god hjelp til foreldre og søsken i forhold til hvordan de skal handtere den lidende. Alle informantene savnet sårt informasjon om hva lidelsen dreier seg om og hvordan de skal handtere situasjoner med sine søsken.

Empirien viser at informantene hadde stort behov med mer fokus på hele familien da en slik lidelse debutterer, hvordan denne forandringen virker på rollene og relasjonene familiemedlemmene imellom. Informantene satt med mange følelser selv som var vanskelige å forholde seg til. Forskningen (Smith, Greenberg 2008) viser at gode relasjoner tidlig i livet har betydning for hvordan forholdet blir senere. Godt forhold til sine søsken viser forskningen har betydning for livskvaliteten til folk med psykoselidelser.

De personer som får søsken med psykoselidelser i dag vil få bedre informasjon om sykdommen og bli mer inkludert enn mine informanter ble. Kunnskaper om lidelse gjør at de forstår og greier å handtere sine søsken bedre (Antonovsky 2000).

Ved muligheter for tidlig intervensjon ved debut av psykoselidelser, og med de tilnærmingene som råder i tiden, vil jeg tro at pasientene får mer virksom hjelp i dag enn de fikk 1980- 90 tallet. Det pågående paradigme har gode muligheter for å bygge gode allianser tidlig i forløpet. Ved tidlig intervensjon kommer personen fortere i sin habituelle tilstand og kan komme i gang med hverdagslivet sitt igjen. Får de lidende søsknene det bra, får også familien det bra.

7.3 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Jeg vil påstå at kunnskap om søskens erfaringer, familiedynamikk og helsevesenet sett fra et søskenperspektiv er nyttig for fagfeltet. Kanskje kan det bidra til en mer helhetlig tankegang rundt pasienten? Kanskje kan det skape mer bevissthet på hvordan man som fagperson er i møte med søsken da man får en ny forforståelse.

Denne undersøkelsen har også ført til flere spørsmål. Det kunne vært interessant å vist noe om hvordan dette arter seg for andre i familien til de informantene jeg intervjuet. Å ha fokusgruppe med hele familien i forhold til erfaringer kunne vært interessant. Jeg hørte lite om far i denne undersøkelsen, det kunne vært spennende å sett mer på hvordan det er å være far i denne konteksten. Hvordan opplever mor sin rolle? Hvordan arter det seg for søskens kjernefamilie?

Forskning og fokus på bruker og pårørende i de senere årene har bidratt til mer bevissthet om pårørende og en annen måte å møte pårørende på. Hvordan vil det være for søsken i fremtiden? Vil det for eksempel om 10 år være helt annerledes å være søsken til noen med en langvarig psykotisk lidelse? Hvordan vil denne omorganiseringen arte seg for andre grupper, som for eksempel personlighetsforstyrrelser? Og hvordan er det for søsken i den settingen? Vil det nye fokuset på det "friske" som vokser frem i dag gjøre noe med synet på psykiske lidelser i framtiden?

7.4 Avsluttende kommentar

Denne undersøkelsen representerer et lite utvalg av informanter, og en bør være varsom med å generalisere med et lite utvalg. Samtidig tror jeg det kan være mange søsken som kan kjenne seg igjen, da annen forskning støtter opp om mange av funnene. Jeg har forsøkt i denne prosessen å sette min forforståelse til side, likevel vil oppgaven være et resultat av mine valg.

Å få innblikk i hvordan søskens erfaring har vært en lærerik prosess for meg. Jeg er takknemlig for den kunnskapen jeg har fått gjennom informantenes erfaringer. Dette er et perspektiv jeg vil dra nytte av og alltid ha med meg. Håper dette kan være nyttig for andre også.

Litteraturliste

- Almvik, A. og Borge, L. (2000) *Tusenkunstnere. Muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid*. Polen: Fagbokforlaget.
- Anderson, H.(2003) *Samtale, sprog og terapi – et postmoderne perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Andersen, T. (2009) *Reflekterende processer. Samtaler og samtaler om samtalerne.3.utg.* Dansk Psykologisk Forlag.
- Antonovsky, A (2000). *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Berg, J.E. (2008) *Akuttpsykiatri for leger og sykepleiere. 2.utg.* Stavanger: Hertervig forlag.
- Bjartveit, S. og Kjærstad, T. (1996). *Kaos og kosmos. Byggesteiner for individer og organisasjoner*.Kolle forlag
- Borchgrevink, T.S, Rund R. B. og Fjell A. (red.) (1993) *Psykososial behandling ved psykoser*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Borg, M. (2009). *Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: Brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser*. Tidsskrift for Norsk Psykologforening (5) s.452-459.
- Bø, A. K. (1996). *Omsorgens ansikt*. Oslo: Universitetsforlaget
- Everett, E.L. og Furseth, I. (2004) *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*. Oslo: Univeristetsforlaget.
- Folkehelseloven. *Lov av 24 juni 2011 nr 29. om folkehelsearbeid*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Forvaltningsloven. Lov av 10 februar 1967
- Helsedirektoratet (2008). *Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Veileder IS-1512. Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet (2013) *Samdata spesialisthelsetjenesten 2012*. Rapport IS 2074. Helsedirektoratet
- Helsepersonelloven. *Lov av 2.juli 1999 nr 64 om helsepersonell m.v.* Helse- og omsorgsdepartementet.

- Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov av 24 juni 2011 nr.30 om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Hummelvoll, J.K.(2006) *Helt - ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. 6.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Hårtveit, H og Jensen, P (2004) *Familien – pluss en. Innføring i familierapi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ilnér, S.O.(2012) *Akutt-psykiatri*. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse og sosialarbeid*.2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Johannessen, A., Tufte, P.A. og Christoffersen L.(2011). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4.utg. Oslo: Abstrakt forlag.
- Jordahl, H. og Repål, A.(1999). *Mestring av psykoser*. Polen: Fagbokforlaget.
- Karlsson, B. og Borg, M. (2013). *Psykisk helsearbeid. Humane og sosiale perspektiver og praksiser*. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag
- Kristoffersen, K.(1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale,S. og Brinkmann, S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Lov om sosiale tjenester i NAV (2009) Arbeids- og velferdsforvaltningen.
- Malterud, Kirsti (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malt, U.F, Retterstøl, N. og Dahl, A.A. (2003). *Lærebok i psykiatri*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS
- Nordvik, T. (2002) *Å møte folk som folk*. Tidsskriftet Sykepleien (4) s. 52-54.
- NOU 2011:9. *Økt selvbestemmelse og rettsikkerhet*. Helse- og omsorgsdepartementet
- Opptrappingsplan for psykisk helse (1999-2006). *Utbygging av kommunale tiltak*. Øremerkede tilskudd til kommunene 1999. Sosial- og helsedepartementet.

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 2. juli 1999 nr 62 om pasient- og brukerrettigheter.* Helse- og omsorgsdepartementet.

Psykisk helsevernloven. *Lov av 2. juli 1999 nr 62. om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.* Helse- og omsorgsdepartementet.

Røkenes, O.H. og Hanssen P-H. (2004). *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker.* Fagbokforlaget

Schibbye, A-L.L.(1996). *Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon?* Tidsskrift for Norsk Psykologforening (33) s.530-537.

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

Seikkula, J. og Arnkil, (2007). *Nettverks- dialoger.* Oslo: Universitetsforlaget.

Smith, M. J og Greenberg, J. S. (2008 s. 57-62, Psychiatr Serv.) *Factors contributing to the quality of sibling relationships for adults with schizophrenia.* Doi: 10.1176/appi.ps. 59.1.57

Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Distriktpsykiatriske sentre- med blikket vendt mot kommunene og spesialiserte sykehusfunksjoner i ryggen.* Veileder IS-1388. Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2006). *"Du er kommet til rett sted ..."* Ambulante akuttjenester ved distriktpsykiatriske sentre". Rapport IS-1338. Sosial- og helsedirektoratet.

Sosial- og helsedirektoratet (2014). *Organisering og praksis i ambulante akutteam ved distriktpsykiatriske sentere (DPS).* Rapport IS-2156. Sosial- og helsedirektoratet.

Spesialisthelsetjenesteloven. *Lov av 2.juli 1999 nr 61. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Helse- og omsorgsdepartementet.

St. Meld 16. (2010–2011). *Nasjonal helse - og omsorgsplan (2011-2015).* Helse- og omsorgsdepartementet.

St.meld. nr.47 (2008 -2009) *Samhandlingsreformen.* Sosial og helsedepartementet.

St meld nr. 25 (1996-97). *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.* Sosial- og helsedepartementet

Svare, H. (2006). *Den gode samtalen. Kunsten å skape dialog.* Oslo: Pax Forlag.

Vatne, S. (2006). *Korrigere og anerkjenne. Relasjonens betydning i miljøterapi*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vigrestad, T. og Hellandshølen, A.M.(2012). *Åpne samtaler i nettverksmøter*. Oslo: Universitetsforlaget.

Weimand, B. M.(2012). *Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons With Severe Mental Illness*. Karlstad: Universitetsstrykkeriet.

Weimand, B. M.(2013). *Sammenvevde liv- å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester- fra pårørende og sykepleierens perspektiv*. Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP) og Erfaringskompetanse.

Vedlegg

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave

Brev til NASH 26.11.12

Brev fra NASH, 04.01.13

Informasjonsskriv om forskningsintervju og samtykkeerklæring

Intervjuguide

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave

MASTEROPPGAVE I FAMILIETERAPI OG SYSTEMISK PRAKSIS

Diakonhjemmet høyskole

Student: Marit Petersborg

Tema for min masteroppgave/forskningsprosjekt:

I min masteroppgave ønsker jeg å sette søkelyset på pårørende sine erfaringer som søsken til en med en alvorlig psykisk lidelse. Med fokus på hvordan det er for den enkelte og om det påvirker livet på noen måte. Hvilke erfaringer man har med hjelpeapparatet, og hvilke behov man har. Hva som er helsefremmende og hva som kan være til hinder for det. Jeg tenker at dette er viktig å forske på da det er lite forskning på området og et viktig perspektiv å ha med seg for fagfolk.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 4-6 søsken. Intervjuene skal være anonyme og ingen personopplysninger vil bli lagret under prosessen eller komme frem i det ferdige forskningsprosjektet. Det er derfor også viktig at du under intervjuet ikke sier noen personopplysninger (navn, alder, sted) Dersom det skjer vil det bli slettet fra opptaket etter intervjuet. Selv om alle opplysningene er anonyme vil opplysningene fra intervjuet bli behandlet konfidensielt. Opptaket slettes når forskningsprosjektet er ferdig, innen 2013.

Studien er godkjent av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli forkastet på en forvarlig måte. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted.

Dersom du er interessert eller lurer på noe kan du ringe meg på 90567418, eller sende en e-post til marit_peters@hotmail.com Du kan også kontakte min veileder Heidi Eng ved Diakonhjemmet høyskole: eng@diakonhjemmet.no

Vennlig hilsen

Marit Petersborg

Korallveien 2

2818 Gjøvik

Brev til NASH 26.11.12

Marit Petersborg

Sankt Halvardsgate 4 G

3015 Drammen

Marit_peters@hotmail.com

Tlf: 90567418

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora

v/ Hallvard Fossheim m. f

Prinsens gate 18

0152 Oslo

Etiske dilemma vedrørende min masteroppgave

Tema: Søsken til en person med en alvorlig psykisk lidelse

Problemstilling: Hva kunne bedret tilværelsen og fremmet helsen for en familie som har et familiemedlem som er rammet av en alvorlig psykisk lidelse, sett fra bror/søster perspektivet.

Mitt etiske dilemma er om jeg må informere/få samtykke av den som er psykisk syk om at deres søster/bror skal intervjues? Og i tilfelle hvordan det kan det gjøres på best måte?

Alle informantene (søsken) skal være over 18 år, og det skal ikke inneholde personopplysninger i datainnsamlingene (navn, alder, sted). Min erfaring er at relasjoner mellom den som er psykisk syk og andre familiemedlemmer kan være sårbare. Et eksempel er om den som er psykisk syk er paranoid og kanskje deres forhold i ettertid av intervjuet blir vanskelig for informanten. Kan det være slik at det kan være utilrådelig å informere på grunn av forhold til informanten? Kan jeg si at informanten selv kan bestemme om han/hun informerer den som er psykisk syk i tilfelle? Det kan jo også hende at jeg ikke får ærlige svar av informanten da vedkommende kan være redd for konsekvenser i forhold til sin søster/bror da han/hun kanskje påfører de unødvendige bekymringer. Samtidig kan det være etisk uriktig og ikke være åpen.

Dersom jeg må informere/ha samtykke av den som er psykisk syk skal jeg kontakte vedkommende? Kan det være et muntlig samtykke? Eller kan informanten få et muntlig samtykke av sin søster/bror som er psykisk syk?

Jeg vil informere om at problemstillingen og intervjuguiden kan endre seg noe underveis, men tenker at det ikke har noen betydning for mitt etiske dilemma, da essensen i hva oppgaven vil inneholde er til stede.

Mvh

Marit Petersborg

Vedlegg:

Prosjektplan

Informert samtykke (informanter søsken)

Intervjuguide

Brev fra NASH, 04.01.13

FORSKNINGSETISKE KOMITEER

De nasjonale forskningsetiske komiteer
Prinsens gate 18
Pb. 522 Sentrum, 0105 Oslo
Tlf: 23 31 83 00
Faks: 23 31 83 01
www.etikkom.no

Marit Petersborg
marit_peters@hotmail.com

Vår ref.: 2012/215 Dato: 04.01.2013

Om prosjektet ”Søsken til en person med en alvorlig psykisk lidelse”

Henvender ønsker i sin MA-oppgave studere hvordan søsken til mennesker med alvorlig psykiske lidelser opplever tilværelsen etter at vedkommendes søster/bror fikk en langvarig alvorlig psykisk lidelse. Problemstillingen består i å finne frem til faktorer som kunne bedret tilværelsen og fremmet helsen for en familie som har et familiemedlem som er rammet av en alvorlig psykisk lidelse, sett fra bror /søster-perspektivet. Henvender ønsker fra NESH først og fremst råd mht. om det er ønskelig at det hentes inn samtykke fra, eller gis informasjon til, søskenet med alvorlig psykisk lidelse, og i så fall hvordan dette bør gjøres.

NESH forstår prosjektet slik at det entydig dreier seg om brødre og søstre til personer med alvorlige psykiske lidelser, ikke om personene med alvorlige psykiske lidelser selv. Det er altså disse søsknenes egne opplevelser, erfaringer og følelser som utgjør tema, og de anses på ingen måte som kilder til helseopplysninger om tredjepersoner. Så sant dette utgjør en korrekt forståelse av prosjektet, fremstår det som mest rimelig ikke å involvere intervjuobjektene søsken fra studentens side. Det er fra de personene som man forsker på og interagerer med, at det skal innhentes frivillig, informert samtykke.

To videre anbefalinger følger i forlengelsen av dette første rådet.

- NESH vil anbefale at prosjektbeskrivelsen modifiseres i den grad den kan oppleves som tvetydig mht. sitt fokus, for å entydiggjøre at det er opplevelsene til søsken til mennesker med alvorlig psykiske lidelser som er tema.
- Studenten bør unngå å ta en styrende rolle når det gjelder hvorvidt informantene selv velger å informere, eller be om tillatelse fra, sine søsken.

NEM Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag

NENT Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi

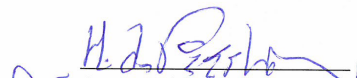
NESH Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora

Ytterligere to anbefalinger er relevante for de fleste prosjekter som innebærer å be mennesker dele tunge erfaringer, dette prosjektet innbefattet:

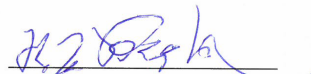
- Rutiner for assistanse må etableres på forhånd, for det tilfellet at noen informanter skulle reagere kraftig negativt på intervjuene. Om ressurspersoner eller -miljøer er tenkt benyttet, må man sørge for at de også er informert om denne muligheten på forhånd.
- Det må gjøres klart på forhånd for informantene at MA-studentens rolle ikke er terapeutisk. Det er viktig at forskningsdeltakerne har en klar forestilling om forskjellen mellom hjelperollen og forskerrollen, og om at relasjonen til MA-studenten er sistnevnte.

Med alle disse løsningene og endringene implementert, kan NESH anbefale at prosjektet gjennomføres.

På vegne av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora,


Anne Gjelsvik

Settleder, Den nasjonale forskningsetiske komité
for samfunnsvitenskap og humaniora



Hallvard J. Fossheim
Sekretariatsleder, Den nasjonale forskningsetiske
komité for samfunnsvitenskap og humaniora

Kopi: Heidi Eng, Diakonhjemmet (eng@diakonhjemmet.no)

Informasjonsskriv om forskningsintervju og samtykkeerklæring

MASTEROPPGAVE I FAMILIETERAPI OG SYSTEMISK PRAKSIS

Diakonhjemmet høyskole

Student: Marit Petersborg

Tema for min masteroppgave/forskningsprosjekt:

I min masteroppgave ønsker jeg å sette søkelyset på pårørende sine erfaringer, som søsken til en med en psykisk lidelse over tid. Med fokus på hvordan det er for den enkelte, og om det påvirker livet på noen måte. Jeg tenker at dette er et viktig perspektiv å sette fokus på da det er lite forskning på dette området.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 4-6 søsken. Intervjuene skal være anonyme og ingen personopplysninger vil bli lagret under prosessen eller komme frem i det ferdige forskningsprosjektet. Det er derfor også viktig at du under intervjuet ikke sier noen personopplysninger (navn, alder, sted). Dersom det skjer vil det bli slettet fra opptaket etter intervjuet, og ikke komme med i tekstbehandlingen. Selv om alle opplysningene er anonyme vil opplysningene fra intervjuet bli behandlet konfidensielt. Opptaket slettes når forskningsprosjektet er ferdig, innen 2013.

Studien er godkjent av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli forkastet på en forsvarlig måte.

Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted.

Dersom du lurer på noe kan du ringe meg på 90567418, eller sende en e-post til marit_peters@hotmail.com Du kan også kontakte min veileder Heidi Eng ved Diakonhjemmet høyskole: eng@diakonhjemmet.no

Vennlig hilsen

Marit Petersborg

Korallveien 2

2818 Gjøvik

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt og lest informasjonsskrivet, og er villig til å delta i forskningsprosjektet.

Sted/dato:..... Navn:

Intervjuguide

- 1. Hvilken relasjon har du til din søster/bror i dag? Har det endret seg noe over tid?**
- 2. På hvilken måte påvirker det deg/ eller har det påvirket deg å ha en søster/bror som er psykisk syk?**
- 3. Hva tenker du er viktige faktorer for at situasjonen blir best mulig? for deg, den som er syk og hele familien?**
- 4. Hvilke faktorer tenker du er viktige for å kunne leve med en slik sykdom som din søster/bror har?**
- 5. Har du noen gang fått noe tilbud fra helsevesenet eller organisasjoner i forhold til å ha et søsken som er psykisk syk?**
- 6. Hva tenker du om den omorganiseringen som nå er i gang (samhandlingsreformen)? Hvor intensjonen er at pasienter skal få behandling og andre tjenester der de bor.**
- 7. Hva tenker du er viktig at kommer frem i et slikt forskningsprosjekt om søsken?**