

"På sidelinjen"

En kvalitativ studie av pårørendes erfaringer med samarbeid

Inger Høst Krohn



www.hive.no

Masteroppgave i psykisk helsearbeid ved avdeling for helse- og
idrettsfag

HØGSKOLEN I HEDMARK

August 2010

Sammendrag

Gjennom de siste tiår har psykiatritjenesten i Norge vært gjennom omfattende endringsprosesser. En av de største endringene er at mennesker med alvorlige psykiske lidelser nå bor i egne boliger i sitt lokalsamfunn. Døgnopphold i de psykiatriske institusjoner er redusert, og det har ført til at psykiatriske pasienter har blitt mer avhengig av det lokale hjelpeapparat. Pasientens pårørende er ofte det eneste sosiale nettverk til pasienten, og de er å anse som en viktig ressurs for pasienten. Samarbeid med de pårørende kan medføre at pasienten får færre og kortere innleggelse samtidig som pårørendes egne behov kan ivaretas slik at de kan være en ressurs for pasienten.

Hensikten med studien var å få kunnskap om hvordan pårørende til voksne pasienter innlagt en avdeling ved et distriktpspsykiatrisk senter opplevde samarbeidet med de ansatte. Datainnsamlingen er basert på fem intervjuer med pårørende, og en kvalitativ innholdsanalyse som beskrevet av Granheim og Lundmann har blitt fulgt. Studien inngår som en del av et større forskningsprosjekt.

Studiens hovedfunn har vist betydningen av det å føle seg anerkjent som den viktigste faktoren for opplevelsen av et godt samarbeid. Selv om pårørende fikk informasjon om diagnose og medisiner, var ikke dette tilstrekkelig. De etterlyste informasjon om behandling og metode. Pårørende opplevde at taushetsplikten ble brukt som et hinder til å få informasjon. Pårørende erfarte at de ikke ble hørt og at det de hadde av kunnskap om pasienten ikke ble verdsatt av de ansatte. Videre viste studien at de pårørende opplevde manglende respekt fra de ansatte og at dette kom til syne gjennom deres holdninger. Pårørende var i behov av støtte for egen del, både av emosjonell og praktisk karakter. De ønsket å være en ressurs for pasienten, men opplevde ofte det motsatte.

Nøkkelord

Alvorlig psykisk lidelse, profesjonelle, pårørende, samarbeid, distriktpspsykiatrisk senter og kvalitativ innholdsanalyse

Abstract

In Norway the psychiatric services has been through a thorough process of change during the last decades. One of the most significant changes is that people, who suffer from a serious psychiatric disorder, now may stay in their own homes in their local environment. Having reduced the number of 24-hour institutional admissions, the patient has become more dependent on the local health care system. Relatives very often find themselves as the patients only network, and must be regarded as an important resource for the patient. Cooperation with the relatives may result in a better understanding of the relative's needs, as well as shorter and fewer admissions for the patient.

The aim of my study was to gain knowledge on how relatives of grown up patients, admitted at a district psychiatric ward, experienced cooperation with the employees of the institution. The computerized material is collected from five interviews conducted with relatives, and a qualitative analysis of content, as described by Granheim and Lundmann, was conducted. This study is a part study, in a larger scientific project.

The master file of this study has shown that, the relatives feeling of being recognized by the professionals, is the single most important factor for good cooperation. Good information on diagnosis and medication was not alone enough. The relatives asked for information on the chosen treatment and method. The relatives found professional secrecy used as a mean of avoidance for handing down information. The relatives also experienced that they were not listened to and the professionals did not appreciate what they considered important information about the patient. Further more the study shows a lack of respect for the relatives by the professionals, who shows this in their attitude. The relatives were in need of support for their own emotional well being, as well as in practical matters. They wanted to be a resource for the patient, but too often experienced the contrary.

Key Words

Serious psychiatric disorders, Professionals, relatives, cooperation, district psychiatric ward and qualitative analysis of content

Forord

Gjennom mange år i klinisk praksis har jeg erfart at å samarbeide med pasientens pårørende kan fremme pasientens utvikling ved at jeg får en bedre forståelse av pasientens lidelse. Ved å involvere de pårørende i arbeidet omkring pasienten har jeg samtidig muligheten til å hjelpe den enkelte pårørende til å holde ut en vanskelig livssituasjon. I denne studien har jeg hatt anledning til å fordype meg i faglige problemstillinger som ofte er tilstede i min kliniske hverdag, og jeg har fått en dypere forståelse for hva pårørende er i behov av for å oppleve et godt samarbeid.

Mastergradsutdanningen, som har vært gjennomført i et samarbeid mellom Høgskolen i Hedmark og Høgskolen i Vestfold, har bidratt til at jeg har fått delta i mange interessante og spennende forelesninger.

Jeg ønsker først og fremst å få takke min veileder, doktorgradsstipendiat Nina Blegen, som underveis i hele prosessen har kommet med viktige refleksjoner og kommentarer.

Videre ønsker jeg å takke alle medstudenter og lærere for interessante og spennende diskusjoner som har bidratt til at jeg har fått ny forståelse og kunnskap om viktige tema.

Bibliotekjentesten ved mitt lokale arbeidssted har vært meget behjelpelig og serviceinnstilt for å finne frem til aktuell litteratur, og bøker og artikler har blitt skaffet til veie raskt.

Jeg vil spesielt takke min mann, Sven, for stor hjelp og støtte med det datatekniske. Han har utvist stor tålmodighet gjennom dette året, hvor mye av mitt fokus har vært på å gjennomføre denne studien.

En spesiell takk til de pårørende som har deltatt i studien. De har vist meg åpenhet og tillit ved å fortelle om sine opplevelser og erfaringer. Uten deres deltagelse hadde ikke denne studien blitt realisert.

Innhold

SAMMENDRAG.....	2
ABSTRACT.....	3
FORORD	4
INNHOLD.....	5
1. INNLEDNING.....	8
1.1 STUDIENS FORSKNINGSSPØRSMÅL.....	10
2. BAKGRUNN.....	11
2.1 STUDIENS BAKGRUNN.....	11
2.2 MIN FORFORSTÅELSE.....	12
3. LITTERATUR	14
3.1 PÅRØRENDE.....	14
3.2 SAMARBEID	16
3.3 MØTET.....	17
3.4 ANERKJENNELSE.....	18
4. TIDLIGERE FORSKNING.....	21
5. METODE.....	24
5.1 VALG AV FORSKNINGSMETODE.....	24
5.2 METODE FOR DATAINNSAMLING.....	25
5.3 UTVALG.....	26
5.4 GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE	27
5.5 ANALYSE	27
5.6 METODISKE REFLEKSJONER.....	28
5.6.1 <i>Validitet, reliabilitet og generalisering</i>	30

6. ETISKE VURDERINGER.....	32
6.1 SÅRBARHET OG RISIKO.....	32
6.2 INFORMERT SAMTYKKE OG KRAVET TIL KONFIDENSIALITET	32
6.3 ETISKE SPØRSMÅL I FORBINDELSE MED FORSKNINGSINTERVJUET	33
7. PRESENTASJON AV FUNN.....	35
7.1 Å FÅ INFORMASJON	36
7.2 Å BLI HØRT.....	38
7.3 Å BLI MØTT MED RESPEKT	39
7.3.1 <i>Holdninger</i>	39
7.4 PÅRØRENDES BEHOV FOR STØTTE.....	41
7.4.1 <i>Emosjonell støtte</i>	41
7.4.2 <i>Støtte til å være pårørende</i>	43
7.4.3 <i>Pårørendes forventninger til fagfolk</i>	43
8. DISKUSJON	45
8.1 Å FÅ INFORMASJON	45
8.2 Å BLI HØRT.....	48
8.3 Å BLI MØTT MED RESPEKT	51
8.3.1 <i>Holdninger</i>	52
8.4 PÅRØRENDES BEHOV FOR STØTTE.....	54
8.4.1 <i>Emosjonell støtte</i>	54
8.4.2 <i>Støtte til å være pårørende</i>	57
8.4.3 <i>Pårørendes forventninger til fagfolk</i>	58
9. KONKLUSJON OG ANBEFALINGER.....	60
9.1 KONKLUSJON	60
9.2 ANBEFALINGER FOR VIDERE FORSKNING	62

LITTERATURLISTE	64
VEDLEGG 1: INFORMASJON TIL PÅRØRENDE	68
VEDLEGG 2 : SAMTYKKEERKLÆRING	70
VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDEN.....	71

Antall ord i oppgaven: 23 347

1. Innledning

Denne masteroppgaven er en delstudie av et større forskningsprosjekt. Miljøterapiprosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Vestfold Avdeling for helsefag og en avdeling tilknyttet et distriktpsikiatrisk senter. Prosjektet startet formelt opp i midten av februar 2009 og er fortsatt virksomt ved avdelingen.

Hensikten med miljøterapiprosjektet er å videreutvikle kompetanse hos personalet og samtidig gi et godt miljøterapeutisk behandlingstilbud til pasienter med en alvorlig psykisk lidelse innlagt avdelingen. Gjennom prosjektet ønsker en å videreutvikle det faglige miljøterapeutiske tilbudet til mennesker med alvorlig psykisk lidelse, basert på vitenskaplig kunnskap og praksisbasert kompetanse, slik at tilbudet oppleves meningsfylt for pasienter, pårørende og ansatte. For å utvikle og forbedre praksis har man i hovedprosjektet benyttet et handlingsorientert forskningssamarbeid. Pasientgruppen ved avdelingen har i all hovedsak en alvorlig psykiatrisk diagnose med tilleggsproblematikk som rus, tvang og personlighetsforstyrrelser (Andvig og Syse, 2009).

Det miljøterapeutiske tilbudet skal også inneholde et samarbeid med pasientens pårørende, og for å få til et godt pårørendesamarbeid ønsker avdelingen å systematisere og organisere kontakten med de pårørende på en bedre måte. Ved å øke de ansattes kompetanse i å drive miljøterapi nært knyttet til pasientens nærmiljø styrkes det totale behandlingstilbud. I desember i fjor ble jeg forespurt av en av prosjektlederne om jeg kunne tenke meg å intervju pårørende til pasienter tilknyttet avdelingen, noe jeg fant interessant og spennende og takket ja til.

Psykiatritjenesten i Norge har gjennom de siste år vært gjennom omfattende endringsprosesser. En av de største endringene er at mennesker med alvorlige psykiske lidelser nå bor i egne boliger i sitt lokalsamfunn. Døgnopphold i psykiatriske institusjoner er redusert, og det er ønskelig at behandling og miljøterapi skal foregå i lokalmiljøet og i primærhelsetjenesten. En forutsetning for å behandle pasienter i primærhelsetjenesten, er at lokalsamfunnet har tilstrekkelig kompetanse og økonomiske ressurser. I de senere år har sentrale myndigheter gitt klare retningslinjer og føringer på hvorledes mennesker med psykiske lidelser skal behandles og hvor behandling skal finne sted.

De distriktpsikiatriske sentra står ovenfor utfordringer når de skal arbeide mer lokalbasert og nærmere pasientens hjem og nærmiljø. I Veilederen for distriktpsikiatriske senter gis

det føringer om et mer desentralisert psykisk helsevern, noe som krever et nært og godt samarbeid både med de kommunale tjenester, men også med pasientens pårørende (Sosial- og helsedirektoratet 2006).

I Stortingsmelding 25 (1996-97), konstaterte Helse- og omsorgsdepartementet at tilbudet til mennesker med psykiske lidelser var utilfredsstillende, og på bakgrunn av dette ble det bevilget penger til Opptappingsplanen for psykisk helse. I Stortingsproposisjon 63 (1997-98), var det overordnede mål å fremme selvstendighet og styrke mestringsevnen for mennesker med psykiske lidelser. Gjennom Opptappingsplanen ønsket man å gi mennesker med psykiske lidelser et bedre behandlingstilbud og dermed bedret livskvalitet. Opptappingsplanen gir føringer om hvorledes både bruker og pårørende skal få økt medvirkning og innflytelse om behandling og oppfølging.

I de kliniske retningslinjer fra Statens helsetilsyn (9:2000) for utredning og behandling av mennesker med schizofreni står det at familiens engasjement må tas godt vare på og sees på som noe positivt. Det står videre at en bør tilby samtaler til de pårørende, med eller uten pasientens deltakelse, og at samtalene har som mål å redusere familiens stress og øke mestringsevnen, forståelsen og toleransen for pasientens lidelse og problemer.

I lov om spesialisthelsetjenesten (1999) står det at de ansatte har en plikt til å gi opplæring til så vel pårørende som pasient. For at pårørende skal ha best mulighet til å hjelpe den som er syk, må de få kunnskap og innsikt i hva den syke sliter med, og videre hvilke muligheter som finnes både for pasient og for de som nære pårørende.

Helsedirektoratet utga i 2008 en veileder kalt "Pårørende - en ressurs". Veilederen er basert og utarbeidet gjennom aktuelle lover og forskrifter, juridisk litteratur og faglitteratur og ved innhenting av erfaringer, rutiner og retningslinjer for pårørendearbeid. Veilederen har som mål å stimulere til at virksomhetene lager gode rutiner som sikrer at pårørendes rettigheter, ønsker og behov ivaretas på en best mulig måte. Veilederen er et ledd i oppfølgingen av Helsedirektoratets "Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008". Veilederen inneholder mange kapitler som bl.a. tar for seg pårørendes ulike roller, pårørendes rettigheter og oppgaver etter helselovgivningen, og den gir også anbefalinger og råd i forhold til organisering av arbeid med pårørende.

Selv om helsearbeideres plikter og ansvar ovenfor pasienter og pårørende er lovregulert og statlige føringer gir rammer for utøvelsen av god praksis, må det samtidig finne sted holdningsendringer, kunnskap om betydningen av pårørendesamarbeid og

kompetanseheving. Helsepersonell skal bestrebe seg på å utøve en kunnskapsbasert praksis (Sosial- og helsedirektoratet, 2005b). Praksis skal begrunnes i forsknings- og erfaringsbasert kunnskap, og etter hva som er pårørendes behov og ønsker.

1.1 Studiens forskningsspørsmål

Selv om vi i dag har kunnskap om at samarbeid med de pårørende er viktig, hvilke faktorer er det da som bidrar til at pårørende ofte ikke opplever at det er et samarbeid? Pårørende og profesjonelle synes å legge ulik forståelse av begrepet, og pårørende synes å definere et godt samarbeid som noe annet enn det profesjonelle gjør.

Hensikten med denne studien er å få kunnskap om hvordan pårørende til pasienter innlagt avdelingen opplever samarbeidet med de ansatte. Studien søker erfaringskunnskap fra de pårørende for å utvide kunnskap og få en dypere forståelse om hvordan det er å være pårørende til noen som er psykisk syk. Resultater fra denne studien skal kunne anvendes for å utvikle samarbeid mellom pårørende og avdelingens ansatte, noe som igjen vil styrke pasientens psykiske helse. Dette leder frem til studiens forskningsspørsmål:

Hvordan opplever pårørende til pasienter innlagt en psykiatrisk avdeling samarbeidet med personalet?

2. Bakgrunn

I dette kapittel vil jeg presentere studiens bakgrunn og min forforståelse.

2.1 Studiens bakgrunn

Tradisjonelt er det forholdet mellom pasient og sykepleier som har vært fokus i sykepleiepraksis og teori. Sykepleiens hovedfokus har vært det syke mennesket, og familie og pårørende har ikke vært målet for utførelsen av arbeidet (Kirkevold, 2001). Den oppgaven har i utgangspunktet sosionomer og psykologer tatt seg av. Helsepersonell har tilstrekkelig kunnskap om å behandle den syke, men teoretisk kunnskap om involvering av pårørende, har ikke vært vesentlig fokusert på innen helseutdanninger i Norge. Forskning har vist at det å involvere pårørende når et familiemedlem blir alvorlig sykt, har betydning på mange måter. Ikke bare for de pårørende selv, men også for pasienten. Helsepersonell må ta i bruk den nye kunnskap, og de må identifisere hva som er pårørendes behov, og de må anerkjenne pårørendes innsats (Bøckmann og Kjellevold, 2010).

De fleste som arbeider innenfor psykisk helsevern synes etter hvert å ha en klar oppfatning og bevissthet om at pårørende er en viktig ressurs for den syke, og at det er viktig at disse mennesker både har rett på informasjon og støtte. Forskning, som jeg refererer til senere i oppgaven, synes allikevel å vise at det er et stykke igjen før pårørende opplever at de blir involvert i samarbeidet om pasienten.

Pårørende kan i perioder av livet, ofte i takt med den syke, oppleve eksistensielle kriser og føle at de verken mestrer egen livssituasjon eller er til hjelp for den syke. Da er det av stor betydning at de har mulighet til å møte et hjelpeapparat som kan hjelpe dem til å gjenvinne mestring slik at livet oppleves bedre. Hva den enkelte er i behov av, vil være individuelt, og tilbudet bør således være variert (Smeby, 2005).

I de senere år har betydningen av familien som en ressurs og familieperspektivet fått en mer sentral plass når man arbeider med mennesker med psykiske lidelser. Selv om familien og de pårørendes stemme i dag blir hørt mer enn for noen år tilbake, er det en stund frem til vi når de mål og kliniske retningslinjer som skisseres i veiledere og i lovverket.

Å etablere et godt samarbeid med pårørende til psykisk syke er av stor betydning. Pårørende er en sentral omsorgsperson med stor erfaring og kunnskap om den som er syk. Ved å

involvere og samarbeide med de pårørende vil både pasienter og deres omsorgspersoner oppleve en bedre hverdag. Når helsepersonell gir omsorg og kunnskap til pårørende, vil de pårørende bli bedre i stand til å hjelpe den syke. Noen pårørende har av ulike årsaker ikke kapasitet eller mulighet til å involvere seg. Det er også tilfeller hvor pasienten ikke ønsker å ha kontakt med sine pårørende, og der hvor helsepersonell aner at det er et vanskelig og konfliktfylt forhold mellom pasient og pårørende, bør de vurdere hvorvidt de skal involvere pårørende.

2.2 Min forforståelse

Min erfaringsbakgrunn er seks år som psykiatrisk sykepleier ved en avdeling for mennesker med alvorlig psykisk lidelse, og deretter ni års erfaring ved en allmenn psykiatrisk poliklinikk. Pasientgruppen jeg i dag arbeider med har andre diagnoser enn de pasienter som innlagt i avdelingen som inngår i Miljøterapiprosjektet, men felles for de alle er at de har pårørende. Fra de ulike stillinger som psykiatrisk sykepleier har jeg alltid vært opptatt av pårørendearbeid, og erfart at et samarbeid med disse, bedrer pasientens helse og gir samtidig pårørende en mulighet til å være en ressurs for pasienten.

Når det gjelder min forforståelse i forhold til valgte forskningstema har jeg gode erfaringer med å involvere pårørende. Det forutsetter at pasienten samtykker i at pårørende involveres. I mange år arbeidet jeg ved en akutt avdeling hvor det sjelden fant sted avtalte møter med pårørende til innlagte pasienter. De pårørendes adgang til avdelingen fant sted når det var besøkstid, noe som fant sted på ettermiddagen. Da var behandlingsansvarlige sjelden tilstede, og kontakten med de pårørende var av begrenset karakter. Ofte ble de pårørende anbefalt om ikke å besøke den syke da fagpersoner mente at det kunne være uheldig for pasienten, og at deres tilstedeværelse kunne gjøre pasienten verre.

Da jeg for ni år siden begynte ved en allmenn psykiatrisk poliklinikk ble mine arbeidsoppgaver endret på mange måter. Fra å jobbe i team ved en avdeling fikk jeg ansvaret for individuell oppfølging av pasienter. I mitt arbeide har gjort det som rutine å invitere, med pasientens samtykke, pårørende til å delta i en samtale. Dette for å ivareta to hensyn; jeg får ofte verdifull informasjon om pasienten fra de pårørende, og får mulighet til å se pasienten på en annen måte. Dessuten er denne samtalen et sted hvor den pårørende kan få vite mer om pasientens tilstand, diagnose og behandling. Dette forutsetter selvfølgelig at pasienten har samtykket i at pårørende involveres. Der hvor i utgangspunktet pasienten er noe tvilende eller motvillig, forsøker jeg å motivere pasienten til å ta med seg sin pårørende, men det kan

også være gode grunner for å la være. Min erfaring med å la pårørende delta i en eller flere samtaler, er bare positive selv om følelser og vanskelige relasjoner mellom partene kan dukke opp.

Mitt inntrykk er at de pårørende føler seg ivaretatt ved en slik samtale og ved å få vite mer om pasientens tilstand kan de samtidig bidra til at pasienten får det bedre. Der hvor det fremkommer at de pårørende sliter med reaksjoner utover det normale, henviser jeg de videre til andre samarbeidspartnere.

3. Litteratur

Dette kapittel inneholder en presentasjon av relevant litteratur knyttet til det å være pårørende i møtet med helsevesenet.

3.1 Pårørende

Pårørende er ikke nødvendigvis i slektskap eller et nært familiemedlem med pasienten. Ofte vil de pårørende være i slektskap med pasienten, men når pasienten informerer om sin nærmeste pårørende, kan dette være personer utenom pasientens nærmeste familie. Dette er hjemlet i lov om pasientrettigheter (1999) hvor det står at "Pasientens pårørende er den pasienten oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende".

De fleste mennesker vil en eller annen gang i livet være pårørende til et annet menneske som rammes av en alvorlig sykdom, fysisk eller psykisk. Slike situasjoner oppleves ofte som en krise for den som rammes, og fører samtidig ofte til betydelige endringer i livssituasjonen.

Det å ha et nært familiemedlem med en alvorlig psykisk lidelse medfører som oftest følelsesmessige belastninger og praktiske utfordringer for de pårørende, og hvordan pårørende mestrer utfordringene avhenger av mange forhold. I flere studier har det blitt dokumentert at familiemedlemmer påvirkes ved å ha et psykisk sykt familiemedlem, og det gir seg også utslag i relasjonen dem imellom (Smeby, 2005). I dag skal mest mulig av behandlingen og omsorgen for pasienten foregå i pasientens nærmiljø, og det igjen stiller krav til pasientens nærmeste pårørende. Dette kan for mange oppleves vanskelig og bekymringsfullt (Kristoffersen, 1998).

Familien og pårørende til pasienten har som regel stor innflytelse på den enkeltes pasients helse og sykdom. Fra vi er født er det normalt familien som har ansvar for det enkelte barn, og i vår kultur er det kjernefamilien som har denne oppgaven (Kirkevold og Ekern 2001). Familien har både en forebyggende og helsefremmende oppgave, og i det ligger blant annet at barnets grunnleggende behov må dekkes. Med de grunnleggende behov menes de kroppslige, utviklingsmessige og psykososiale behov (ibid., s. 32). Familien til den syke er en omsorgsperson både emosjonelt og praktisk, men familien kan også bidra til uhelse for pasienten.

Hovedfokus innenfor sykepleiepraksis har i all hovedsak handlet om pasienten, og sykepleierens primær oppgave har vært å yte hjelp til den syke. Familien og pårørende har ofte blitt holdt utenfor, men i de senere år har helsevesenet blitt mer oppmerksomme på å trekke familien inn i omsorgen av pasienten. Årsaken til denne endringen er primært et økonomisk anliggende, i og med at stadig mer av den medisinske behandling og pleie foregår utenfor sykehus. Primærhelsetjenesten, har fått økte ressurser, og når pasienten skal behandles og støttes i sitt nærmiljø, blir familien på ny involvert i pasientens liv. Sykepleiere må dermed i økende grad forholde seg til pasientens familie, og sykepleiere forventes å ha kunnskap ikke bare om den enkeltes pasient, men samtidig vite en del om hva slags behov familien kan trenge. Når et nært familiemedlem blir sykt, blir familien som enhet rammet. Dette gjelder ved akutt eller kronisk sykdom hos barn og unge, men også der hvor langvarig sykdom og pleie krever mye av familiemedlemmene (ibid., s. 54).

Tidligere teorier om god behandling av den psykisk syke har også hatt betydning for hvordan pårørende involveres. I mange år har det hersket teorier om at pårørende og familien har vært en av hovedårsakene til at pasienten utviklet psykisk sykdom. Dette har medført at pårørende i liten grad har blitt involvert i pasientens sykdom, og der hvor et slikt syn har vært rådende har helsepersonell ønsket minst mulig samarbeid eller involvering fra pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2010). Mitt inntrykk er at et slikt syn på utviklingen av psykisk sykdom ikke lenger er rådende, og man ser på utviklingen av psykisk sykdom som et samspill mellom arvelige disposisjoner, individuell sårbarhet, biologiske komponenter og miljøkomponenter.

Familien eller pårørende som har en nær slektning med en alvorlig psykisk lidelse opplever ofte en merbelastning. Hvis tilstanden er kronisk, er ansvaret noe de fleste pårørende må leve med hele livet selv om pasienten har kontakt enten med det kommunale hjelpeapparat eller med spesialisthelsetjenesten. Merbelastningen kan føre til svekket helse, både psykisk og fysisk for pårørende (Kristoffersen, 1998). I sin studie om pårørende og søsken i psykisk helsevern beskriver Kristoffersen hvordan møtet med helsevesenet kan oppleves for pårørende alt etter hvilken tilstand de er i. Han understreker betydningen av informasjon, men at mengden og tidspunkt for informasjon varierer. Måten de pårørende blir møtt på er i stor grad knyttet til helsepersonellens negative og positive holdninger (ibid., s. 139).

Familier som blir rammet utsettes for både stress og store følelsesmessige belastninger, og de er i behov av individuelle samtaler hvor de får anledning til å gi uttrykk for sine følelser. Sorg, sinne, skam, bitterhet og fortvilelse er naturlige følelser knyttet til det å ha et alvorlig sykt familiemedlem, og slike følelser er det viktig å få hjelp til å snakke om. Er samarbeidet

mellom de pårørende og ansatte godt, vil den psykiske påkjenningen reduseres. Pårørende til mennesker med psykiske lidelser er selv i risikozonen for å utvikle dårlig helse, og til tider kan belastningen oppleves så krevende at pårørende kan falle ut av arbeidslivet. Det er derfor viktig at helsepersonell gir råd og veiledning om hvordan de best kan ivareta egen helse i et forebyggende perspektiv (Helsedirektoratet, 2008).

3.2 Samarbeid

"Å komme sammen er begynnelsen. Å holde sammen er fremgang. Å arbeide sammen er suksess". Dette sitatet av Henry Ford, sier noe om hva et godt samarbeid kan føre til. Et samarbeid krever minst to personer, og samarbeid handler om å *arbeide sammen*. For å få til et godt samarbeid kreves at begge parter viser hverandre respekt og at partene opplever hverandre som likeverdige.

Vi har i mange år visst at familien til den psykisk syke har en viktig rolle i forhold til å fremme helse eller uhelse til den syke. Studier har vist at ved å samarbeide og involvere de pårørende, har det positiv effekt både for pasient og pårørende (Smeby, 2001). Et godt samarbeid med pårørende krever at helsepersonell er tilgjengelig og at de tar seg tid til å snakke med de pårørende. Det kan skilles mellom to typer familiesamarbeid. Det ene er når familien som er rammet trenger hjelp, kunnskap og støtte. Det kan man tenke seg at alle pårørende til den syke vil trenge i varierende grad. Den andre typen av familiesamarbeid gjelder når det er mer dyptgående konflikter mellom partene, og familien kan i slike tilfelle være i behov av familiebehandling som krever mer spesialisert kunnskap av helsepersonell (Smeby, 2001).

Et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell blir det først når partene ser på hverandre som likeverdige aktører, og det er først og fremst helsepersonells ansvar å bidra til at pårørende føler seg som en likeverdig part. Pårørende er ofte i en krise eller stresset livssituasjon når den syke er innlagt, og helsepersonell må bestrebe seg på å vise respekt og være lydhør for den annen part (Kristoffersen, 1998).

Et positivt samarbeid skapes i det enkelte møte mellom pårørende og helsepersonell, og partenes holdninger til hverandre er avgjørende for et godt samarbeid. Et godt møte er preget av respekt for den andre, bekreftelse, vennlighet og delaktighet. Det motsatte er distansering, manglende anerkjennelse og krenkelse (Kristoffersen, 1998).

3.3 Møtet

Det første møtet mellom pårørende og helsepersonell kan være av avgjørende betydning for et godt samarbeid. "Møte" er definert i Bokmålsordboka som å *komme i mot noe(n) som kommer i motsatt retning, treffe eller støte på*. Begrepet kan også forstås som å *komme til et møte, til en bestemt tid* (Møte, s.a.). Et møte er unikt og det skjer bare en gang, og en forutsetning for et godt møte er at vi er lyttende for hva den andre uttrykker. For å lytte må vi være nærværende og tilstede, og det krever en aktiv prosess fra den som lytter (Hummelvoll, 1997). Å være nærværende forstås som evnen til å være tilstede på en autentisk måte, og først da oppleves møtet som ekte. Helsepersonell har ofte dårlig tid og mange arbeidsoppgaver, men skal helsepersonell møte pårørende er det avgjørende at de setter av tid og er nærværende i samtalen. En samtale avbrutt av telefoner og andre henvendelser kan få den andre parten til å føle seg betydningsløs og lite verdt. Da er det vanskelig til å få til et godt samarbeid.

Ansatte og pårørende skal møte hverandre som to likeverdige personer, og i dette møtet skal de sammen hjelpe hverandre til å hjelpe pasienten på best mulig måte (Nordby, Kjøsberg og Hummelvoll, 2008). De ansatte skal hjelpe de pårørende til å gjenvinne mestringsevnen og redusere stressnivået, som igjen vil hjelpe pasienten til bedring.

For å utøve god psykiatrisk sykepleie hvor de pårørende inkluderes i samarbeid, legger jeg til grunn en holistisk-eksistensiell tilnærming. Med holistisk menes at jeg ser på den pårørende som en helhet med en fysisk, psykisk, sosial, kulturell og åndelig dimensjon. Hver av delene skaper forskjellige behov. Med eksistensiell menes at det handler om menneskets eksistens og livssituasjon. En holistisk-eksistensiell tilnærming krever noen grunnleggende forutsetninger, og Hummelvoll (1997) kaller dette de *ni eksistensielle forutsetninger eller hjørnesteiner*. Disse forutsetninger er i utgangspunktet knyttet til direkte pasientarbeid, men jeg mener de også har gyldighet ovenfor pårørende. En av forutsetningene er nevnt ovenfor, og handler om *møte / nærværenhet*. En annen forutsetning er kravet om *likeverdighet*. Likeverd kan ikke oppnås uten at man "møter den andre med gjensidig respekt for hverandres integritet" (ibid., s. 37). Den tredje forutsetning er *selvaktelse/signifikans*. Når et menneske må ha hjelp hos en annen for å løse sine problemer, gjør det noe med selvaktelsen til vedkommende. Da er det vesentlig at den annen møter mennesket med en aksepterende holdning. Pårørende er ofte i en sårbar situasjon når de er i kontakt med helsevesenet, og helsepersonell må møte de med aksept og respekt. Selvaktelsen kan samtidig økes når menneskets erfaringer og kunnskap verdsettes. Når de pårørende opplever at det de sier og

det de vet om pasienten blir verdsatt som verdifull informasjon, vil samtidig deres selvaktelse øke. *Signifikans* er å oppleve at man betyr noe for den andre, og at det man gjør er av betydning. Neste forutsetning kaller Hummelvoll *ansvar og valg*. "For at et samarbeid kan etableres, må man på forhånd avklare ansvars- og medansvarsforhold". Dette har også å gjøre med hvilke forventninger partene har til hverandre. Hvis det ikke avklares hvem som har ansvaret for hva, blir det vanskelig å nå felles mål. Neste forutsetning er *mål, mening og verdiavklaring*. Et godt samarbeid kreves at det finnes et felles mål, og at den pårørende opplever mening og sammenheng i tilværelsen. *Skyld og soning*: Pårørende føler ofte en stor grad av skyld fordi en av deres nære familiemedlem er psykisk syk. Det er viktig at de pårørende får anledning til å samtale med helsepersonell om dette, for på den måten kan skyldfølelsen reduseres. For at et godt samarbeid skal finne sted, må *åpenhet og innsikt* være tilstede. Åpenhet etableres først når det er skapt et trygg atmosfære. En trygg atmosfære kan skapes ved at sykepleieren selv er åpen og oppriktig, og på den måten kan de pårørende våge å bli mer åpne (ibid., s. 40). Neste forutsetning er *konformitet versus opprør*. Det å være konform kan være å følge de regler og normer som gjelder ved avdelingen, og forsøker man å gjøre opprør mot gjeldende regler kan det bli sett på som sykелighet. Dette gjelder for både pasienter og pårørende. De pårørende som "bråker mest" får ofte et dårlig stempel og helsepersonell står i fare for å ta avstand fra de. De kan bli sett på som følelsesmessig labile og blir ikke tatt på alvor. Det kan være god grunn til at pårørende kritiserer og sier ifra, og helsepersonell må forsøke å møte de i stedet for å ta avstand. Den siste forutsetning er *håp*, og håpet kan være av avgjørende betydning for å holde ut en vanskelig livssituasjon. Det er viktig å identifisere de pårørendes ønsker og håp, slik at man i fellesskap kan enes om et mål. Håpet må allikevel være realistisk, og det er en utfordring å møte det urealistiske håp på en slik måte at det allikevel kan bevares.

3.4 Anerkjennelse

Fenomenet anerkjennelse har hatt ulike betydninger opp gjennom årene, og begrepet kan forstås annerledes i andre land og kulturer enn i vårt eget land. Den tyske filosofen Axel Honneth mener at behovet for anerkjennelse er et grunnleggende behov alle mennesker har (referert i Pettersen og Simonsen, 2010, s. 20). Vår identitet skapes gjennom å utvikle et godt selvbilde og er basert på tillitt, respekt og aktelse. Denne prosessen skapes ikke uten en relasjon til andre mennesker, og den anerkjennelse vi opplever fra våre nære omgivelser er av avgjørende betydning for utviklingen av vårt selvbilde. Anerkjennelse forutsetter gjensidighet i et samspill, og å bli anerkjent handler om å bli sett som det menneske man er,

og å se de andre menneskene som de er (ibid., s. 22). God omsorg fra nære omsorgsgivere, det å bli sett og verdsatt som barn, medfører at mennesket samtidig for tillitt til sine omgivelser.

Honneth deler begrepet anerkjennelse innenfor tre ulike sfærer hvor mennesket opplever anerkjennelse. Den private sfæren, den rettslige sfæren og den solidariske sfæren (referert i Pettersen og Simonsen, 2010, s. 23). Den private sfæren er innen familien hvor anerkjennelsen bygger på kjærlighet og tillitt. Den rettslige sfæren anerkjenner mennesket gjennom rettigheter, og i den solidariske sfæren kommer anerkjennelsen til uttrykk gjennom ulike former for verdifelleskap. Alle disse tre sfærer er eksempler på ulike fellesskap vi er en del av, og hver sfære eller område fremmer ulike former for anerkjennelse. Både enkeltmennesket og grupper av mennesker er i behov av anerkjennelse. I den solidariske sfæren kreves også gjensidighet i anerkjennelsen, og ifølge Honneth, innebærer solidaritet at vi alle blir anerkjent som mennesker som skal bli møtt med respekt og bli sett på som fullverdige deltakere og bidragsyttere. Den enkelte skal bli anerkjent som en person som har evner som er viktige for fellesskapet.

For å verdsette seg selv er det viktig at egen innsats og ferdigheter oppleves som betydningsfullt for andre og for samfunnet. Krenkelser finner sted ved at mennesket blir sett ned på, devaluert og stigmatisert (ibid., s. 29).

Hummelvoll (2004) skriver at våre holdninger til andre mennesker, vår kultur og vårt verdigrunnlag kommer til syne i møtet med andre mennesker. Gjennom vår måte å møte andre på viser vi hvordan vår grunnleggende innstilling til den andre er. Vår grunnleggende innstilling til den andre vil være avgjørende hvorvidt den andre opplever anerkjennelse i møtet. Hummelvoll skriver videre at menneskeverdet er nært knyttet til integritet, og integritet handler om menneskets rett til å beholde sin verdighet uansett ytre forhold.

Å bli anerkjent handler om å bli respektert av den andre og at man som menneske får en opplevelse av å være betydningsfull for den andre (Jensen, 2006). Å oppleve anerkjennelse fra en annen kan finne sted når den ene parten aktivt lytter til hva den andre har å si. I aktiv lytting ligger både det at den andre forsøker å forstå og aksepterer hva den andre sier. Hjelperen er ikke eksperten som innehar sannheten, men en person som gir den annen mulighet til å ytre sine meninger (Vatne, 2006).

Anerkjennelse betyr blant annet å se noe om igjen (Schibbye, 2009). Schibbye skjelner mellom det hun kaller en *ytre* og en *indre* anerkjennelse. Med en ytre anerkjennelse mener

Schibbye at vi anerkjenner den andre for noe den andre har prestert. Vi roser eller belønner en annen for dens innsats. Schibbye, som er inspirert av filosofen Hegel, mener at ekte anerkjennelse handler om at den andres opplevelsesverden blir verdsatt fordi den andre er et medmenneske. Indre Anerkjennelse krever et gjensidig samspill og handler om å dele følelsesmessige opplevelser (ibid., s. 259). Gjensidig anerkjennelse innebærer at to personer kan ta hverandres synspunkter innover seg og bytte perspektiv. Da må begge være i stand til å skifte perspektiv og forsøke å se hvorledes verden oppleves av den andre. Det handler om å endre fokus (ibid., s. 43).

Schibbye deler anerkjennelsesbegrepet i fire "anerkjennelseselementer": å lytte, å forstå, å tolerere og bekrefte. Å lytte handler om å være tilstede og å høre hva som ligger bak ordene. Hun skjelner mellom å lytte og å høre. Å lytte er mer enn å høre, og med det mener hun at ved å lytte leter vi etter mer enn det verbale budskapet. Lytting krever at vi er mottagelige, og lytting er en aktiv og en levende prosess.

For å anerkjenne kreves samtidig å forstå, og det skilles mellom en indre og ytre forståelse. Den indre forståelsen kommer til syne ved at man deler opplevelser, og det forutsettes evne til empati og innlevelse i den andres opplevelsesverden. Ved en indre forståelse må den som skal hjelpe forsøke å kjenne på de følelser slik de oppleves for den andre. Ved å undre seg sammen med den andre, kan den andre oppleve seg forstått innenfra. Den ytre forståelsen handler om å uttrykke sympati og kognitiv gjenkjennelse. Med det menes at man ikke må kjenne på den følelsen den andre har, men at følelsen så langt som mulig kan gjenkjennes.

Å anerkjenne handler om å akseptere og tolerere. Vi aksepterer den andres rett til sine følelser og verdier, selv om de ikke samsvarer med våre. Når uakseptable følelser fra den andre blir møtt med varme, respekt og toleranse hos hjelperen, vil den andres selvaktelse øke.

Bekreftelse er en del av både å lytte, vise aksept og tolerere den andre. Bekreftelse handler om å gi en tilbakemelding på den andres indre tilstand. Bekrefte betyr ikke at vi nødvendigvis er enig eller godtar opplevelsen, men at vi viser forståelse for opplevelsen (Schibbye, 2009).

4. Tidligere forskning

Det finnes mye forskning om det å være pårørende til et menneske med en psykisk lidelse, og det finnes også mye forskning på samarbeid mellom pårørende og ansatte. Jeg har søkt i databasene PsycINFO, SweMed, Medline og Amed. De fleste av artiklene jeg refererer til er hentet fra PsycINFO, og ved å gjennomgå referanselistene på disse, har jeg funnet frem til andre relevante artikler. Jeg har i all hovedsak konsentrert meg om artikler publisert i tidsrommet 2000 til 2010. Følgende søkeord er brukt i ulike kombinasjoner: *mental disorders, serious mental illness, schizophrenia, professional caregivers, family members, cooperation and collaboration*. Nedenfor presenteres de artikler jeg anser som mest relevante for studiens forskningsspørsmål.

I en kvalitativ studie av Jones (2004), hvor han intervjuet familiemedlemmer for å høre om deres erfaringer i møte med ansatte, viste funn at pårørende opplever tap og sorg. Tap over et liv som ikke utviklet seg på en normal måte, og sorg over at den syke ikke fungerer i samfunnet. Pårørende sliter med negative følelser ovenfor den syke, og de føler både sinne, skyld og skam. Sinne, skriver forfatteren, er ofte tilstede hos de pårørende, og sinne kan være vanskelig å takle siden det føles så galt å være sint på en person som er offer for en sykdom. Dermed kan følelsen av skyld og dårlig samvittighet oppstå.

Jones (2004) funn viste at pårørende ofte følte skam over å ha et psykisk sykt familiemedlem, noe som ofte førte til at de isolerte seg fra omgivelsene og lot være å søke hjelp.

Forfatteren hevder at det synes å være hindringer for et vellykket samarbeid mellom pasienters pårørende og profesjonelle hjelpere. Han mener en av grunnene til det kan være at følelsesmessige erfaringer for pårørende ikke er forstått av ansatte. Hvis de skal bli forstått forutsetter det et rom/møte hvor pårørende og profesjonelle kan møtes. Forfatteren hevder videre at profesjonelle må ha kunnskap om de vanskelige følelser pårørende ofte strever med.

I den samme studien tar forfatteren opp et interessant perspektiv. Han undrer seg hvorvidt vanskelige følelser, eller negative følelser fra pårørende, som tidligere har blitt sett på en mulig årsak til pasientens lidelse, heller kan være følelser som har blitt forsterket fordi pårørende i så lang tid har bekymret seg for den syke før de oppsøker hjelpeapparatet. De

følelsene som da kommer til syne blir misforstått av de profesjonelle og sett på som en mulig årsak til at pasienten har blitt syk.

I en randomisert studie fra Italia (Magliano et al., 2006), hvor en gruppe familier ble gitt familieintervensjon og en annen gruppe ble satt på venteliste, viste funn at der hvor det var foretatt en familieintervensjon ble både individuell og sosial fungering hos pasienten forbedret. Videre ble det funnet signifikante forbedringer i pasientens sosiale relasjoner, interessen for å skaffe seg arbeid, opprettholde sosiale interesser og mestring av sosiale konflikter. Pårørende opplevde samtidig en forbedring i deres sosiale kontakter og opplevelsen av profesjonell støtte.

Kaas et al. (2003) gjennomførte en undersøkelse USA hvor de ønsket å identifisere hva som hindret samarbeid mellom profesjonelle og familier til mennesker med alvorlige psykiske lidelser. Deltagere i studien var profesjonelle helsearbeidere og de gjennomførte en spørreundersøkelse. Funn fra studien viste at profesjonelle oppgav manglende tid, en interessekonflikt mellom å behandle pasienten versus familien og at de ikke hadde erfaring med å samarbeide med pårørende. De spurte samtidig helsearbeidere hva de trodde hindret familier i å samarbeide med hjelpeapparatet, og tre hovedtema gikk igjen. Det var stigmatiseringen av psykisk sykdom, tap av håp og familiens problemer med å kommunisere med pasienten.

I en studie foretatt av Marshall og Solomon (2000) ble det gjennomført et kvantitativ undersøkelse av både pårørende og brukere. Flertallet av de pårørende i undersøkelsen rapporterte at de fikk spesifikke opplysninger om deres nærmeste sykdom. Dette var opplysninger om diagnose og medisiner, men få mottok informasjon om behandlingsplan. Få brukere rapporterte at de hadde blitt forespurt om at opplysninger kunne gis til de pårørende, og det kom videre frem at motivasjon om å samarbeide med de pårørende var viktig for at et slikt samarbeid skulle finne sted.

Wilkinson og McAndrew (2008) gjennomførte et kvalitativt intervju med pårørende, og funn fra studien viste at pårørende følte seg utestengt og isolert. De følte seg maktesløse og hadde behov for anerkjennelse og å bli verdsatt. Forfatterne av artikkelen hevder at kunnskap er makt, og ved ikke å dele sin kunnskap og informasjon om pasienten med de pårørende blir de pårørende fratatt noe, og de profesjonelle vil fortsette å ha kontroll og bestemme.

Jakobsen og Severinsson (2006) gjennomførte et kvalitativt studie. Datasamlingen i studien ble basert på 12 intervjuer med seks foreldre, og i studien fremkom fire hovedfunn. De

pårørende opplevde vanskelig eller dårlig relasjon og kommunikasjon med de profesjonelle hjelperne. Under dette tema kom det frem at noen av de pårørende var frustrerte fordi helsepersonell ikke ønsket deres involvering. Et annet funn som fremkom var manglende informasjon, og under dette tema var de profesjonelles holdning til taushetsplikten. Neste tema handlet om foreldrenes deltagelse i behandlingen av den syke. Her var det varierende erfaringer, men mange opplevde seg utestengt fra behandling. Siste tema var de pårørendes behov for veiledning og støtte.

Nicholls og Pernice (2009), gjennomførte en kvalitativ studie og de fant at pårørende opplevde mangelfull informasjon, følelsen av sinne og frykt, følelsen av å bli oversett, følelsen av skyld, og følelsen av maktesløshet og å være overlatt til seg selv. Det fremkom videre at på grunn av den korte tiden behandlere tilbrakte med den syke, var det de pårørende som så varselsignaler og symptomer hos pasienten, og de var opptatt av å formidle dette. Det var ikke alltid like enkelt å formidle denne kunnskap. Både profesjonelle hjelpere og pårørende opplevde taushetsplikten som et hinder til godt samarbeid.

I en studie av Nordby, Kjøsberg og Hummelvoll (2010), hvor de har foretatt fokusgruppeintervjuer med både pårørende og personale, fant de at begge grupper mente at gjensidig informasjonsutveksling, veiledning og støtte er sentrale og viktige elementer for at pårørende skal kunne bli en aktiv deltager i behandling og rehabilitering.

Til slutt ønsker jeg å presentere en studie foretatt av Bøckmann i 1998. Studien er over 10 år gammel, men jeg synes den er interessant og relevant og ta med i denne sammenheng. Funn fra studien viste at en stor andel av de ansatte som deltok i undersøkelsen, mente at familiemiljøet hadde stor betydning for utviklingen av schizofreni. Studien viste at når helsepersonell trodde at familiemiljøet hadde betydning for utvikling av sykdommen, påvirket det også deres holdninger ovenfor familien negativt (referert i Bøckmann og Kjellevoll, 2010, s. 322).

5. Metode

Under dette kapittel vil jeg presentere valg av forskningsmetode, metode for datainnsamling, utvalg og gjennomføring av intervjuene. Videre beskrives analyse og tolkningsprosessen. Avslutningsvis en metodisk refleksjon.

5.1 Valg av forskningsmetode

Valg av metode avhenger av hva en ønsker å undersøke, og metoden beskriver hvordan en slik undersøkelse skal foregå. Jeg har ønsket å få en dypere forståelse av de pårørendes erfaringer om samarbeid, og jeg har ønsket å beskrive verden slik den oppleves for de. Jeg har derfor valgt en kvalitativ metode med et deskriptivt og utforskende design forankret i en hermeneutisk-fenomenologisk tradisjon.

Det kvalitative intervju har sitt vitenskapelige grunnlag i fenomenologi og hermeneutikk. Fenomenologien er læren om det som kommer til syne og viser seg. Fenomenologien retter oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet, og man søker å forstå menneskelige handlinger ut fra menneskets eget subjektive perspektiv (Thornquist, 2008). Et sentralt begrep innenfor fenomenologien er livsverden, og med livsverden menes den verden hvor mennesket lever sitt daglige liv, og som er formet av dets tidligere opplevelser (Hummelvoll og Barbosa da Silva, 1996). "Den enkeltes livsverden kan ikke utviskes, men den kan gjøres til gjenstand for undersøkelse og analyse", skriver Eline Thornqvist (2008, s. 91). Ved å samtale med et annet menneske for deretter å analysere samtalen, kan vi få tilgang til den andres livsverden (ibid, s. 91). Den fenomenologiske metode er en deskriptiv metode, og med det menes at den søker å utforske og beskrive de fenomener som kommer til syne.

Den hermeneutiske tilnærming søker å forstå det individuelle og unike, i motsetning til naturvitenskapen hvor man ønsker å årsaksforklare. Sentrale begreper i hermeneutikken er vår forståelseshorisont, fordom og den hermeneutiske sirkel. Begrepet forståelseshorisont (forforståelse) handler om tolkerens egne livserfaringer og kunnskap om det som skal studeres. Gadamer introduserer begrepet *fordom* med en annen betydning enn det vi er vant med i vår dagligtale. I Gadamerens tankeverden er begrepet nøytralt, og viser til at noe går *foran*. Det dreier seg om den forforståelse vi møter fenomener med. Vi er aldri helt forutsetningsløse i møte med en tekst, og det er viktig at vi erkjenner dette og er bevisst på

hva som er vår forforståelse (ibid, s. 142). En klar bevissthet om vår forforståelse reduserer muligheten av at vi kommer i fare for å få bekreftet det vi allerede vet i stedet for å søke ny kunnskap. Da vil egne holdninger og fordommer komme til syne, og således ikke bidra til utvikling av ny kunnskap (Kristoffersen, 1998).

5.2 Metode for datainnsamling

For å få svar på mitt forskningsspørsmål, har jeg tatt i bruk det kvalitative forskningsintervju. Det kvalitative forskningsintervju brukes for å innhente beskrivelse av deltakernes livsverden. Med livsverden menes den erfarings- og opplevelsesverden mennesket lever sitt daglige liv (Hummelvoll og Barbosa da Silva, 1996). Intervjuene er semistrukturerte, og med det menes at det verken er en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale. I min studie bestemte jeg meg på forhånd hvilke spørsmål som skulle stilles, men jeg hadde mulighet til å forandre rekkefølgen på spørsmålene samtidig som jeg fikk anledning til å stille oppfølgingsspørsmål (Friis og Vaglum, 1999). Intervjuene ble utført i overensstemmelse med en intervjuguide hvor jeg på forhånd hadde skrevet ned to tema og under disse forslag til spørsmål. Intervjuene og det transkriberte materiale utgjør det empiriske materialet i forskningsprosessen.

Forskningsintervjuet skiller seg fra et alminnelig intervju, blant annet fordi det er en samtale mellom to personer om et felles tema. Det er viktig at jeg som forsker skaper en trygg og god atmosfære i intervjusituasjonen slik at informanten får tillitt til meg.

Jeg gjennomførte et prøveintervju før jeg gjennomførte intervjuene, og et slikt prøveintervju har flere formål. Det viktigste er erfaringen ved å være i en intervjusituasjon. Det handler om atmosfæren og stemningen, og om å få praktiske erfaringer med tekniske hjelpemidler. Prøveintervjuet ble gjennomført med en bekjent som har en psykisk syk datter, og ga meg erfaring og kunnskap om selve gjennomføring av et intervju. Samtidig ble jeg bevisst min egen opptreden, og det samspill som foregår mellom informant og intervjuer.

Kvale og Brinkmann (2009) har beskrevet tolv aspekter ved det kvalitative forskningsintervju, og jeg vil her kort forsøke å redegjøre for disse tilpasset denne studien. Temaet for det kvalitative forskningsintervjuet er intervjupersonens *livsverden*, og i denne studien har de pårørendes livsverden vært fokus for intervjuene. Med *mening* forstås at jeg har forsøkt å beskrive og forstå både det som ble sagt og hvordan det ble sagt. Det betyr at jeg i tillegg til faktainformasjon også var bevisst det underliggende budskap, og jeg har

forsøkt å forstå hvordan de pårørende erfarte samarbeidet med de ansatte. Det *kvalitative* aspekt ble ivaretatt ved at jeg gjennom intervjuene forsøkte å få frem nyanserte beskrivelser av kvalitativ karakter av de pårørendes livsverden. Studien er *deskriptiv*, og ved å intervjuer forsøkte jeg å samle inn ufortolkede beskrivelser av de pårørendes erfaringer. Jeg har ikke søkt generelle synspunkter fra intervjupersonene, men ønsket at de pårørende skulle beskrive *spesifikke* situasjoner og forhold knyttet til opplevelsen av samarbeid. I intervjusituasjonen forsøkte jeg å utøve *bevisst naivitet*, det vil si at jeg var åpen for at det kunne komme nye og uventede synspunkter som jeg forfulgte. Intervjuguiden var derfor bare veiledende, og den ble brukt som et hjelpemiddel for meg til å bevare *fokus* på sentrale tema. *Tvetydige* eller flertydige utsagn som kom fra de pårørende ble undersøkt for å finne ut av om de skyldtes kommunikasjonsvansker eller om de faktisk utgjorde en dobbelhet hos den intervjuede. Gjennom intervjuet kan de som intervjues komme til ny innsikt og bevissthet, som igjen kan lede til *endring* av tidligere beskrivelser og tolkninger. I intervjusituasjonen forsøkte jeg å utøve *følsomhet* ovenfor det tema som skulle undersøkes, og forskerens følsomhet for tema kan fremkalle ulike utsagn fra de som intervjues. Jeg opplevde at jeg greide å ivareta dette aspektet på en god måte, og de pårørende ga meg tilgang på nyanserte beskrivelser. Kunnskapen som ble innhentet gjennom intervjuet ble skapt som et resultat av den *mellommenneskelige situasjon* mellom meg som intervjuer og de pårørende. Jeg opplevde at de pårørende var åpne og ærlige i sine uttalelser, og de ga uttrykk for at det hadde vært en *positiv opplevelse*.

5.3 Utvalg

Studiens informanter ble valgt ut gjennom et skjønsmessig utvalg. Utvalget besto av fem pårørende. I fire av intervjuene var det foreldre til den syke som ble intervjuet, og i det siste intervjuet var det en ektefelle. Det var en far, tre mødre og en ektefelle som deltok i studien.

Utvelgelsen er foretatt av avdelingens leder som forespurte pasienter om de samtykket i at det ble foretatt intervju av deres pårørende. Når pasientene hadde gitt sitt samtykke til det, tok avdelingsleder kontakt med de pårørende pr. telefon. De pårørende som samtykket i å delta i studien, ble deretter kontaktet av meg. Samtidig ble det sendt et informasjonsbrev og samtykkeerklæring til de pårørende. Det var ønskelig med ca 6 - 8 pårørende, men det har av ulike årsaker vært vanskelig å rekruttere pårørende. Dette kommer jeg inn på senere i oppgaven. Inklusjonskriterier for utvalget var at de pårørende, enten nylig eller i det tidsrommet jeg gjorde undersøkelsen, hadde en av sine nærmest innlagt i avdelingen.

5.4 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene fant sted fra medio februar til medio april 2010. Alle intervjuene ble gjennomført i de pårørendes hjem, men de fikk tilbud om at intervjuet kunne foregå i et egnet lokale i avdelingen. Alle ønsket derimot å la seg intervju i sitt eget hjem. På forhånd hadde de pårørende mottatt mitt informasjonsbrev og samtykkeerklæring. Før intervjuet startet, ble det gitt muntlig informasjon i tillegg til det skriftlige og jeg fikk samtidig overlevert underskrevet samtykkeerklæring.

Intervjuene ble gjennomført med støtte av intervjuguiden og varte fra 60 til 80 minutter. Gjennom intervjuet forsøkte jeg å skape en god atmosfære ved å være oppmerksom og lyttende. Jeg kommenterte underveis og stilte oppklarende spørsmål. Videre forsøkte jeg underveis å oppsummere deres utsagn for å være sikker på om jeg hadde forstått hva de mente. På den måten fikk de anledning til å korrigere eller bekrefte.

Alle intervjuene ble tatt opp på en digital båndopptaker og på diktafon som "back-up". Jeg gjorde samtidig en del korte notater underveis i intervjuene. Like etter at intervjuene fant sted, skrev jeg ned tanker og refleksjoner rundt intervjusituasjonen, for på den måten å forsøke å "bevare" stemningen i samtalen. Alle intervjuene ble transkribert ordrett av forsker. Å transkribere betyr å transformere, og jeg transkriberte den muntlige dialogen til skriftlig tekst. Jeg utførte alle transkripsjonene selv fordi jeg gjennom dette arbeidet fikk anledning til å erindre stemningen som var under intervjuet, og som igjen førte til at jeg kom i gang med analysen. Jeg valgte å gjengi samtalen nesten ordrett, men unnlot å ta med alle "eh" er og liknede.

5.5 Analyse

Analysen skal gjøre datamateriale tilgjengelig for tolkning, og analyse av data kan foregå på forskjellige måter. Den kvalitative analysen startet allerede under gjennomføringen av intervjuene. Når alle intervjuene var ferdig transkribert ble de lest igjennom flere ganger for å gjøre meg kjent med innholdet. I denne studien skal empirien analyseres ut i fra innhold, og dette kalles innholdsanalyse.

Jeg har brukt en kvalitativ innholdsanalyse som er beskrevet i artikkel av Granheim og Lundmann (2004). Enheten som ble analysert var selve intervjueteksten. Meningsenhetene, den kondenserte meningsenhet og kode ble plassert i en tabell. Med en

meningsenhet menes ord, setning eller avsnitt som er relatert til hverandre gjennom sitt innhold, helhet eller sammenheng. Dette var utsagn som sa noe om erfaringene om samarbeid, og alle utsagnene ble skrevet ned. Deretter foretok jeg en kondensering av meningsenhetene som er en prosess som korter ned den opprinnelige teksten, men bevarer selve kjernen. "Merkelappen" på en meningsenhet kalles kode, og ved å sette navn på meningsenheten kan man se data på nye måter (ibid., s. 107).

Kodene ble sammenlignet og undersøkt i forhold til likheter og forskjeller. Dette ble gjort ved at hver kode fikk et nummer. Deretter grupperte jeg kodene inn i kategorier. I første omgang ble kodene gruppert inn i grupper i forhold til deres likheter og forskjeller uten at kategoriene ble gitt noen navn. En kategori er en gruppe av innholdet eller kodene som har noe til felles, og de inneholder ofte underkategorier. Når dette var gjort trådte det klarere frem hva kategorien skulle inneholde. Hver kategori skal besvare spørsmålet "hva". For å være sikker på at alle koder ble tatt med og plassert i respektive kategorier, ble de markert med hver sin farge underveis i arbeidet.

Neste skritt i arbeidet var å identifisere tema i studiet, og med det menes tråder av underliggende meninger på et fortolkende nivå. Tema skal binde kategoriene sammen

5.6 Metodiske refleksjoner

Valg av forskningsmetode ble gjort ut ifra hvilken metode som best ville egne seg for å gi svar på mitt forskningsspørsmål. Studien har hatt som mål å få vite mer om hvordan pårørende opplever samarbeidet med avdelingens ansatte, og ved å intervju pårørende enkeltvis har jeg fått tilgang til et rikt materiale knyttet til erfaringen av *samarbeid*. Fokusgruppeintervju med flere pårørende kunne også vært en velegnet metode som mest sannsynlig ville gi svar på mitt forskningsspørsmål, men på grunn av tidsperspektivet var det vanskelig å gjennomføre.

Det kvalitative forskningsintervju har vært gjenstand for kritikk. Det lave antall intervjupersoner begrenser muligheten av å generalisere, noe som skeptikere av metoden hevder. Det er heller ikke det primært som er hensikten med kvalitative studier. I kvalitative studier søkes det etter en helhetsforståelse og en dypere forståelse relatert til studiens forskningsspørsmål. Kvale (2006) hevder at det er en god metode å gå i dybden på et tema med få informanter hvis en ønsker å forstå et fenomen. Problemer med å skille mellom observasjoner og fortolkninger er en annen innvending mot metoden (Friis og Vaglum,

1999). Kritikere av kvalitative metoder stiller seg spørrende til om resultater fra slike studier kan vurderes som vitenskapelig holdbare. Dilemmaet i kvalitativ analyse ligger i at alt som skrives er påvirket av komplekse interaksjoner mellom personlige erfaringer, kjønn, historiske faktorer, politisk og kulturell bakgrunn, med andre ord vår forforståelse.

Studien ble gjennomført ved å intervju fem pårørende. Jeg hadde i utgangspunktet ønsket 7 pårørende, men dessverre var det vanskelig å rekruttere intervjupersoner. Det var avdelingsleder som rekrutterte pårørende gjennom samtykke fra pasientene. Flere pasienter ønsket ikke at deres pårørende skulle intervjues av ulike årsaker, og noen av de pårørende som ble forespurt ønsket heller ikke å være med i studien. Avdelingen som inngår i Miljøterapiprosjektet er en relativt liten avdeling med få døgnplasser, og da intervjuene skulle gjøres i et begrenset tidsrom, ble det vanskelig å rekruttere flere.

Intervjuene ble gjennomført i de pårørendes hjem etter deres ønske. De ble alle forespurt om de ønsket å bli intervjuet i et annet egnet lokale, men alle ønsket at samtalen skulle foregå i deres hjem. Det at intervjuene fant sted i deres hjem og ikke i lokaler tilknyttet avdelingen, kan redusere en viss ubalanse i maktforholdet mellom meg som intervjuer og de som pårørende. Det at jeg som forsker var en person som ikke hadde tilknytning til avdelingen og som de ikke kjente fra før, tror jeg bidro til at de kunne snakke friere med meg enn med en person de kjente fra før. Det at jeg ikke var ansatt ved avdelingen kunne gjøre det enklere for de pårørende og påpeke negative eller kritikkverdige forhold.

Gjennom mitt arbeide som psykiatrisk sykepleier ved en allmenn poliklinikk føler jeg meg komfortabel med den terapeutiske samtalen. Den terapeutiske samtalen har som mål å bidra til at pasienten opplever bedring av sin tilstand, mens målet i det kvalitative forskningsintervju er å skape kunnskap, og kunnskapen skapes gjennom en interaksjon mellom den som intervjuer og den intervjuede (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg opplever allikevel at den terapeutiske samtalen og forskningsintervjuet har mange fellestrekk, og at den samme type spørreteknikk utøves i begge typer av samtale. Både i den terapeutiske samtalen og i et forskningsintervju kreves erfaring og kunnskap om tema som snakkes om, og det er viktig å stille oppfølgingsspørsmål når den andre svarer. Under gjennomføringen av intervjuene forsøkte jeg å stimulere pårørende til egne refleksjoner ved å stille oppfølgende spørsmål. På den måten fikk jeg både nyanser og bredde i materialet. Jeg greide å frigjøre meg fra intervjuguiden, men var allikevel gjennom de sentrale tema som beskrevet.

Mot slutten av samtalen gjorde jeg en oppsummering av min forståelse av det empiriske materialet. De pårørende fikk da anledning til å korrigere eller å utdype nærmere, noe som kan bidra til å styrke studiens reliabilitet.

Lydbåndopptakene var av god kvalitet og det var lett å høre hva den enkelte pårørende sa. Selve transkriberingsprosessen var en tidkrevende oppgave, men nyttig da jeg fikk god kjennskap til materialet.

5.6.1 Validitet, reliabilitet og generalisering

Validitet dreier seg om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke, og om resultatene oppleves som gyldige. En vanlig kritikk mot den kvalitative metode er at funnene ikke ansees som gyldige eller valide fordi intervjupersonenes informasjon kan være usanne (Kvale og Brinkmann, 2009). Gyldigheten vil her avhenge av forskeren og forskningsspørsmålets "hva". Forskeren kan be intervjupersonen utdype nærmere hva han mener med et fenomen, og intervjupersonen kan selv ta opp tema han anser som viktige, og dette kan igjen føre til flere forklaringsmåter. På den måten kan validiteten styrkes. Dette ble gjort i intervjusituasjonen, og jeg stilte kontrollspørsmål for å høre om jeg hadde forstått svarene rett. Min erfaring med selve intervjusituasjon var at dialogen i de fleste samtaler fløt godt, men jeg ser i ettertid av det transkriberte materiale, at jeg av og til var litt rask med å gripe inn når informanten lette etter ord.

Kravet til validitet skal være tilstede i hele forskningsprosessen, og det stiller krav til forskeren som et moralsk individ og at det utøves klokskap i intervjuarbeidet. Validitet knyttes til studiens teoretiske forforståelse, metodevalg, informantens troverdighet og intervjuerens kompetanse, kvaliteten på det transkriberte materiale, kvaliteten på analysen og om den endelige rapporten gir en gyldig beskrivelse av studiens funn. Validitet er knyttet opp mot forskeren som person, hans moralske integritet og praktisk klokskap (ibid., s. 253). Kvale og Brinkmann (2009) kaller dette en kontinuerlig prosessvalidering som de deler inn i 7 stadier fra gyldigheten av det teoretiske ståsted til hvorvidt en rapport gir en valid beskrivelse av funnene i studien.

Reliabilitet handler om forskningsresultatenes pålitelighet og nøyaktighet. Ville en annen forsker komme til det samme resultat hvis han stiller de samme spørsmål? Det er mange forhold som kan svekke påliteligheten, blant annet hvis forskeren stiller ledende spørsmål. Dette kan påvirke svarene og svekke påliteligheten. Det kan også styrke reliabiliteten hvis det er to forskere som deltar under intervjuene. Hvis begge tolker resultatene på samme

måte, styrker det påliteligheten. I denne studien har jeg vært alene som forsker, og jeg har hatt som mål å utføre forskningsprosessen så nøyaktig og pålitelig som mulig.

Utvelgelsen av pårørende som deltok i studien ble foretatt av avdelingsleder, og det ble foretatt en strategisk utvelgelse i og med at pasienten på forhånd måtte samtykke i at de pårørende ble spurt. Det kan ikke utelukkes at dette er forhold som svekker reliabiliteten. Noen pasienter og pårørende kan oppleve det som vanskelig å si nei til å være med i en slik undersøkelse da de er redde for negative sanksjoner. Hvilke pårørende er det som samtykker i å delta i en slik undersøkelse? Er det de som i utgangspunktet er fornøyd med samarbeidet eller er det kun de som tør å ytre seg? Funn fra studien viste varierende opplevelser fra de pårørende, og jeg opplevde at de pårørende ga ærlige og direkte svar.

I ettertid ser jeg at det kunne styrket reliabiliteten hvis jeg hadde hatt anledning til å henvende meg til intervjupersonene etter analysearbeidet. Dette for å undersøke om mine funn og tolkninger av deres utsagn var korrekt forstått. I så fall måtte jeg ha forespurt om dette tidligere i prosessen, hvilket jeg på det tidspunkt ikke tenkte på.

Generaliserbarhet handler om hvorvidt funnene er generaliserbare eller allmenngyldige. Ut ifra vår erfaring fra tidligere opplevelser forutser vi nye hendelser. Dette er noe vi alle gjør i dagliglivet. En vanlig kritikk av den kvalitative metode i forhold til generaliserbarhet, er at det for få intervjupersoner og at funnene dermed ikke kan generaliseres. Kvale og Brinkmann (2009) drøfter generaliserbarhet ved å vise til humanistisk psykologi hvor hver situasjon blir opplevd som unik og hvor det sentrale er å forstå fenomenet som forskes på. Ved å gjennomføre en hermeneutisk-fenomenologisk studie løftes funnene opp på et teoretisk nivå som jeg mener har relevans utover det konkrete forskningsfeltet. Resultatene kan gi en dypere forståelse til hva som kan bidra til et bedre samarbeid mellom pårørende og de ansatte ved avdelingen. Dette anser jeg som vel så viktig enn at funnene er generaliserbare.

I gjennomføringen av studien er mitt materiale på forskjellige tidspunkt lagt frem for medstudenter og lærere, og i disse fora har det blitt gitt tilbakemeldinger og kommentarer på min studie. Samtidig har jeg i hele forskningsprosessen blitt fulgt opp av veileder, noe som bidrar til å bedre studiens reliabilitet og validitet.

6. Etiske vurderinger

Prosjektet, inkludert denne delstudie, er godkjent av Regional etisk komité (REK), prosjektnummer 6.2009.565 og av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste v/ Personvernombudet. Studien er gjennomført etter retningslinjene i Helsinkideklarasjonen (World Medical Association 2008) og har blitt fulgt gjennom hele mitt arbeide.

6.1 Sårbarhet og risiko

Forskning på sårbare grupper skal bare forekomme i tilfelle hvor de som forskes på vil ha nytte av forskningsresultatene. En gruppe regnes gjerne som sårbar fordi det er spesiell grunn til å mistenke at individene som inngår i gruppen, kan ha særskilte utfordringer med å gi fritt informert samtykke til at forskning utøves på dem. Blant sårbare grupper hører gjerne barn, rusmisbrukere, mennesker med demens, utviklingshemmede og mennesker med psykiske lidelser. Pårørende er en gruppe mennesker som kan være *en sårbar* gruppe, noe jeg som forsker må ta stilling til. Jeg har undret meg over betegnelsen sårbare grupper. Er vi ikke alle sårbare, eller bærer med oss elementer av sårbarhet? Er det en svakhet å være sårbar? Mennesker er generelt sårbare i forskjellige situasjoner, og jeg anser det som en kvalitet ved det å være menneske. Jeg opplevde ikke de pårørende i min studie som en sårbar gruppe, og gjennom intervjuene ga de direkte og klare uttalelser om både positive og negative opplevelser omkring samarbeidet ved avdelingen. De hadde på forhånd blitt informert om studiens formål, og de hadde anledning til å ikke delta i studien. Når en skal gjennomføre en kvalitativ undersøkelse må en veie opp hensynet til den mulige skade den kan påføre deltakerne, og de fordeler de kan forventes å få ved å delta i undersøkelsen (Kvale og Brinkmann, 2009). Dette kalles nytteperspektiv. Ved å delta i studien kunne de pårørende bidra til at deres nærmeste fikk et godt behandlingstilbud samtidig som deres erfaringer om samarbeid kunne styrke deres egen posisjon. Resultater fra denne studien kan således være et bidrag til bedre eller en endring av eksisterende praksis.

6.2 Informert samtykke og kravet til konfidensialitet

I forskning som involverer mennesker, må de som sier seg villig til å delta i studien bli informert om mål og metoder. Videre skal det informeres om retten til å nekte og delta, og til muligheten av å trekke seg når som helst underveis i prosessen. Dette ble ivaretatt både av

avdelingsleder som først forespurte pårørende pr. telefon, og deretter ved at de fikk tilsendt et brev fra meg hvor jeg informerte om hensikten med prosjektet, praktisk gjennomføring, informasjon om frivillighet og retten til å trekke seg. Videre ble gjort rede for personvernet og informert om hvordan personvernet ble sikret. Sammen med informasjonsbrevet lå vedlagt en samtykkeerklæring som pårørende underskrev og ga meg før intervjuet startet. Forut for intervjuene brukte jeg litt tid til å snakke om selve prosjektet, og pårørende hadde mulighet til å komme med spørsmål.

I informasjonsbrevet sendt til de pårørende ble det opplyst om at det ville bli sikret full konfidensialitet for de som deltok. Det gikk videre frem i brevet at det ikke ville bli referert til navn eller andre data som kunne gjenkjennes av andre. Lydfiler av intervjuene på CD og samtykkeerklæringer har blitt oppbevart nedlåst på mitt kontor i hele perioden. Disse vil bli slettet en stund etter innlevering av oppgaven.

6.3 Etiske spørsmål i forbindelse med forskningsintervjuet

I dette avsnittet ønsker jeg å reflektere over noen etiske dilemma i møtet mellom de pårørende og meg som intervjuer. Mennesker som intervjues, blottstiller noe av seg selv og dette krever varsomhet av den som forsker. Selv om intervjuet som metode er risikofritt for fysisk skade, kan det allikevel skade ved å krenke den andres integritet. Dette må alltid veies opp i forhold til den kunnskap som forskningen søker og om studien vil komme til nytte for andre.

Forut for intervjuene og i selve intervjusituasjonen følte jeg en viss usikkerhet, noe jeg ble overrasket over da jeg føler meg bekvem og har god erfaring med den terapeutiske samtalen. Alle pårørende møtte meg med åpenhet og velvilje, og de viste meg stor fortrolighet ved å la meg få kjennskap til deres personlige erfaringer, opplevelser og følelser. Flere sa at de opplevde det som positivt at jeg intervjuet de, og at de aldri hadde blitt spurt om disse forhold tidligere. I mitt arbeide som psykiatrisk sykepleier og terapeut er en slik fortrolighet utgangspunktet for en god terapeutisk allianse, og jeg var overrasket over at jeg følte meg mer usikker i intervjusituasjonen. Jeg har reflektert en del over årsaken til at jeg følte denne usikkerhet, og har kommet til den erkjennelse at det nok var uvant for meg å være mottager av fortrolig informasjon uten å kunne gi noe tilbake. Dette personlige dilemmaet ved å skifte rolle fra behandler til forsker ble nok først og fremst mitt problem, og før intervjuene startet informerte jeg om prosjektet og min rolle i dette.

Den samme ubehagelige følelsen fikk jeg også under transkriberingsprosessen, da jeg skulle skrive ned den fortrolige samtalen. Det skrevne ord fremhevet fortroligheten, og spørsmålet om å komme for nær som forsker dukket opp.

Det krever en fin balansegang mellom å innhente kunnskap og forskerens evne til å ivareta den andres integritet når den andre gir fortrolig informasjon som egentlig ikke er tiltenkt en. I en intervju situasjon kan den intervjuedes grenser krenkes hvis forskeren ikke er sensitiv for at den andre vegrer seg for å snakke om et tema. Er forskeren derimot forståelsesfull og empatisk, kan intervjupersonen komme til å fortelle mer enn han i utgangspunktet ønsket.

Etter at intervjuene var ferdig og båndopptaker slått av ga pårørende uttrykk for at det hadde vært en positiv opplevelse, og de var opptatt av at hvis deres erfaringer og opplevelser kunne bidra til en bedre behandling for deres nærmeste var det meningsfylt og betydningsfullt for dem.

7. Presentasjon av funn

Dette kapittelet inneholder en presentasjon og analyse av datamaterialet. Nedenfor presenteres resultatene i tabellform:

Meningsenhet	Underkategori	Kategori	Tema
Når han er lagt inn kunne vi hatt et møte en gang i blant hvor jeg kunne fått lov til å høre om hva de tenker om pasienten og hva som vi foreldre kan gjøre eller burde tenke på		Å få informasjon	Å være anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner
Hvordan jobber de ? Hva er metodikken ? Hvordan tenker de?			
Vi har fullstendig respekt for fagligheten deres og legger oss ikke bort i den, men det hadde vært greit for de å høre på hva vi mener		Å bli hørt	
Legen kunne jo sagt at "dere får gjøre sånn og sånn", men han gjorde ikke det. Han spurte etter hva vi var i behov av og hva vi ønsket.			
Ja, at vi er bra nok som foreldre selv om vi har en sønn som er psykisk syk. Det har vi ikke alltid følt	Holdninger	Å bli møtt med respekt	
Siste gang han var tvangsinnlagt følte vi at vi ble møtt på en annen måte. De var hyggeligere og vennligere.			
Jeg er veldig interessert å vite om han kommer til å greie seg i det hele tatt. Jeg lever jo ikke evig og hva kommer til å skje med ham?	Emosjonell støtte	Pårørendes behov for støtte	
Ja, jeg kan bli veldig sint noen ganger. Da får jeg dårlig samvittighet. Han er jo syk.			
Det beste vi kan være for sønnen vår er å være hans foreldre. Vi kan stille opp for han på alle måter vi kan, men vi kan ikke overta behandlerrollen, da blir forholdet vårt ødelagt	Støtte til å være pårørende		
Jeg hadde ikke forventet meg så mye fra psykiatrien fordi jeg hadde hørt litt sånn at det er bare noen dager inn og sånn, men der var de interessert i å stille en diagnose	Forventninger om at behandlere tar ansvar		
Jeg synes han burde få noen samtaler når han er innlagt. Jeg har følelsen av at det ikke skjer noen ting der.			

Tab. 1.

I tabellen er skissert meningsenheter, underkategori, kategori og tema. Ved analyse og tolkning av intervjueteksten kom følgende tema frem: **Å være anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner.**

7.1 Å få informasjon

Pårørende fortalte at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon, og hva de ønsket informasjon om varierte fra person til person, men de uttrykte alle dette behovet. De fleste etterlyste mer informasjon om medisiner og hva slags behandling pasienten mottok, og de ønsket råd og anbefalinger i forhold til hvordan de skulle forholde seg til pasienten i forskjellige situasjoner. De ønsket å få vite mer om tenkningen bak behandlingen, og hva behandlere gjorde for at pasienten skulle bli bedre.

Jeg tror ikke jeg har fått vite noe når han er innlagt.

Pårørende fortalte at hvis de hadde visst mer om hva behandlingen gikk ut på, og at behandlere formidlet det til pårørende, kunne de selv forsøke noe av det samme. De etterlyste råd og veiledning fra behandlere.

Hvis det hadde vært en gjennomtenkt planmessig jobbing, hadde det vært veldig fint å formidle det slik at vi foreldre kunne følge det opp.

Pårørende i denne studien ville gjerne vite mer om medisinene den syke fikk, dets effekt og bivirkninger. En forelder var bekymret for sønnen fordi hun opplevde at han virket så sløv, og hun var usikker på om det var fordi han fikk for mye medisiner. Hun visste ikke om dette var forbigående, og hun syntes det var leit at han var sløv. Medisinene gjorde han passiv og uten energi.

Ja, jeg ønsker mer informasjon om hva de gjør, og hvilket skritt de tar, og det jeg er litt i tvil om er medisineringen. Det synes som om han kanskje får litt mye, han er litt dopet. De informerer ikke nok om det, og jeg lurere på om det er nødvendig å bruke så mye medisiner for å få tvangstanker til å forsvinne.

Pårørende følte de ble holdt utenfor og de ble bekymret når de ikke ble informert om hvordan pasienten hadde det. Pårørende fortalte at når de ikke fikk vite, var det mest sannsynlig fordi personalet hadde taushetsplikt. De syntes å godta at det var slik, men de undret seg over at de allikevel ikke fikk vite mer.

Nei, vi har ikke fått beskjed. De kan visst ikke varsle på grunn av taushetsplikten.

Taushetsplikten ble opplevd som et hinder for å få informasjon, noe de pårørende reagerte på da de mente at det var en del generell informasjon de burde få vite om. Pårørende var klar over at de hadde muligheten til å gi informasjon om den syke, og på den måten bidra til at behandlere fikk kunnskap om pasienten som var viktig for behandling.

Jeg føler det at de sikkert ikke har lov til å si noe om min sønn siden han er over 20 år, og det er jo ganske strengt, men jeg kan jo si ting til dem?

Alle pårørende i studien ga uttrykk for hvor glade de var i pasienten og hvor viktig det var at vedkommende hadde det bra. De var opptatt av å vite om hvordan pasienten hadde det under innleggelsen. Det var ikke alltid de selv fikk anledning til å besøke pasienten, og da var de avhengige av at personalet kunne si noe om pasientens tilstand. Når de fikk svar, ga det trygghet og de følte det godt.

Det at de kan si litt om hvordan han har det gir meg trygghet.

En pårørende fortalte at hun følte at hun maste hvis hun ringte til avdelingen for å spørre om pasientens tilstand selv om personalet hadde sagt at hun kunne ringe. Hun så at de ansatte hadde mye å gjøre, og følte at hun var til bry hvis hun ringte. Moren savnet en dialog mellom avdelingen og henne som pårørende, og hun kunne ønske at personalet tok initiativ til en slik kontakt.

Ja, ja, jeg ville gjerne hatt en dialog. Jeg snakket med en sykepleier nå, de er kjekke, og de har sagt at jeg kan ringe, men jeg kvier for å ringe for jeg vet hvor mye de har å gjøre og mange pasienter. Men det har hendt at jeg har ringt hvis det er noe alvorlig.

Helsepersonell ved avdelingen arbeider i turnus og det er mange mennesker å forholde seg til for de pårørende. En pårørende syntes det var veldig rart at ikke alle som var på vakt var oppdatert på den sykes tilstand. Dette ble opplevd som utrygt for pårørende som ringte til avdelingen, og hun undret seg over at personalet ikke visste noe om pasienten.

Det reagerer jeg på. De som kanskje sier: Jeg vet ikke noe om han fordi jeg kom på vakt akkurat nå, og jeg har hatt fri så lenge. Ja, det skulle egentlig ligge noe fremme slik at de kunne si: sånn er det med han.

Behovet for regelmessige møter for å få vite mer ble etterlyst av alle pårørende. I møtene kunne de få svar på spørsmål samtidig som de fikk anledning til formidle viktig informasjon vedrørende pasienten. Møtene ble ofte avtalt sent i behandlingsforløpet, mens de ønsket

møter tidligere i forløpet. Pårørende med lang erfaring med avdelingen, var de som hadde færrest møter med behandlere, og de fortalte at det var flere møter før. Pårørende som fikk innkalling tidlig etter innleggelsen, sa at de opplevde det som positivt.

Det første møtet med avdelingen var veldig positivt fordi jeg ble innkalt ganske tidlig.

7.2 Å bli hørt

Pårørende hadde ikke bare et behov for å få informasjon, men de har samtidig et behov for å bli hørt, noe de fortalte de ikke alltid opplevde. De har kjent pasienten gjennom et langt liv og har stor erfaring med pasienten, og de mente at det var viktig at behandlere lyttet til hva de mente. De ønsket å bli hørt og tatt på alvor av behandlere. De ønsket å bli involvert i pasientens oppfølging og behandling, og de kjempet for å få anerkjennelse som foreldre.

Vi burde bli tatt på alvor og sett på som noen som har et stort erfaringsgrunnlag - ikke sant? De burde høre på oss rett og slett, ta oss med litt på råd og sann.

Pårørende opplevde at det de hadde av erfaring om pasienten ikke ble hørt av de ansatte, og de hadde en opplevelse av det hadde av kunnskap ikke ble verdsatt.

Det er jo det som man etterlyser, engasjement. Vi bryr oss jo om denne gutten, og vi prøver å stå på for å hjelpe han, da vil jeg tro at det er litt verdifullt å høre på oss også.

Pårørende fortalte at pasienten av og til var på permisjoner og kortere turer hjem, og de hadde av og til andre opplevelser av den sykes tilstand enn det behandlere hadde. De var bekymret for pasienten, og de var opptatt av å formidle dette slik at ikke tilstanden til vedkommende forverret seg eller tok lenger tid enn nødvendig.

På grunn av lang erfaring med pasienten og hans sykdom, så pårørende tidlig faresignaler og symptomer når pasienten ble dårligere. De ønsket å formidle dette slik at behandling og oppfølging ble iverksatt. Hvis sykdommen fikk utvikle seg, ble den syke stadig dårligere, og pårørende ble engstelig for vedkommendes liv og helse. Pårørende hadde opplevd at pasienten fikk oppfølging sent i forløpet, og underveis hadde pasienten gjort ting han senere angret på. Ifølge pårørende hadde dette kunne vært unngått hvis de fikk anledning til å bli hørt av behandlingsapparatet. Foreldre fortalte at de hadde sett symptomer hos pasienten i

mange år, men at ingen hadde tatt de på alvor. Etter mange år møtte de en behandler som så akkurat det samme som de selv. De følte at det endelig var noen som hørte på dem og at det de sa ble tatt på alvor.

Endelig, endelig er det noen som sier dette. Dette har vi sagt i 20 år.

7.3 Å bli møtt med respekt

Pårørende kom med mange utsagn og historier om hvordan de ble møtt av helsepersonell. I alle samtalene ble det gitt uttrykk for at helsepersonells holdninger var viktig for et godt møte. Å bli møtt med respekt handlet både om hvordan de pårørende opplevde å bli møtt av de ansatte, men også om hvordan de så og hørte pasienten ble møtt.

7.3.1 Holdninger

Pårørende hadde erfaringer av å bli møtt med både positive og negative holdninger. De fortalte at de ikke alltid følte seg som gode foreldre fordi de hadde et barn som var psykisk syk.

Ja, at vi er bra nok som foreldre selv om vi har en sønn som er psykisk syk. Det har vi ikke alltid følt.

Det å bli sett ned på eller devaluert ble opplevd som krenkende og sårende, og de fikk en følelse av ikke å være gode nok. Det ble samtidig opplevd vel så krenkende at negative holdninger ble uttrykt i forhold til den syke, noe som dette utsagnet illustrerer:

Vi har møtt negative holdninger, også mot vår sønn. Han har blitt omtalt som: "De derre". Han er jo et menneske selv om han er psykisk syk, og han er like forskjellig som oss andre.

Det siste året hadde noen pårørende opplevd en endring ved avdelingen, og de snakket igjen om holdninger, men nå om positive holdninger. De ble møtt med andre holdninger, noe som fikk de til å føle seg mer verdt og anerkjent.

Det har skjedd noe der borte det siste året. Siste gang han var innlagt følte vi at vi ble møtt på en annen måte. Det var bedre - andre holdninger.

De pårørende som hadde minst erfaring med å være pårørende ved avdelingen, var de som hadde flest positive opplevelser i møte med de ansatte.

De var kjempesøte, veldig positive og interessert. Alle har vært hyggelige mot oss og imot meg.

Det at behandlere viste en genuin interesse for pasienten ble opplevd som positivt. En genuin interesse ble opplevd når behandler spurte om vedkommendes aktiviteter og hobby, og var interessert i hva pasienten hadde av tanker om fremtiden. Pårørende merket intuitivt når personale var oppriktig interessert i pasienten.

Hun var veldig interessert i han, og hun virket oppriktig. Hun var interessert i hvordan han hadde hatt det før og hva han ville gjøre med livet videre. Man merker om behandlere er oppriktig interessert.

Pårørende uttrykte stor respekt og beundring ovenfor sine syke familiemedlemmer, og jeg velger å ta med et utsagn om dette, som godt illustrerer hva respekt handler om:

Jeg må si når jeg tenker på hvordan livet hans er blitt, så tar han den situasjonen veldig bra. Jeg er imponert over han. Ikke misunnelig på sine søsken eller venner som han var fullt på høyde med, og som har gjort det bra. Ingen misunnelse.

Pårørende hadde ønske og forventning om å bli betraktet som en likeverdige samarbeidspartner og en ressurs. De følte ikke alltid at de ble sett på som en ressurs, eller som en pårørende mente, at de ble sett på som en ressurs når det passet behandlingsapparatet. De ble ringt etter da pasienten ble borte fra avdelingen, men følte seg ekskludert og holdt utenfor da han var innlagt.

Jeg tror det er mange av de som vi har et nært samarbeid med som vet at vi kan litt om denne gutten etter så mange år. Det blir liksom veldig kunstig når det er slik at vi kan ikke få vite det eller det. Men når det gikk dårlig og han ble borte fra avdelingen, da ringte de til oss og lurte på om vi kunne hjelpe til. Da var det greit. Det virker litt rart.

Foreldre fortalte at de ofte fikk høre at de var en ressurs, men de opplevde det ikke slik. Dette skjedde ikke alltid i praksis, og de følte seg betydningsløse.

Man sier i alle sammenheng at foreldre er en stor ressurs, og at vi er viktige. Det er ingen overforbruk av oss for å si det sånn.

7.4 Pårørendes behov for støtte

Pårørende ønsket å være en ressurs for pasienten, og for å greie denne oppgaven var de behov av støtte fra de ansatte. De opplevde at de fikk liten støtte for egen del, både på det emosjonelle plan og støtte til å være pårørende. For å være pårørende og foreldre, var de opptatt av at fagfolk tok ansvar, noe de ikke alltid erfarte.

7.4.1 Emosjonell støtte

Pårørende var i behov av emosjonell støtte for å holde ut en vanskelig livssituasjon. De hadde mange tanker og bekymringer i forhold til utskrivning og tiden etterpå, men også for fremtiden.

For mange av pasienten var deres pårørende nesten det eneste nettverket til den syke, og de var viktige støttespillere i prosessen til at pasienten skulle ha et godt liv. Alle pårørende ga uttrykk for bekymring for fremtiden. En foreldre uttrykte samtidig bekymring for at pasienten fikk for løse rammer når sønnen var innlagt, og kom stadig tilbake til det under samtalen. Sønnen hadde gjort mange dumme ting når han var utenfor avdelingen, noe han ikke ville ha gjort om han var frisk eller hadde blitt hindret i å være ute alene.

Er det virkelig sånn at de ikke skal ha noen grenser, selv om de er frivillig? Er det så firkantet at enten så er det helt låst eller kan han gjøre som han vil? Når han kan komme og gå som han vil, gjør han masse dumme ting som han angrer på etterpå.

Nesten alle pårørende i studiet fortalte at de opplevde det som vanskelig og bekymringsfullt når pasienten ble utskrevet for tidlig. De hadde erfaring med at den syke ikke klarte seg og mange ganger ble den sykes tilstand forverret hvis han ble for tidlig skrevet ut. Flere var uenige med behandlere om tidspunktet for utskrivelse. Pårørende mente at grunnen til for tidlig utskrivelse kanskje var fordi behandlere ikke så pasienten daglig eller at det manglet kontinuitet i oppfølgingen. Dermed ble det vanskelig å vurdere pasientens psykiske tilstand. De fortalte at det var vondt og vanskelig å se at den syke ikke fungerte, og det var de som nære omsorgspersoner som måtte bistå pasienten.

Han har kommet fort ut - han har ikke vært klar ennå. Han har blitt skrevet ut for tidlig, og han fungerer ikke.

Flere av de pårørende som deltok i studiet var eldre mennesker, og noen hadde også selv en dårlig helse. De uttrykte stor bekymring for hva som ville skje når de som foreldre gikk bort, og de var bekymret for hvem som skulle ta over ansvaret for den syke.

Jeg begynner å bli så sliten, og jeg er redd for å glemme alle ting. Jeg er redd for at betalinger skal stoppe opp.

De pårørende i min studie var mye bekymret, og de fortalte at de kunne tenke seg mer støtte fra personalet på det emosjonelle plan. Pårørende slet av og til med negative følelser i forhold til den syke, negative følelser som sinne og skam. Dette ga de dårlig samvittighet.

Godt mottatt vil si at jeg kan klage litt. Jeg føler at de forstår meg, og at jeg er engstelig for han. De er hyggelige og ikke avvisende. Det gir meg en trygghet.

Selv om pasienten var innlagt fordi han var dårlig, opplevde de pårørende ofte det som en avlastning. Da tok andre over omsorgen og den daglige oppfølging av pasienten. På forhånd hadde det ofte tatt lang tid før den syke ble innlagt, og perioden før innleggelse hadde ofte vært en påkjenning. Når pasienten var innlagt fikk de pårørende få anledning til å pleie egne aktiviteter eller sosiale relasjoner som ofte var nedprioritert.

Jeg må si det var et pusterom for meg når han ble innlagt. Da får han prate med noen andre.

Flere av de pårørende ønsket samtaler alene med behandler. Ingen av de pårørende hadde noen gang fått tilbud om samtale med behandler. De begrunnet behovet for samtaler alene med behandler med at de hadde tanker og bekymringer som de ikke ønsket pasienten skulle høre. De ønsket ikke at pasienten skulle bli såret og de ønsket å skåne pasienten. Av og til var det vanskelig å spørre om ting direkte når pasienten var tilstede, og behovet for samtaler med behandlere var etterlyst.

Det er kanskje noe informasjon jeg ønsker å høre om, men som kan bli vanskelig for sønnen min å høre.

Pårørende hadde få eller ingen møter med behandler alene. Flere pårørende hadde fått tilbud og deltatt i grupper tidligere i behandlingsforløpet, men dette var ikke i regi av avdelingen. Foruten informasjon om sykdom o.l., ble slike grupper opplevd positivt fordi pårørende traff andre i lignende situasjon. I slike fora kunne de dele sine erfaringer, og de opplevde støtte i dette.

7.4.2 Støtte til å være pårørende

Pårørende i min studie var alle omsorgsgivere for den syke selv om pasienten var voksen. Denne oppgaven hadde de hatt hele livet, og de ønsket å være foreldre som stilte opp for sine barn. Både ved innleggelse og når pasienten var hjemme opplevde de ofte at de måtte opptre som pasientens behandler, noe de syntes var vanskelig da det kunne ødelegge forholdet til pasienten. De opplevde det som ydmykende for pasienten at det var de som foreldre som skulle anbefale innleggelse. Pårørende hadde erfart at behandlere ikke tok ansvar for behandling. Når de måtte ta seg av en del av disse oppgavene selv, kom det i konflikt med deres rolle som foreldre og pårørende.

Det er det som er vanskelig hele tiden. I disse møtene føler vi at det ikke er vi som skal si at han skal innlegges. Det blir så nedverdiggende for ham. Det blir feil hvis vi skal si det.

Pårørende etterlyste mer aktiv handling fra behandleres side, og de pårørende opplevde det slitsomt å skulle være den som gikk inn i behandlingen av pasienten. De ønsket bare å være foreldre.

Når vi var i et møte, og hun nye legen stod veldig på. Hun var beintøff på det møtet, og sa: Hvordan tenker dere? Vi kunne være litt mer foreldre, en annen tok den rollen. Det er det jeg etterlyser.

7.4.3 Pårørendes forventninger til fagfolk

For at pårørende skal greie sin omsorgsoppgave, må de stole på at fagfolk tar ansvar for behandling og oppfølging av pasienten. Pårørende som deltok i studien fortalte at pasienten fikk få eller ingen samtaler med behandlingsansvarlig, og de etterlyste flere individuelle samtaler for pasientens del. Det kan være vanskelig for en utenforstående å vite hva som er innholdet i behandlingen ved en psykiatrisk avdeling, og flere pårørende opplevde at det skjedde lite eller ingen ting ved avdelingen.

De burde få flere samtaler når de er innlagt. For å være ærlig så synes jeg det hører med. Det blir en sånn oppbevaringsplass, sånn å passe på.

Pårørende opplevde at det var få målrettede, terapeutiske samtaler for pasientens del, og alle pårørende ønsket at den syke skulle få flere samtaler. En pårørende fortalte at pasienten hadde vært meget fornøyd med psykologen, men at samtalene opphørte fordi psykologen

måtte prioritere andre. Endelig hadde pasienten fått samtaler med en psykolog som vedkommende var fornøyd med, men fordi han ble bedre ble samtalene avsluttet. De var lei seg på pasientens vegne, og de fikk en følelse av at pasienten ikke var verdt å bruke mer tid på.

Ikke i fjor, men året før fikk han en psykolog, og det var første gang han fikk en psykolog. Etter hvert ble han så frisk at det måtte prioriteres andre. Endelig hadde han fått en han kunne snakke med - det skjedde sikkert ikke de store forandringene.

En av de pårørende som hadde lite erfaring som pårørende i psykiatrien, fortalte at hun hadde få forventninger til psykiatrien fordi hun hadde hørt så mye negativt. Både pasient og pårørende erfarte å bli møtt positivt, og det var en overraskelse for henne. Den samme pårørende fortalte at hun opplevde det som bra fordi pasienten raskt hadde fått en diagnose. Det ble opplevd som seriøst.

Jeg var litt overrasket egentlig, hadde ikke forventet meg det så seriøst.

En av foreldrene opplevde det som et stort ansvar å måtte følge opp det praktiske, økonomiske og kontakten med NAV. Denne pårørende hadde erfart at avdelingen hadde bistått med slikt tidligere, men at dette ikke lenger var et prioritert arbeide ved avdelingen.

Jeg ønsker at de skal hjelpe han litt mer. Hvordan han skal komme til de forskjellige steder og sånn. Ja, slik ble det gjort mye av før, tror jeg. Jeg begynner å bli sliten og er redd for å glemme ting

8. Diskusjon

I dette kapittel ønsker jeg å diskutere mine funn i lys av teori og tidligere forskning som er presentert tidligere i studien. Underveis knytter jeg egne refleksjoner til studiens funn. Etter analyse og fortolkning handlet de pårørendes erfaringer om opplevelser knyttet til det å føle seg anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner.

Det som skapes i relasjonen og i møtet mellom den enkelte pårørende og helsepersonell er avgjørende for å oppleve å være anerkjent. Anerkjennelsen forutsetter at det er gjensidighet i relasjonen og at man blir sett som det mennesket man er. Å være anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner handlet om å få informasjon, bli hørt, bli møtt med respekt og å få støtte. Å bli møtt med respekt handlet om ansattes holdninger, både mot de som pårørende og ovenfor den syke. Emosjonell støtte, støtte til å være pårørende og ikke pasientens behandler, ble opplevd som viktig for å være anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner. Pårørende ønsket å være en ressurs for pasienten, men de ønsket først og fremst å være foreldre og ikke deres behandler. Å være anerkjent handlet også om at behandlere tok ansvar for behandling, slik at pårørende ikke måtte ta den belastningen det innebar.

Jeg har valgt å diskutere kategorier og underkategorier i den rekkefølge de fremkommer i tabell 1 og sett de i lys av å være anerkjent.

8.1 Å få informasjon

Anerkjennelse i den solidariske sfæren, ifølge Honneth, handler om tillitt og verdsetting mellom mennesker, og sentralt i anerkjennelsen i den sosiale sfæren er gjensidighetsperspektivet (referert i Pettersen og Simonsen, 2010, s. 29). Skal de pårørende oppleve anerkjennelse må de vises tillitt ved at behandlere deler opplysninger som er av betydning for de pårørende slik at de kan hjelpe den syke på den best mulige måten.

Når de pårørende ikke får tilstrekkelig informasjon og kunnskap om pasientens tilstand, kan det være fordi helsepersonell ønsker å beholde kontroll og bestemme uten innblanding av pårørende. Dette perspektivet diskuteres i studien til Wilkinson og McAndrew (2008). De hevder at kunnskap er makt, og ved ikke å dele informasjon med de pårørende fratras pårørende innflytelse, og profesjonelle fortsetter å utøve makt og bestemme. De sier videre at fellesskap og samarbeid ikke kan finne sted før det skjer et skifte i maktbalansen. For å

oppnå dette, må det finne sted en holdningsendring og en vilje til å dele kunnskap med de pårørende. Det blir samtidig viktig at helsepersonell bruker et språk som pårørende har forutsetning for å forstå. Hvis pårørende ikke forstår det som blir sagt og informert om av helsepersonell, får de heller ikke anledning til å delta aktivt i oppfølgingen av pasienten. Dette sammenfaller med anerkjennelsen i den solidarisk sfæren som Honneth refererer til. For å oppleve anerkjennelse i den solidarisk sfæren må det være gjensidighet mellom partene, og de pårørende blir ikke anerkjent før helsepersonell deler kunnskap og involverer dem.

For å hjelpe den syke på best mulig måte er det nødvendig for pårørende å få informasjon. Når de pårørende ikke får tilstrekkelig informasjon eller mangelfull informasjon, fratras de muligheten til å være en ressurs for pasienten. Når de fratras muligheten til å være en ressurs blir de ikke anerkjent som pårørende. "En *indre* anerkjennelse handler om å se og verdsette det mennesket den andre er og hva han eller hun opplever i sitt innerste" (Schibbye, 2010, s. 259). Den indre anerkjennelse erfares i møte med en andre. Hvis vi ønsker å se og verdsette de pårørende, må de gis anledning til å delta aktivt i pasientens liv. Pårørende i min studie ga alle uttrykk for et ønske om å hjelpe den syke, men de hadde erfaring med at det kunne være vanskelig da de ikke fikk nødvendig kunnskap og informasjon om pasientens tilstand.

Alle pårørende i studien opplevde at de fikk lite eller mangelfull informasjon, og hva den enkelte pårørende ønsket informasjon om var forskjellig. Det syntes som om de som hadde minst erfaring med avdelingen, hadde fått mest informasjon. Årsaken til dette kan blant annet være at helsepersonell har fått mer kunnskap om at pårørendes involvering og engasjement bidrar til bedre helse for den enkelte pasient. En annen årsak kan også være at helsepersonell har blitt mer oppmerksom på pårørendes rettigheter i gjeldende helselover som blant styrker de pårørendes rettigheter og som pålegger helsetjenesten en generell opplysningsplikt (Lov om spesialisthelsetjenesten 1999).

De pårørende som hadde lang erfaring med avdelingen var de som opplevde å ha fått minst informasjon og det var de som var minst fornøyd med samarbeidet med de ansatte. Årsakene til dette kan være de samme som ovenfor nevnt, men kan også skyldes at helsepersonell antar at pårørende som har lang erfaring allerede har fått mye informasjon fra før. Pasient og pårørende får ofte mye informasjon tidlig i et sykdomsforløp, men det blir mindre informasjon når tiden går og sykdomsbildet blir mer kronisk. Tidlig i sykdomsfasen er det mye informasjon som skal gis om sykdommen, medisiner og behandling, men når tilstanden vedvarer over lang tid, avtar mengden av den type informasjon. Da er det gjerne andre ønsker og behov fra de pårørende, noe som kan være vanskelig for de ansatte å

forholde seg til. Den enkeltes helsearbeiders usikkerhet i forhold til egen kompetanse om hvordan støtte og hjelpe pårørende kan bidra til at de pårørende med tiden opplever liten støtte fra de ansatte. Mange fagfolk synes ofte det er enklere å gi informasjon basert på objektive data, mens de blir mer usikre når de må forholde seg til pårørende om andre tema. Dette har jeg erfaring med fra egen praksis. Helsepersonell skal og bør ha kunnskap om hvordan mennesker i sorg og krise kan reagere emosjonelt og atferdsmessig og om hvordan de kan hjelpe de på best mulig måte. En annen årsak kan være at ansatte er usikre på de rettslige lover og føringer som gjelder innenfor det psykiske helsevern. Taushetsplikten er et sentralt element i personvernet, og tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell er en grunnleggende faktor i all behandling. Flere av de pårørende fortalte at de opplevde at taushetsplikten kunne være til hinder for et godt samarbeid, og et par pårørende undret seg over hvordan taushetsplikten ble praktisert. Sett i lys av Honneths teori om anerkjennelse i den solidariske sfæren, kan de pårørende erfare manglende anerkjennelse når de ansatte ikke deler generell informasjon med de pårørende.

Mine funn samsvarer med funn som fremkom i studien til Jakobsen og Severinsson (2006). Et av fire hovedtema som gikk igjen i deres studie var at de pårørende opplevde mangel på informasjon. Under dette tema ble helsearbeideres holdninger til taushetsplikten opplevd som en stor frustrasjon av de pårørende. De mente at helsearbeidere ofte var rigide i hvordan de forvaltet loven, og de hadde erfart at helsearbeidere brukte taushetsplikten som en unnskyldning for egen usikkerhet i forhold til informasjonsrutiner. Dette fremkom også i min studie. Pårørende i min studie viste stor respekt for deres nærmeste integritet og autonomi, og de ga klart uttrykk for at de ikke ønsket å blande seg opp den terapeutiske samtalen mellom pasient og behandler. Det de primært ønsket informasjon om var av mer praktisk karakter, slik som tidspunkt for utskrivelse eller når pasienten skulle hjem på permisjon. De ønsket å vite om dette slik at de kunne legge forholdene best mulig til rette for pasienten.

Ifølge Smeby (2001) er det et felles behov for de pårørende at de ønsker informasjon om den psykiatriske lidelsen, om behandling og om råd for å mestre sin egen hverdag. Pårørende beskrev forskjellige typer behov av informasjon, og det som gikk igjen var at de ønsket mer informasjon om hva slags behandling den syke fikk, medisiner og prognose. De fleste hadde fått en generell informasjon om sykdommen og om medisiner, men for de fleste var ikke dette tilstrekkelig. En av de pårørende var spesielt opptatt hva som var tenkningen bak behandling og av hvilken metode som ble fulgt i forhold til behandling. Funnt fra Ekern (1999) viste at det var viktig for de pårørende å få vite hva slags tankegodt som lå bak

behandlingsprinsippene. Pårørende jeg snakket med var også i behov av å vite om hvordan de kunne hjelpe den syke på best mulig måte, og da måtte de få informasjon om hvordan sykdommen artet seg slik at de kunne være med på å forebygge. Flere av de pårørende hadde fått noe av dette behovet dekket gjennom deltagelse i pårørendegrupper, men de syntes å ønske mer informasjon om varselsignaler og hva de kunne gjøre for å hjelpe den syke. Dette sammenfaller med hva Smeby (2001) viser til. Pårørende trenger kunnskap om hvorledes de skal identifisere varseltegn og symptomer på tilbakefall. Smeby (2001, 2005) peker videre på at det er viktig med undervisning til de pårørende om symptomer ved psykoser. Dette kan føre til at de pårørende får en bedre forståelse for pasientens atferd. De av de pårørende i min studie som hadde deltatt på slike kurs, rapporterte om et godt utbytte. Samtidig fikk de dele erfaringer med andre pårørende i samme situasjon.

Studien støtter opp under Kristoffersens (1998) funn om at pårørende er i behov av informasjon, men at behovet varierer ut i fra den enkeltes personlighet og den aktuelle situasjonen. Felles for alle pårørende var at de ønsket informasjon om den psykiatriske lidelsen, om behandling og råd og støtte.

Studiens funn sammenfaller med de funn Marshall og Solomon (2000) gjorde. De fleste i denne studien følte de fikk en del informasjon om diagnose og medikamenter, men liten informasjon om hva slags behandling pasienten fikk.

Et par av de pårørende jeg intervjuet savnet at de fikk lite informasjon om hvordan pasienten hadde det generelt når han var innlagt avdelingen. En pårørende følte at hun maste når hun ringte til avdelingen for å spørre om hvordan sønnen hadde det. Hun ønsket å vite om han hadde det bra etter forholdene, og det å få vite ga henne trygghet. Den samme pårørende stilte seg undrende til at noen ansatte ikke visste om hvordan sønnen hadde det når hun ringte.

Mangelfunn informasjon som omhandlet generell informasjon om diagnose, medisiner og behandling, var også de sentrale funn i studien til Nicholls og Pernice (2009).

8.2 Å bli hørt

I den solidariske sfæren, ifølge Honneth, blir man anerkjent på bakgrunn av kunnskaper og ferdigheter (referert i Pettersen og Simonsen, 2010, s. 29). Den enkelte blir anerkjent som en person som har evner eller egenskaper som fellesskapet ser på som en verdi. Han nevner som et eksempel på de funksjonshemmedes kamp for å bli anerkjent som fullverdige borgere, og

ikke bare som brukere som har rettigheter. Honneth hevder videre at anerkjennelse i den solidariske sfæren oppleves ved at det enkelte menneske blir verdsatt, og at det derfor er viktig å fremme det unike hos den enkelte slik at vedkommende opplever selvverd. Da må den enkelte erfare at dens kunnskap og ferdigheter er viktige for fellesskapet. Når pårørende erfarte at det de hadde av kunnskap om pasienten ikke ble lyttet til, kan det forstås som om de ikke ble anerkjent.

Honneth mener at det er av avgjørende betydning å ha kunnskap om krenkelser for å fremme anerkjennelse, og ifølge Høilund og Juul, som har skrevet en bok om krenkelseserfaringer, skiller disse forfatterne mellom krenkelser av mennesket som en juridisk og en etisk person (referert i Pettersen og Simonsen, 2010, s. 68). Det er spesielt krenkelser av et menneske som en etisk person som disse forfatterne har viet størst oppmerksomhet. Et menneske blir krenket som en etisk person hvis han blir usynliggjort eller hvis det ikke blir vist interesse for hans ønsker. Opplevelsen av ikke bli hørt og sett, og ikke bli tatt alvorlig, vil erfares som krenkende av den enkelte. Når pårørende blir krenket på denne måten, vil det kunne oppleves som ikke være anerkjent.

Ifølge Honneth, er krenkelser i den solidariske sfæren knyttet til sosial status, og han hevder videre at krenkelser finner sted ved degradering av status. Forholdet mellom helsepersonell og pårørende er som regel asymmetrisk ved at helsepersonell har faglig kunnskap som er av stor betydning både for den syke og de pårørende. Helsepersonell har makt til å iverksette og påvirke, og den makten de har må anvendes på en god og respektfull måte. Dersom makten misbrukes, og pårørende ikke blir sett på som en viktig og likeverdig bidragsyter av kunnskap, kan de oppleve en degradering av status.

Pårørende i min studie opplevde ikke alltid å bli hørt av de ansatte. De var opptatt av å bli sett på som en ressurs med et stort erfaringsgrunnlag, og at den kunnskap de hadde om pasienten ble lyttet til. Funn fra studien viste at det var varierende opplevelser av å bli hørt og lyttet til. Som ovenfor beskrevet syntes det som om de pårørende som hadde minst erfaring med avdelingen, var de som var mest fornøyd, og som opplevde at å bli hørt. De som hadde lang erfaring med å være pårørende ved avdelingen, fortalte at de ofte ikke ble hørt.

Selv om noen av de pårørende erfarte at de ble hørt, ble viktigheten av å bli hørt av avdelingens ansatte, understreket av alle pårørende. Det sammenfaller med funn fra studien til Ekern (1999), hvor betydningen av å bli sett og hørt ble opplevd som det viktigste for de

pårørende. Både av de som var fornøyd og misfornøyd ble viktigheten av å bli sett og hørt den faktoren som de pårørende fokuserte mest på.

Ifølge Smeby (2001) er det viktig for de pårørende at helsepersonell er tilgjengelig og de må ta seg tid til å snakke med dem. Pårørende i min studie opplevde på forskjellige måter at personalet ikke hadde tid til å snakke med de, og de savnet avtalte møter med behandlere. Flere hadde forsøkt å få i stand møter, men ikke lyktes, og de opplevde at møter enten ble utsatt eller fant sted for sent. Funn fra studien til Kaas et al. (2003) viste at helsepersonell oppga manglende tid som det største hinder for samarbeid. Det å snakke med pårørende vil i utgangspunktet kreve mer tid av de ansatte, men på sikt kan det ha positive konsekvenser. All forskning har vist at samarbeid og involvering av pårørende kan føre til færre sykdomsepisoder, mildere symptomer og bedre sosial fungering hos mennesker som har en alvorlig psykisk lidelse (Bøckmann og Kjellebold, 2010). Det har både et forebyggende og helsefremmede perspektiv og bør derfor prioriteres.

Et par av de pårørende i min studie fortalte at de følte at behandlere ikke var opptatt av deres mening, og at deres erfaring om den syke ikke ble hørt. De hadde erfaring og kunnskap om den syke, og de ønsket å dele dette med behandlere, noe de ofte følte de ikke fikk anledning til. Når de opplevde dette fikk de en følelse av å bli neglisjert og oversett, og at det de hadde av kunnskap ikke hadde noen verdi. Funn fra studien til Nicholls og Pernice (2009) viste at pårørende følte at de ikke ble hørt og lyttet til, og de følte seg oversett. Å bli oversett og neglisjert som pårørende var et av deres hovedfunn, og dette førte til at pårørende følte seg maktesløse og oppgitte. I samme studie fremkom det også at pårørende ofte identifiserte symptomer og varselsignaler tidligere enn behandlere da disse tilbrakte liten tid med den syke. Det samme fremkom også i min studie.

Pårørende i min studie ønsket alle å delta aktivt i pasientens liv selv om vedkommende var innlagt. Når de ble fratatt denne muligheten ved ikke å bli hørt, følte de seg utestengt og isolert. Studiens funn støtter funn fra Wilkinson og McAndrew (2008) hvor de pårørende følte seg utestengt. I samme studie fremkom det at pårørende hadde behov for anerkjennelse og å bli verdsatt, og for å bli anerkjent trenger de pårørende å erfare at deres kunnskap er av betydning.

Pårørende var opptatt av at behandlere ikke bare skulle se pasienten som den syke, men at pasienten også var en person med mange ressurser. Pårørende i min studie hadde stor beundring og respekt for den syke, og de fortalte om deres ressurser og evner. De ønsket at de ansatte skulle få kjennskap til denne siden av pasienten slik at helsepersonell så andre

sider og kvaliteter hos pasienten. Pårørende ønsket videre å formidle til behandlere om tilstanden til pasienten når vedkommende hadde vært hjemme på permisjon og korte turer hjem. Behandlere ser ofte pasienten i begrenset omfang, og pårørendes gode kjennskap til pasienten er en viktig kunnskapskilde. Pårørende var meget opptatt av å formidle dette til behandlere slik at de skulle få et best mulig helhetsinntrykk av pasienten. Dette sammenfaller med funn som fremkommer i fra studien til Nordby, Kjøsberg og Hummelvoll (2008) hvor deltagerne mente at gjensidig informasjonsutvikling er et viktig element for at pårørende skal være en aktiv deltager i behandling og rehabilitering.

Å være anerkjent handler blant annet om å bli lyttet til. Å bli lyttet til innebærer mer enn å bli hørt av den andre. Aktiv lytting krever at mottageren er tilstede med hele seg i samtalen for å forsøke å forstå hva som ligger bak ordene (Schibbye 2009). Å lytte til en annen krever mottagelighet og en villighet til å la seg bevege av den andre, og når dette skjer, vil den andre føle seg viktig og verdsatt. Schibbye skriver om å ha en fenomenologisk holdning til klienten (ibid., s. 269), og at dette i et levende møte kan være krevende på flere måter. Å lytte med åpenhet, kan medføre at vi forandrer oss. For noen fagfolk kan det være truende å endre holdning eller å oppgi en teori. Ved å åpne opp for den andre, kan vi risikere å komme nær den andre, noe som igjen kan oppleves truende for profesjonelle. Som fagfolk kan vi også få høre noe vi ikke liker å høre eller vi kan bli kritisert, og dette kan være vanskelig for den enkelte å takle.

8.3 Å bli møtt med respekt

Når pårørende i min studie snakket om møtet med helsepersonell, ble den enkeltes helsearbeiders personlige egenskaper fremhevet som viktig for et godt møte. Å være nærværende er en forutsetning for at et møte skal oppleves som godt, og med det menes at helsepersonell må forsøke å høre på og lytte til den andre. Selv om den andre fysisk er tilstede under samtalen, kan blikk på klokken eller andre avbrytelser, få den andre til å føle seg betydningsløs og lite verdt. Å være nærværende er å være tilstede på en autentisk måte. Det handler om å bekrefte den andres opplevelser og gi uttrykk for at det den andre sier har verdi. Det er viktig at både pasient og pårørende blir møtt med en aksepterende holdning. Selvaktelsen til de pårørende reduseres hvis de opplever mangel på respekt fra de ansatte. Hummelvoll (1997) bruker ordet *selvaktelse/signifikans* som omfatter individets oppfattelse av sitt egenverd. Mange pårørende er i en sårbar fase når de møter helsepersonell, og det er vesentlig at de møter helsepersonell som viser de respekt.

Det å oppleve seg som en *likeverdige* ble også trukket frem som en viktig faktor for et godt møte. Med likeverdighet menes at de pårørendes kunnskap og erfaring blir ansett som like viktig som den kunnskap og erfaring den ansatte tar med seg i møtet. Pårørende kan ikke oppleve seg som likeverdige før helsepersonell kommer til syne som en person, og ikke bare som en ansatt med sin fagbakgrunn. Det snakkes mye om å være profesjonell i helsevesenet, men det kan undres om ikke forståelsen av å være profesjonell av og til misforstås av den enkelte helsearbeider. Det er først når den profesjonelle hjelper tør tre frem som en person ovenfor den pårørende, at likeverdighet mellom partene oppstår (Hummelvoll, 1997).

8.3.1 Holdninger

Måten pårørende blir møtt på av helsepersonell er i stor grad knyttet til holdningen hos den enkelte fagperson, og holdninger gjenspeiler ofte den enkeltes menneskesyn. Ansattes holdninger kan igjen knyttes til kulturen på arbeidsplassen eller systemet, og generelle holdninger ovenfor visse grupper mennesker kan også komme til uttrykk i samfunnet. Selv om det i dag er større åpenhet og toleranse ovenfor mennesker med psykiske lidelser, er det å ha en psykisk lidelse ofte forbundet med negative holdninger fra omgivelsene. Mange med psykiske lidelser opplever fremdeles stigmatisering og devaluering fra omgivelsene. Sosial- og helsedepartementet har utviklet en informasjonsstrategi for å bekjempe slike negative holdninger, hvor blant annet økt åpenhet, mer kunnskap, bedre mestring av egen livssituasjon, bedre forståelse av andres livssituasjon og færre fordommer er målet (Norges forskningsråd, 2009). For å nå disse målene har det blitt iverksatt mange tiltak, men funn fra analyser viser at det er et stykke igjen før negative holdninger og stigmatisering av mennesker med psykiske lidelser ikke forekommer.

Tilhørighet er, ifølge Honneth (referert i Pettersen og Simonsen, 2010, s. 29), vesentlig for å oppleve anerkjennelse i den solidariske fasen, og det er grupper i samfunnet som har blitt møtt med manglende respekt og ikke følt tilhørighet til samfunnet. Honneth nevner blant annet krigsbarn og barn av romanifolket. Psykiatriske pasienter og deres pårørende har også vært gjenstand for fordomsfulle holdninger fra samfunnet, noe som også pårørende i denne studien hadde opplevd. Ved at pårørende blir sett ned på og devaluert av helsepersonell mener Honneth at krenkelse finner sted. Hvis de pårørende blir betraktet som en ressurs og som en likeverdige samarbeidspartner, vil de pårørende føle seg anerkjent. Det at staten gjennom føringer og lovverk anerkjenner pårørende som en viktig ressurs for pasienten, gir

de pårørende en opplevelse av at deres kunnskap og erfaring har en verdi for samfunnet (ibid., s. 29).

Studien foretatt av Kaas et al. (2003), viser at selv om synet på utviklingen av psykisk sykdom har endret seg de senere år, blir pårørende til psykiatriske pasienter fremdeles møtt med manglende respekt og omsorg enn hvis de var pårørende til mennesker med en annen lidelse. Det er uvisst for meg hvilken kunnskap og teorier om utviklingen av psykisk sykdom som er fremtredende hos de ansatte ved avdelingen, men hvis et slikt syn fremdeles er gjeldende, kan det påvirke helsepersonells holdninger i møte med de pårørende. Ny kunnskap og teori tar ofte lang tid å integrere for den enkelte og holdninger likeså.

Holdninger kan komme til uttrykk verbalt, med kroppsspråk eller med handling. Pårørende i min studie ga uttrykk for at de både hadde blitt møtt med gode holdninger, men de hadde samtidig opplevd å bli møtt med negative holdninger. De hadde erfart at negative holdninger også ble uttrykt ovenfor den syke, noe som ble opplevd sårende og krenkende. Det var måten det ble sagt på, og ordene som sagt, som ble opplevd som krenkende. Flere av de pårørende fortalte samtidig om episoder ovenfor de som pårørende hvor de følte seg devaluert.

I møte med den enkelte skiller Schibbye (2010) mellom den indre og ytre anerkjennelse. Den ytre anerkjennelse handler om at vi er anerkjent når vi blir belønnet eller gitt ros for noe vi har prestert. Den indre anerkjennelsen handler om "den andres opplevelsesverden blir fokusert og verdsatt som en selvfølge nettopp fordi det dreier seg om et medmenneske" (Schibbye, 2010, s. 58). Pårørende er i behov av både den ytre, men også den indre anerkjennelse. De pårørende kan oppleve en ytre anerkjennelse ved at deres arbeid for den syke blir verdsatt av de ansatte, mens en indre anerkjennelse handler om "at anerkjennelse bringer frem noe i den andre" (Schibbye, 2010, s. 58). Det handler ikke om at den andre roser eller belønner, men at partene deler følelsesmessige opplevelser. Få av de pårørende hadde erfart en indre anerkjennelse ved at ansatte delte deres følelsesmessige opplevelser, og deres innsats ovenfor den syke hadde ikke blitt belønnet i form av ord.

Aksept og toleranse er en Schibbyes fire anerkjennelseselementer og med det menes at den andre ikke blir dømt eller bedømt. Pårørende i min studie hadde opplevd negative holdninger mot de eller deres nærmeste og de følte seg devaluert og bedømt som pårørende. De følte seg ofte utestengt og oversett når deres nærmeste var innlagt avdelingen, og at det de hadde av kunnskap og erfaring ikke hadde noen betydning. Når de pårørende erfarte dette, kan det forstås som om de ikke ble anerkjent.

Studiens funn samsvarer med det som fremkom av Wilkinson og McAndrew (2008), hvor pårørende følte seg maktesløse, en følelse av utestengelse, et ønske om å bli anerkjent og verdsatt, og et ønske om fellesskap.

De av de pårørende som hadde lang erfaring med avdelingen hadde lagt merke til en holdningsendring blant personalet i løpet av det siste året. Når jeg spurte de om hva de opplevde som annerledes, fortalte de at personalet var "hyggeligere" og mer "imøtekommende". Det var måten de ansatte var på ovenfor de som pårørende som ble opplevd som en positiv endring. Empati og engasjement ble fremhevet som positive egenskaper hos de ansatte.

8.4 Pårørendes behov for støtte

Pårørendes behov for støtte handlet om å få emosjonell støtte, støtte til å være pårørende, og at andre tok behandlingsansvar.

8.4.1 Emosjonell støtte

Studien viste at pårørende bekymret seg meget for den syke, og de uttrykte bekymring i forhold til den aktuelle situasjon, men de hadde også en fremtidsrettet bekymring. Den innvirkning mennesker med langvarige og alvorlig psykisk lidelse har på sine pårørende, har blitt dokumentert i flere studier. Flere studier har samtidig vist en økt merbelastning på pårørende etter som tiden går (referert i Kirkevold og Ekern, 2001, s. 117).

Den fremtidsrettede bekymring gjaldt både det som skulle skje i nær fremtid, men også i et lengre tidsperspektiv. Pårørende i min studie var alle middelaldrende mennesker og deres familiemedlem hadde vært alvorlig syk over relativt lang tid. Når de stadig opplevde tilbakefall av sykdommen og opplevde at pasientens fungering var svekket og symptomer var fremtredende, ga det grunn til bekymring. De var opptatt av hva som kom til å skje med pasienten når de selv ikke var i stand til å hjelpe pasienten eller hva som kom til å skje med vedkommende når de døde. Bekymringen i nær fremtid handlet mest om hva som kunne skje med pasienten hvis han ble for tidlig skrevet ut, noe de hadde erfaring med. Flere ga uttrykk for at pasienten i mange tilfelle ble for tidlig skrevet ut, og de opplevde at pasienten ikke var i stand til å ta vare på seg selv. Studien bekrefter funn som fremkom i studien til Nordby et al. (2008) hvor de pårørende fortalte om mange bekymringer knyttet til tiden etter utskrivelse og senere.

I følge Schibbye er det fire faktorer som må være tilstede for at en den andre skal være anerkjent. Foruten å lytte, å tolerere, å bekrefte, må vi også føle å *bli forstått*. Hun skiller mellom en indre og ytre forståelse. Den indre forståelsen kommer til syne ved at man deler opplevelser, og det forutsetter evne til empati og innlevelse i den andres opplevelsesverden. Den ytre forståelsen handler om å uttrykke sympati og kognitiv gjenkjennelse. Pårørende i min studie hadde sjelden eller aldri snakket med helsepersonell om sine bekymringer omkring pasienten eller om fremtiden, og ingen hadde fått tilbud om noen støttesamtaler for egen del. De pårørende er i behov av både en indre og en ytre forståelse. Den ytre forståelse, som handler om å uttrykke sympati, kan ansatte gi ved at de bekrefter at det er vanskelig å være pårørende. Dette har jeg selv erfart fra egen praksis. Det er ofte lite som skal til for at de pårørende skal føle seg forstått, og vennlige ord som uttrykker sympati kan være betydningsfullt for den enkelte.

For at de pårørende skal oppleve en indre forståelse, må de få anledning til å dele sine opplevelser, positive og negative med behandlere. Pårørende i min studie hadde erfaringer med at deres vonde og vanskelige følelser knyttet til den syke ikke ble forstått av de ansatte. De hadde behov for å dele følelsene sine med noen som kunne forstå. Studien bekrefter Jones (2004) funn om at familiemedlemmer ofte sliter med negative følelser rettet mot den syke, og at disse følelser ikke blir rommet av helsepersonell. Jones hevder videre at følelsesmessige erfaringer hos de pårørende ikke blir forstått av ansatte, noe som kan være en årsak til at de pårørende ikke opplever støtte. Denne studiens funn sammenfaller med mine funn. Pårørende i min studie erfarte at deres følelser ikke ble forstått av de ansatte, og det kan forstås som ikke å være anerkjent.

Anerkjennelse handler om aksept og toleranse (Schibbye, 2009). Når uakseptable følelser fra den andre blir møtt med varme, respekt, toleranse hos hjelperen, vil den andres selvaktelse øke. Det å være sint på den syke var noe de pårørende i min studie opplevde som vanskelig å forholde seg til. Det ga de dårlig samvittighet. Ved å normalisere slike følelser og ved å møte den pårørende med toleranse og respekt selv om de erkjenner å ha slike følelser, kan det bidra til at de pårørende føler seg anerkjent. Samtidig vil, mest sannsynlig, deres dårlige samvittighet reduseres. Et av hovedfunnene i studien til Jakobsen & Severinsson (2006) var at pårørende hadde behov for veiledning og støtte. Bekymringer omkring fremtiden til den syke, og det å forholde seg til uforståelig og vanskelig atferd, førte til psykologisk stress for de pårørende. Når de pårørende da reagerte med sinne mot den syke, erfarte de fortvilelse og håpløshet. Disse funn sammenfaller med funn fra min studie. Pårørende jeg intervjuet

opplevde å bli sinte på den syke, og det ga de dårlig samvittighet. De hadde ingen erfaring med å dele disse vanskelige følelser med de ansatte.

Generelle oppfatninger om at psykiske lidelser har en årsak i en vanskelig oppvekst eller på grunn av konfliktfylte familieforhold, kan få de pårørende til å føle skyld. "Opplevelsen av skyld hører menneskelivet til" (Hummelvoll, 1997, s. 39), men av og til kan denne følelsen anta urimelige dimensjoner. Skyld og soning er en av de ni eksistensielle forutsetninger Hummelvoll mener er grunnleggende for utøvelse av en holistisk-eksistensiell psykiatrisk sykepleie. Det er viktig at den profesjonelle identifiserer denne følelsen og er åpen for å snakke om dette. Åpenhet og innsikt er en av de andre forutsetninger som Hummelvoll refererer til. Når de pårørende gis mulighet for å snakke om disse følelsene, kan deres skyldfølelse reduseres og selvaktelse økes. For at de pårørende skal våge å være åpne om slike følelser, kreves det at hjelperen er villig til å erkjenne sin egen usikkerhet uten at vedkommende forteller om sine personlige problemer. Åpenhet må komme som en følge av en trygg relasjon til hjelperen, og det er vanskelig å etablere dette hvis de pårørende ikke har noen de kan dele følelsene med.

I studien til Kaas et al. (2003) fremkom det at helsepersonell trodde at familiesamarbeid kunne medføre at pasienten fikk det verre, og at profesjonelle manglet kunnskap og erfaring med å samarbeide med pårørende. Dersom det er slik at helsepersonell tror at familiesamarbeid medfører at pasienten får det verre når det nå er mye kunnskap om det motsatte er det i så fall foruroligende. Med hensyn til at helsepersonell føler de mangler kunnskap og erfaring med å samarbeide med pårørende, kan det stemme med min kliniske erfaring. Det kan ha sin årsak i at det har vært liten tradisjon med å involvere pårørende innenfor det psykiske helsevern. Det har vært relasjonen mellom psykiatrisk sykepleier og pasient som har vært vesentlig i psykiatrisk sykepleie, og pårørendesamarbeid har vært mindre prioritert. Av kollegaer har jeg hørt at de synes det kan være vanskelig å snakke med de pårørende, og argumentet har vært at de føler seg usikre på egen kompetanse når de skal samarbeide og snakke med de pårørende. Psykiatriske sykepleiere skulle i utgangspunktet ha god kunnskap om å snakke med mennesker enten de er syke eller friske. Jeg stiller med derfor undrende til slike argumenter, og lurer egentlig på om det kan handle om noe annet.

Ved å møte pårørende kan helsepersonell bli møtt med kritikk og sinne noe som kan være vanskelig å takle for den enkelte. De kan bli stilt vanskelige og utfordrende spørsmål som kan være vanskelige å besvare, noe som kan få den enkelte helsearbeider til å føle seg dum og devaluert. Da handler det mer om den enkeltes egen usikkerhet og om hvorledes de

håndterer sine følelser. Det er viktig å være klar over slik at ikke egne følelser utspilles ovenfor de pårørende.

8.4.2 Støtte til å være pårørende

Pårørende i studien hadde vært omsorgspersoner til pasienten i mange år, og de hadde tatt på seg mange oppgaver. Deres ansvar og omsorg ovenfor den syke hadde vedvart i mange år, og selv om pasienten var over myndighetsalder, var de pårørende sterkt involvert i den enkeltes liv. De bidro i daglige gjøremål og bisto med praktiske oppgaver. Dette er normalt omsorgsoppgaver som foreldre har ovenfor barn frem til barna blir selvstendige nok til å utføre disse oppgaver alene. Pårørende til alvorlig psykisk syke har ofte slike omsorgsoppgaver etter at barnet hadde blitt voksen, noe pårørende i min studie fortalte om. Omsorgsoppgavene var krevende, men de ville ikke være dem foruten.

Pårørende hadde opplevd at de i enkelte situasjoner ble tildelt roller som de ikke ønsket å ha og som kom i konflikt med deres primære rolle som foreldre. De så det som helsepersonells oppgave å ta ansvar for iverksettelse, oppfølging og behandling av den syke. De hadde erfart at de av og til måtte være pasientens behandler, noe som kunne medføre at pasient og pårørende fikk en unødvendig konflikt. Dette kom til syne ved en forverring av sykdomstilstanden. Det ble opplevd som godt at behandlere tok denne oppgaven eller som en foreldre sa: "*Vi kunne være litt mer foreldre, en annen tok den rollen*".

De anså det som helsepersonells ansvar å fatte beslutninger og å si til pasienten at vedkommende burde legges inn for å forhindre en negativ utvikling av sykdommen. Årsaken til at de ikke ønsket et slikt ansvar var at pårørende så det som ydmykende for pasienten at det var foreldrene som bestemte over pasienten når vedkommende var en voksen person. En annen årsak, som ikke ble uttalt, kan være at det i ettertid skapes en konflikt mellom pårørende og pasient hvis det er den pårørende som får skylden for at pasienten ble innlagt og pasienten selv mener at dette ikke var nødvendig. Dette har jeg erfart fra egen praksis, og det er en tilleggsbelastning de pårørende bør slippe.

I følge Axel Honneth er anerkjennelse et behov alle mennesker har, og han sier at anerkjennelsen finner sted på tre ulike områder eller sfærer som Honneth velger å kalle de (referert i Pettersen og Simonsen, 2010, s. 22-25). Det første området er den private sfæren hvor privatsfæren kjennetegnes av følelsesmessige bånd mellom få personer, og hvor behovet for å bli elsket og å elske er grunnleggende for å føle seg anerkjent. Behovet for anerkjennelse i den private sfæren er medfødt, og den anerkjennelsen vi opplever i nære

relasjoner, er av avgjørende betydning for oss mennesker. Privatsfæren, ifølge Honneth, bygger på tillit og kjærlighet, og det motsatte er krenkelser, utnyttelse og manglende respekt for andre (ibid., s. 23). Privatsfæren bygger på kjærlighet og tillit, og hvis pårørende må bære ansvaret for å få den syke innlagt, kan det svekke tilliten mellom pårørende og pasient, noe som er grunnleggende for å oppleve seg anerkjent i den private sfære.

8.4.3 Pårørendes forventninger til fagfolk

Funn fra studien viste at det viktigste for de pårørende var at deres nærmeste fikk den beste hjelp og behandling når han var innlagt. Dette kan høres selvfølgelig ut, men ofte er det slik at det er en motsetning mellom hva fagfolk og pårørende mener er best behandling og oppfølging. Dette fremkommer også i studien til Jakobsen og Severinsson (2006) hvor det påpekes at det ofte er forskjellige meninger mellom behandlere og pårørende om hva som er best behandling av den syke. Innenfor en tradisjonell psykodynamisk behandling har det vært liten tradisjon for å involvere familien til pasienten, og ofte kan det da oppstå spenninger mellom behandler og familie. Det har jeg mange ganger erfart fra egen praksis. Pårørende i studien hadde forventninger til hva hjelpeapparatet skulle gjøre for den syke, og funn fra studien viste at de i all hovedsak ikke var fornøyd med hva pasienten mottok av behandling. Det var også her en forskjell mellom de pårørende som hadde liten erfaring med avdelingen og de som hadde lang erfaring med avdelingen. Pårørende som hadde minst erfaring med avdelingen, opplevde seg mest fornøyd og at forventninger ble innfridd. Det ble forventet at diagnose skulle stilles tidlig i et forløp, noe som ofte ble gjort. De hadde også forventninger om at den syke fikk medikamentell behandling. Når begge disse forventninger ble innfridd tidlig i forløpet, ga de pårørende uttrykk for tilfredshet med behandlingsapparatet.

De pårørende som hadde lang erfaring med å være pårørende hadde andre forventninger til hjelpeapparatet og til fagfolk. Pårørende i min studie etterlyste jevnlige og målrettede samtaler for pasientens del og de erfarte at det skjedde lite for pasienten når vedkommende var innlagt. For utenforstående, og pårørende, kan det ofte være vanskelig å identifisere hva som skjer av behandling innenfor en avdeling. Individuelle samtaler er en del av en behandling, men det kan også være andre miljøterapeutiske tiltak som de pårørende ikke vet om.

Få av pasientene syntes å ha regelmessige samtaler med psykolog eller annen behandlingsansvarlig, og en av de pårørende uttrykte: *"Ikke i fjor, men året før fikk han en*

psykolog, og det var første gang". Denne kontakten ble visstnok avsluttet fordi pasienten var i bedring. Det syntes å være viktig for de pårørende hvilken yrkesgruppe som hadde samtaler med pasienten. Honneths tredje anerkjennelsesbegrep kalles den rettslige sfæren, og han sier at den rettslige sfæren er det området som binder stat og familie sammen. Han gir videre eksempler på arenaer som inngår i den rettslige sfæren, og nevner blant annet helsevesenet. For å utøve en god jobb innenfor helsevesenet, mener Honneth at det er viktig å ha kunnskaper om rettigheter, etikk og anerkjennelse. Rettigheter skal bidra til likeverd, men når det er ressursmangel kan det medføre at rettigheter ikke blir oppfylt, og enkeltpersoner eller grupper kan oppleve forskjellsbehandling. Dette kan få den enkelte til å føle seg betydningsløs og lite verdt. I et anerkjennesperspektiv kan knappe helsebudsjetter by på etiske utfordringer når det gjelder å oppfylle rettigheter som fremmer likeverd. Hvis man da setter rettigheten til side, kan det oppleves som en krenkelse av den enkelte (referert i Pettersen og Simonsen, 2010, s. 26). Behovet for psykologer synes å være stort innefor det psykiske helsevern, og det er ofte de pasienter med best kognitive evner og de med mindre alvorlige diagnoser som får samtaler med psykolog. De pårørende jeg intervjuet var pårørende til mennesker med alvorlige og kroniske lidelser, og det er ofte denne pasientgruppen som ikke har samtaler med psykolog. Dette har jeg selv erfaring med gjennom flere år ved en slik avdeling. Pårørende i min studie fortalte at deres nærmeste sjelden hadde samtaler med psykolog, og det kan erfares som ikke å være anerkjent.

9. Konklusjon og anbefalinger

Under dette kapittel vil jeg konkludere materialet og besvare forskningsspørsmålet. Underveis kommer jeg med anbefalinger for praksis og til slutt anbefalinger for videre forskning.

9.1 Konklusjon

Studiens forskningsspørsmål søker å få kunnskap om hvordan pårørende til pasienter innlagt en psykiatrisk avdeling opplever samarbeidet med personalet. Forskningsspørsmålet lyder:

Hvordan opplever pårørende til pasienter innlagt en psykiatrisk avdeling samarbeidet med personalet?

I forhold til forskningsspørsmålet har de pårørende varierende opplevelser av samarbeid, men funnene i studien kan forstås som om de pårørende ikke opplever å være anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner. Når de pårørende ikke opplever at de blir anerkjent, er det vanskelig å få til et godt samarbeid. For å oppleve å bli anerkjent som pårørende og en likeverdig samarbeidspartner trenger de pårørende å få informasjon, å bli hørt, å bli møtt med respekt og å få støtte både emosjonelt og praktisk. Det er i relasjonen mellom den enkelte pårørende, den enkelte ansatte og avdelingen hvor opplevelsen av å være anerkjent finner sted. I denne relasjonen må det finne sted en faglig kompetanse, en mellommenneskelig kompetanse og personlige egenskaper hos den enkelte. For å oppleve seg anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner må de pårørende bli møtt med respekt og bli sett som en ressurs i forhold til den kunnskap og erfaring de har i forhold til pasienten. Anerkjennelse kommuniseres gjennom å vise respekt for hverandre og ved å anerkjenne hverandre gjensidig.

Å være anerkjent som en likeverdig samarbeidspartner innebærer at pårørende må få den informasjon som er nødvendig for å være en ressurs. Hvis de blir utestengt fra å delta i pasientens liv når vedkommende er innlagt, fratras de muligheten av å være en ressurs. De pårørende var i behov av informasjon om sykdom og medisiner, men de var også i behov av å få vite hvilken metode som ble lagt til grunn for behandling.

De pårørende ønsket å bli hørt og sett av personalet. Når deres erfaring og kunnskap ikke ble hørt og lyttet til, følte de seg ikke verdsatt og anerkjent. Anerkjennelsen krever gjensidighet,

og sentralt i gjensidig anerkjennelse er ideen om likeverd. Hvis det motsatte finner sted, kan de få en følelse av å være betydningsløse, og at det de har av kunnskap ikke har verdi. I stor grad ble de positive opplevelsene knyttet til det personlige møte med den enkelte ansatte, og det at helsepersonell viste interesse, engasjement og evne til å handle ble opplevd som positivt. Forholdet mellom pårørende og helsepersonell er i utgangspunktet asymmetrisk. Personalet må forsøke å etablere et møte preget av likeverdighet og respekt slik at de pårørende opplever seg som en betydningsfull og likeverdig samarbeidspartner. Det bør foregå en utveksling av informasjon mellom ansatte og pårørende for å fremme samarbeid. Slike samtaler bør tilbys de pårørende raskt etter at den syke er innlagt.

Pårørende uttrykte behov for støtte og å bli møtt på sine emosjonelle behov, noe de sjelden eller aldri hadde blitt. Hvis de opplever mer støtte for egen del og får anledning til å uttrykke sine følelser, kan det bidra til at belastningen ved å ha en alvorlig psykisk syk i sin nære familie reduseres. Avdelingen bør tilby pårørende samtaler for egen del der dette er nødvendig, eller henvise til andre instanser.

De pårørende har en krevende rolle som omsorgsgivere, og de ønsket først og fremst å være pårørende og ikke pasientens behandler. Fagfolk må ta ansvar for behandling, og pårørende må slippe å være den som anbefaler innleggelse. Dette kan avstedkomme unødige konflikter mellom pasient og pårørende. Pårørende etterlyste flere samtaler for pasientens del, og det syntes å være av betydning for de pårørende hvilken fagprofesjon som hadde samtaler med pasienten.

Miljøterapiprosjektet startet opp i midten av februar 2009, og prosjektet er fortsatt virksomt ved avdelingen. Prosjektet har hatt et handlingsorientert forskningssamarbeidsdesign hvor avdelingens ansatte gjennom erfaring og refleksjon ser på visse områder av praksis for å forbedre praksis. De av de pårørende som hadde lang erfaring med avdelingen, var de som i hovedsak var mest misfornøyd, men de hadde allikevel lagt merke til en holdningsendring blant personale. De fortalte at de nå ble møtt med andre holdninger, og at de ansatte nå var mer imøtekommende. Denne endringen av holdninger blant personalet kan være et uttrykk for at økt bevisstgjøring og refleksjon omkring tema har endret de ansattes holdninger.

Jeg håper materialet som fremkommer i min studie kan bidra til at personalet ved avdelingen får en bedre forståelse for hva de pårørende legger i et godt samarbeid, og at det diskuteres og synliggjøres i avdelingen for å fremme en god praksis av pårørendearbeid. Studiens funn har vist betydningen av det å føle seg anerkjent og verdsatt som den viktigste faktoren til opplevelsen av et godt samarbeid. De ansatte må anerkjenne de pårørendes

kunnskap og kompetanse, og de ansatte må ha kunnskap om betydningen av pårørendearbeid som kan erverves gjennom kurs eller intern undervisning. De ansatte må samtidig ha kunnskap om taushetspliktens begrensninger og muligheter. Personalet må ikke bare utvikles faglig, men deres mellommenneskelige kompetanse må samtidig styrkes. Denne kan styrkes ved at avdelingens ansatte jevnlig har samtaler, diskusjon og refleksjon omkring egen praksis, noe som bør videreføres etter at Miljøterapiprosjektet er avsluttet.

9.2 Anbefalinger for videre forskning

Forskning har vist at det å involvere pårørende til mennesker med psykiske lidelser, har betydning på flere områder. Helsepersonell skal forsøke å utøve en kunnskapsbasert praksis (Sosial- og helsedirektoratet, 2005b). Å praktisere kunnskapsbasert er å benytte seg av kunnskap fra forskning, erfaringsbasert kunnskap og ivareta pasientens og pårørendes ønsker og behov.

Denne studien har vist at å bli anerkjent som likeverdig samarbeidspartner er vesentlig for at de pårørende skal oppleve et godt samarbeid. Det er i møte mellom den enkelte helsearbeider og pårørende som bestemmer kvaliteten på pårørendearbeidet. Dette er kunnskap bygget på erfaringer fra de pårørende, og det finnes allerede en del forskning på dette tema som jeg har referert tidligere i studien.

Økt kunnskap om et tema kan stimulere til videre forskning, og jeg vil peke ut et område som kan danne grunnlag for ny forskning. Det synes å være egenskaper ved den enkelte helsearbeider som bidrar til at de pårørende føler seg anerkjent, med andre ord en *personlig egnethet*. Er det slik at noen mennesker har egenskaper og en væremåte i seg selv uavhengig av kunnskap og utdanning, eller er dette en ferdighet som den enkelte helsearbeider utvikler over tid gjennom erfaring og utdanning?

I min studie har jeg intervjuet fem pårørende, og som referert til tidligere, har de med minst erfaring med å være pårørende, en bedre opplevelse av samarbeid enn de som hadde lang erfaring som pårørende. Hvorvidt dette beror på en tilfeldighet eller om det faktisk er en sammenheng mellom tilfredshet av samarbeid og varighet av tilknytning til avdelingen, kunne vært interessant å finne mer ut av. Av det jeg har lest om litteratur og forskning på området, fremkommer ikke dette.

Når vi nå har fått kunnskap om at anerkjennelse er viktig for opplevelsen av et godt samarbeid, kunne det være interessant å intervju de ansatte ved avdelingen i forhold til hva

de legger i begrepet *anerkjennelse* og hvordan de forstår dette. Miljøterapiprosjektet har som hensikt å videreutvikle kompetanse hos personalet, og ved å intervju de ansatte kan en slik kompetanseutvikling finne sted.

Litteraturliste

Andvig, E., Syse, J. (2009). *Forskningsprosjektet Miljøterapi "Når rammene løses opp"*. Upublisert notat nr. 1 - 2009, Høgskolen i Vestfold, Norge.

Bøckmann, K., Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bøckmann, K. (1998). Attitudes of ward staff towards patients suffering from schizophrenia. I: Bøckmann, K., Kjellevold, A. (Red.). (2010). *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*, s. 322. Bergen: Fagbokforlaget

Ekern, K., S. (1997). *Dialogen som uteble. En kvalitativ studie av forholdet mellom familien til mennesker som lider av schizofreni og det profesjonelle hjelpeapparat. Hovedoppgave i helsefag*. Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk i samarbeid med Bislet høgskolesenter, avd. for helsefag.

Ford, Henry: Lokalisert på <http://www.ordtak.no/index.php?emne=Samarbeid>. Lokalisert 1. mars 2010.

Friis S., Vaglum, P. (1999). *Fra ide til prosjekt - en innføring i klinisk forskning*. Oslo: Tano Aschenoug

Graneheim, U.H., Lundmann, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, (24), 105-112

Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende - en ressurs*. (Veileder IS-1512). Oslo: Helsedirektoratet.

Helsinkideklarasjonen. (2008). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>. Lokalisert 12. juni 2010.

Hummelvoll, J.K. (1997). Psykiatrisk sykepleie – en holistisk eksistensiell tilnærming. I: Hummelvoll J.K. & Lindstrøm U.Å. (Red.) *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Hummelvoll, J.K., Barbosa da Silva, A. (1996). Det kvalitative forskningsintervju som metode for å nærme seg den psykiatriske sykepleiers profesjonelle livsverden i kommunehelsetjenesten. *Vård i Norden*, 16 (2) 25-32.

Hummelvoll, J.K. (2004). *Helt - ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Jakobsen, E.S., Severinsson, E. (2006). Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, (13), 498-505.

Jensen, P., (2006). *En helt anden hjælp*. København: Akademisk Forlag.

Jones, D.W., (2004). Families and Serious Mental Illness: Working with Loss and Ambivalence. *British Journal of Social Work*, Oct; 34 (7), 961-979.

Kirkevold, M., Ekern, K. S. (Red.). (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern*. Bergen: Fagbokforlaget.

Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kaas, M.J., Lee, S., & Peitzman (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, (24), 741-756.

Lov om pasientrettigheter, LOV -1999-07-02-61 (2001). Lokalisert 2. juni 2010, på Lovdata.

Lov om spesialisthelsetjenesten, LOV-1999-07-02-61. § 3-8. (2001). Lokalisert 2. juni 2010, på Lovdata.

Lov om helsepersonell, LOV-1999-07-02-64. § 21. (2001). Lokalisert 13. juni 2010, på Lovdata.

Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C. & Mai, M. (2006). Patient functioning and family burden in a controlled, real-word trial of family psychoeducation of schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(12), 1784-1791.

Marshall, T.B., Solomon, P. (2000). Releasing information to families of persons with severe mental illness: A survey om NAMI Members. *Psychiatric services*, 51 (8), 1006-1011.

Møte. (s.a.). I *Bokmålsordboka*. Lokalisert 14. mai 2010, på <http://www.dokpro.uio.no/ordboksoek.html>

Nicholls, E., Pernice, R. (2009). Perceptions of the Relationship Between Mental Health Professionals and Family Caregivers: Has there been any change? *Issues in Mental Health Nursing*, 30, 474-481.

Nordby, K., Kjøsberg, K., Hummelvold, J.K. (2008). *Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse*. (No.5-2008). Elverum: Høgskolen i Hedmark.

Nordby, K., Kjøsberg, K., Hummelvold, J.K. (2010). Relatives of Persons with Recently Discovered Serious Mental Illness - In Need of Support to Become Resource Persons in Treatment and Recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. Lokalisert på <http://www3.interscience.wiley.com/journal/123228692/abstract>

Norges Forskningsråd (2009). *Evaluering av Opptappingsplanen for psykisk helse (2001-2009)*. Sluttrapport - Syntese og analyse av evalueringens delprosjekter. Oslo: Norges Forskningsråd.

Pettersen, K.-S., Simonsen, E. (2010). *Anerkjennelse og profesjon*. Oslo: Cappelen Damm AS

Schibbye, A-L. L. (2009). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Smeby, N.A. (2005). Relasjonen mellom pårørende og personer som lider av alvorlig psykisk lidelse. I: Opjordsmoen, S., Vaglum, P. & Thorsen G-R.B (red.): *Oss imellom*. s. 154-162. Stavanger: Hertevig Forlag.

Smeby, N.A. (2001). Samarbeid med familien i psykiatrien. I: Ekern K.S. & M. Kirkevold (red.). *Familien i sykepleiefaget*, s. 108-129. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Sosial- og helsedirektoratet (2005b).....og bedre skal det bli. *Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten*. (Veileder.IS-11162). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

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

Sosial- og helsedirektoratet (2006). *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008*. (Rapport IS-1349). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Statens helsetilsyn. *Kliniske retningslinjer* (9:2000).

Stortingsmelding nr. 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudet*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Stortingsproposisjon nr. 63 (1997-98) *Opptappingsplanen for psykisk helse 1999-2006*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Thornquist, Eline (2008). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

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

Wilkinson, C., McAndrew, S. (2008). "I'm not an outsider, I'm his mother!" A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, (17), 392-401.

Vedlegg 1: Informasjon til pårørende

Psykiatrien i Vestfold HF



Forespørsel til pårørende om deltakelse i Miljøterapiprosjektet

Bakgrunn

Avdelingen har inngått et samarbeid med Høgskolen i Vestfold, Avdeling for helsefag om et miljøterapiprosjekt.

Hensikten

Hensikten med miljøterapiprosjektet er å bidra til kompetanseheving hos personale og samtidig gi et bedre miljøterapeutisk behandlingstilbud til pasienter som er innlagt på posten. Prosjektet startet februar 2009 og vil vare til februar 2011.

Intervju

Jeg ønsker å gjennomføre et individuelt intervju med enkelte av dere pårørende. Hvert intervju vil ta ca. en time. Intervjuene kan foregå enten ved det Distriktpsikiatriske senter eller hjemme hos dere. Dette er et valg dere tar. Under forutsetning av at dere samtykker, vil intervjuet bli opptatt på lydbånd. Intervjuet vil bli gjennomført av psykiatrisk sykepleier Inger Høst Krohn. Jeg arbeider til daglig ved et Distriktpsikiatrisk Senter, men holder i dag på med mitt mastergradstudie i psykiske helsearbeid ved Høgskolen i Hedemark/Vestfold. Intervjuene vil fokusere på de pårørendes erfaringer og ønsker i forhold til samarbeidet med ansatte. Hensikten er ikke å skaffe informasjon om eller snakke om pasienten, men å rette fokus på deg/dere som pårørende.

Hvem blir spurt

Jeg ønsker å snakke med fire til seks personer som pasientene selv oppgir som sine nærmeste pårørende. Det vil i all hovedsak være nære familiemedlemmer, men det kan også være andre hvis pasienten selv oppgir disse som sine nærmeste.

Du bestemmer selv

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du velger å ikke delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke.

Slik ivaretas ditt personvern

Det vil bli sikret full konfidensialitet for de som deltar i prosjektet. Det vil ikke bli referert navn eller andre data som kan bli gjenkjent av andre. De innsamlede dataene og lydbåndopptakene vil bli oppbevart nedlåst i et skap, og det vil ikke bli lagret personopplysninger om deg/dere. Transkribert materiale vil bli nummerert, og det er kun mastergradstudent Inger Høst Krohn og hennes veileder, doktorstipendiat Nina E. Blegen, som vil ha adgang til disse data. Lydbåndopptakene brennes på en CD som lagres nedlåst og det er kun de to ovennevnte som har tilgang til dem. Alle data blir slettet senest ved utgangen av 2011. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er lagret om deg og til å få eventuelle feil rettet opp. Hvis du senere trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet alle opplysninger som kan føres tilbake til deg.

Formidling

De innsamlede dataene vil danne grunnlaget for en masteroppgave, men vil samtidig være et bidrag til en rapport og faglig/vitenskapelige artikler i miljøterapiprosjektet. Resultatet fra studien vil også danne grunnlag for ulike undervisningsopplegg i og utenfor posten. Innsamlede opplysninger vil kun bli brukt til formålet som er beskrevet i dette informasjonsskrivet. All skriftlig og muntlig formidling vil skje anonymisert.

Prosjektansvarlig / Mer Informasjon

Ønsker dere ytterligere informasjon om intervjuene kan dere kontakte prosjektkoordinator eller forskningsansvarlig

Vennlig hilsen

Inger Høst Krohn

Mastergradstudent

Vedlegg 2 : Samtykkeerklæring

Psykiatrien i Vestfold HF



SAMTYKKE TIL INDIVIDUELT INTERVJU- PÅRØRENDE

for Miljøterapiprosjektet

Jeg, _____ (navn med blokkbokstaver), bekrefter at jeg har mottatt skriftlig informasjon om studien, har fått anledning til å innhente den informasjon jeg har hatt behov for, og er villig til å delta i individuelt intervju.

Signatur _____ Dato _____

(sign. pårørende)

(datert av pårørende)

Vedlegg 3: Intervjuguiden

Forskningsspørsmål: Hvordan opplever pårørende til pasienter innlagt avdelingen samarbeidet med personalet?

Bakgrunnsopplysninger:

Hvilken relasjon har pårørende til pasienten.

Hvor lenge har den pårørende hatt kontakt med avdelingen.

TEMA:

1. Pårørendes **forståelse** av samarbeid
 - Å ha et godt samarbeid med personalet, hva legger du i det?
 - Er det noe du har tenkt på som vi ikke har snakket om, men som du mener er viktig for et godt samarbeid?
2. Pårørendes **opplevelse** av samarbeid med personalet.
 - Kan du fortelle meg om ditt første møte med avdelingen som pårørende?
 - Hva er dine erfaringer med å være pårørende ved denne avdelingen?
 - Er det noe du synes kan forbedres i forhold til samarbeidet med avdelingens ansatte?
 - Miljøterapiprosjektet har nå pågått ca 1 år ved avdelingen. Har du opplevd noen endringer?