Pårørende i akuttpsykiatrien.
En kvalitativ studie om ivaretakelse, involvering og informasjon

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i Helsevitenskap

Masteroppgave (50 studiepoeng)

Student: Irmelin Aadland Bjørkmo

Veileder: Førsteamaneusis Kristin Humerfelt

Mai 2018

SUMMARY

Background: Next of kins have been little taken cared of and included in mental health services. In recent years, state guides put emphasis on next of kins getting more space in the health and care services. Nevertheless, research shows that they receive little recognition and are rarely involved in treatment.

Purpose and research question: *"What do next of kins of persons admitted to acute psychiatry for the first time, mean are important for them to feel taken cared of and involved and what information is essential for them in the course of treatment?"*. Knowledge can contribute to better communication and cooperation between relatives and health professionals in acute psychiatry.

Method: The study has a qualitative design, with focus group as data collection method. Two interviews were conducted with 7 informants. The study is inspired by Graneheim and Lundeman's method of qualitative content analysis as analysis tools.

Findings: First-time next of kins are affected by paralysis and chaos. They feel left out in the course of treatment and strangers in an unknown system. Next of kins believe that interaction, support and counseling are of importance for feeling taken cared of and involved. They want different information in different phases of admission, based on personality, relationship with the patient, and role distribution in a family. Collaboration between relatives and health professionals depends on which employee one meets.

Conclusion: First-time next of kins in acute psychiatry want guidance, support, mutual communication and regular contact. They want to be met by the individual's needs. In this way they experience care and involvement. The study indicates that policy objectives for relatives have not been reached. The study may be interesting for health professionals in the mental health field.

Keywords: qualitative study, relatives, first-time placement, psychiatry, information, empowerment, involvement, care

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Pårørende har vært lite ivaretatt og inkludert i psykiske helsetjenester. I senere år legger statlige føringer legger vekt på at pårørende skal få større plass i helse- og omsorgstjenesten. Likevel viser forsking at de får liten anerkjennelse og involveres sjelden i behandlingen.

Formål og forskningsspørsmål: Problemstillingen er: *"Hva mener pårørende til personer som er innlagt i akuttpsykiatrien for første gang er av betydning for at de skal kunne føle seg ivaretatt og involvert, og hvilken informasjon er vesentlig for dem i behandlingsforløpet?"*. Kunnskapen kan bidra til bedre kommunikasjon og samarbeid mellom pårørende og helsepersonell i akuttpsykiatrien.

Metode: Studien har et kvalitativ design, med fokusgruppe som datainnsamlingsmetode. Det ble gjennomført to intervjuer med 7informanter. Studien er inspirert av Graneheim og Lundemans metode for kvalitativ innholdsanalyse som analyseverktøy.

Funn: Førstegangspårørende rammes av handlingslammelse og kaos. De føler seg utelatt i behandlingsforløpet og fremmed i et ukjent system. Pårørende mener at samhandling, støtte og veiledning er av betydning for å føle seg ivaretatt og involvert. De ønsker ulik informasjon i ulike faser av innleggelsen og ut fra personlighet, relasjon til pasienten, og rollefordelingen i en familie. Samhandling mellom pårørende og helsepersonell er avhengig av hvilken ansatt en møter.

Konklusjon: Førstegangspårørende i akuttpsykiatrien ønsker veiledning, støtte, gjensidig kommunikasjon og jevnlig kontakt. Pårørende ønsker å bli møtt ut fra den enkeltes behov. Slik opplever de ivaretakelse og involvering. Studien gir indikasjon på at politiske målsettinger for pårørende ikke er nådd. Studien kan interessant for helsepersonell i det psykiske helsefeltet.

Nøkkelord: kvalitativ studie, pårørende, førstegangsinnleggelse, psykiatri, informasjon, empowerment, involvering, ivaretakelse

”Pårørende utfører nesten halvparten av omsorgsoppgavene i samfunnet.
Det er en innsats som tilsvarer om lag 100.000 årsverk!

De er mødre og fedre.
De er ektefeller og barn.
De er søsken og venner.

De gjør en stor og viktig innsats for sine nærmeste.

Dessverre opplever mange at de ikke blir sett og
at dialogen med tjenesteapparatet ikke fungerer.

Det gjør det tyngre å være pårørende.

Mange sliter seg ut.
Mange blir syke – både fysisk og psykisk.

Den viktige ressursen blir tappet tom fordi den ikke blir forvaltet godt nok”.

(Helseminister Høie, Utdrag fra Åpning av Pårørendekonferansen 2017, 13.11.2017)

Forord

Å skrive en masteroppgave har vært en berg og dalbane. Det har vært topper, hvor en kjenner på mestring, en fin følelse. På noen av toppene kan en skimte målstreken, langt der borte. Etter toppene kommer magesuget, når en setter utfor i det som kjennes ut som fritt fall. I disse nedoverbakkene, var det viktig å holde seg fast. Målstreken som virket så nær, flyttet seg stadig lenger vekk, og det var langt opp til neste topp. Sakte, men sikkert begynte oppoverbakkene igjen, og slik gikk det fra start til slutt. Følelsen av å endelig kunne tre ut av vognen kan nesten ikke beskrives med ord! Dette er en følelse, som jeg unner alle. Mestring.

Takk til Ingvild Mjølhus, som gjorde en stor innsats for å rekruttere pårørende. Det hadde ikke gått uten deg. Takk til alle andre som også bidrog til dette.

Takk til informantene som ga av sin tid og stilte opp og delte sine erfaringer, opplevelser og tanker. Uten dere hadde ikke dette gått!

Jeg har fått mye hjelp i denne opp- og ned turen, og takke mannen min Edd Andre, som har motivert, støttet og pushet meg frem til mål. Han har tatt over roret hjemme, når mamma er på skolen, eller gjør "lekser". Videre vil jeg takke guttene mine som alltid kommer springende med åpne armer og en varm klem, selv om mamma har vært litt opptatt i perioder. Gode klemmer kan en leve lenge på.

Videre vil jeg takke min veileder, førsteamanuensis Kristin Humerfelt for konstruktive tilbakemeldinger og gode spørsmål til ettertanke. Du har enorme kunnskapsmengder, som du gjerne deler. Jeg setter stor pris på det!

Takk til mine medstudenter og lærere, som bidrar med gode tilbakemeldinger og som heier meg fram. Spesielt takk til Eva Næss og Wenche Usken, for mange støtte erklæringer og diskusjoner på Facebook, i gode og mindre gode tider.

Takk til Lillian Høysæter som alltid er tilgjengelig for faglige diskusjoner og som sier det jeg trenger å høre. Takk for optimisme, erfaring og veiledning.

Mai 2018

Irmelin Aadland Bjørkmo

1. INTRODUKSJON **8**

1.1 BAKGRUNN OG RELEVANS 8
1.2 LITTERATURSØK 10
1.2.1 RESULTAT AV LITTERATURSØK 11
1.3 STUDIENS FORMÅL 15
1.4 PROBLEMSTILLING 15
1.5 AVGRENSING OG PRESISERING 15
1.6 OPPGAVENS STRUKTUR 16

2. PÅRØRENDE 18

2.1 PÅRØRENDE FRA 1945 TIL I DAG 18
2.2 OFFENTLIGE FØRINGER 19
2.3 HELSELOVGIVNING 20
2.3.1 HVEM ER PÅRØRENDE? 20
2.3.2 PÅRØRENDES RETTIGHETER 21
2.3.3 TAUSHETSPLIKT TIL HINDER FOR INFORMASJON? 22
2.4 AKUTTPSYKIATRI 23

3. TEORETISK RAMMEVERK 25

3.1 EMPOWERMENT OG MYNDIGGJØRING 25
3.2 Å FORSTÅ PÅRØRENDE - EN ERFARINGSMODELL 27
3.3 TEORETISK MODELL FOR PSYKIATRISK HELSEPERSONELL 28

4. METODE OG METODISKE OVERVEIELSER 29

4.1 DESIGN 29
4.2 UTVALG 30
4.2.1 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONS KRITERIER 30
4.3 VALG AV INFORMANTER 30
4.4 DATAINNSAMLING 31
4.5 FOKUSGRUPPEINTERVJU 32
4.5.1 PLANLEGGING AV FOKUSGRUPPEINTERVJU 32
4.5.2 INTERVJUGUIDE 33
4.5.3 GJENNOMFØRING AV FOKUSGRUPPENE 34
4.5.4 INTERVJUROLLEN 34
4.5.5 TRANSKRIBERING 35
4.6 ANALYSE 35
4.7 FORFORSTÅELSE 37
4.8 VALIDITET OG RELIABILITET 38
4.8.1 GENERALISERBARHET 40
4.8.2 OVERFØRBARHET 40
4.9 FORSKNINGSETISKE VURDERINGER 41

5. PRESENTASJON AV FUNN 43

5.1 HOVEDTEMA 43
5.1.1 BEHOV FOR SAMHANDLING, STØTTE OG VEILEDNING 43
5.2 ET UKJENT SYSTEM 44
5.2.1 HANDLINGSLAMMET 44
5.2.2 "VI VET IKKE HVILKEN INFORMASJON VI BURDE FÅTT" 45
5.2.3 NÅR DET IKKE FORELIGGER SAMTYKKE: 46
5.3 ULIK INFORMASJON I ULIKE FASER 46

5.3.1 INFORMASJON VED INNLEGGELSE 46
5.3.2 INFORMASJON UNDERVEIS I BEHANDLINGSFORLØPET 48
5.3.3 INFORMASJON VED UTSKRIVELSE 49
5.4 BEHOV FOR Å BLI HØRT OG SETT 49
5.4.1 PÅRØRENDE ØNSKER INFORMASJON 51
5.4.2 Å GI INFORMASJON 53
5.5 SAMHANDLING ER AVHENGIG AV HVILKEN ANSATT DU MØTER 54
5.6 ULIKE BEHOV FOR INFORMASJON 56

6. DRØFTING/DISKUSJON 58

6.1 PÅRØRENDE – EN VIKTIG OPPGAVE 58
6.2 NETTVERKETS BETYDNING 59
6.3 LOVVERK 60
6.4 ERFARINGSMODELL 62
6.5 FRA INGENMANNSLAND TIL MYNDIGGJØRING 64
6.8 EN TEORETISK MODELL FOR PÅRØRENDEARBEID 69

7.0 KRITISK TILBAKEBLIKK 74

8. AVSLUTNING 76

8.1 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS 78
8.2 VIDERE FORSKNING 78

8. LITTERATURLISTE 80

9. OVERSIKT OVER VEDLEGG 90

VEDLEGG 1 91
VEDLEGG 2 93
VEDLEGG 3 96
VEDLEGG 4 99
VEDLEGG 5 101
VEDLEGG 6 102

1. Introduksjon

Denne studien handler om pårørende til personer med alvorlig psykiske problemer som legges inn for første gang i akuttpsykiatrien. Det søkes kunnskap om pårørendes meninger om hva som er av betydning for at de kan føle seg involvert og ivaretatt i helsetjenesten, samt hvilken informasjon som er vesentlig for dem i behandlingsforløpet. I følgende kapittel redegjøres det for studiens bakgrunn og relevans, tidligere forskning, hensikt med studien og presentasjon og avgrensing av problemstilling.

Pårørende til mennesker med alvorlig psykiske problemer føler seg ofte marginalisert og ignorert av det psykisk helsevernet. Dette kan være negativt for personen som mottar tjenester, familien, kvaliteten og effektiviteten på tjenestene, og samfunnet for øvrig. Tross evidens for positiv effekt gjennom pårørendesamarbeid, viser forskning at involvering av pårørende ofte er for dårlig (Landeweer, Molewijk, Hem & Pedersen, 2017). Pårørende spiller en viktig rolle for personen som er syk, og kan være en ressurs for helsetjenesten. Siden 2006 har det vært økende fokus på pårørendearbeid. Tross denne satsingen viser forskning at pårørende fortsatt ikke føler seg sett, hørt og ivaretatt (Førde, Norvoll, Hem & Pedersen, 2016; Weimand, 2012a). Internasjonal forskning viser at pårørende til personer med psykiske lidelser sjelden involveres i behandlingen (Weimand, Ewertzon & Israel, 2017). Som vernepleier ved en psykiatrisk sengepost for pasienter som legges inn for første gang, har jeg undret meg over om tilbudet helsetjenesten gir i dag, samsvarer med behovene til disse pårørende.

1.1 Bakgrunn og relevans

Anslagsvis 30-50% av befolkningen i Norge vil oppleve en psykisk lidelse i løpet av livet. Enda flere vil på et tidspunkt oppleve at noen som står nært, rammes av alvorlig sykdom (Birkeland, Weimand, Ruud, Høye & Vederhus, 2017). En slik vending i livet kan være krevende og belastende for nettverket rundt personen. Store deler av nettverket berøres og de nærmeste kan bli hardt rammet (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Mange strekker seg langt for dem en er glad i. Noen ganger så langt at de selv rammes av sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). I følge Helsedirektoratet

(2017, s.2) er pårørende i risiko for å utvikle egen helsesvikt. Anslag fra Rådet for psykisk helse viser at 1,6 millioner av Norges befolkning til enhver tid vil ha rollen som pårørende. Av disse vil rundt 900 000 personer være pårørende til personer med moderat til alvorlig psykisk lidelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Forskning anslår at det utføres om lag 100 000 årsverk i den uformelle, og i all hovedsak familiebaserte omsorgen. Offentlige omsorg består av rundt 130 000 årsverk. (Rønning, Schanke & Johansen (2009) i: Meld.St. nr.29, 2012-2013). Familieomsorgen blir omtalt som den usynlige omsorgen. Den registreres knapt i saksbehandling, statistikk eller utredninger om helse- og omsorgstjenestene. Tross den enorme innsatsen, som sparer staten for store summer, viser forskning at disse menneskene får liten oppmerksomhet og anerkjennelse (Meld.St 29, 2012-2013). Tønnesen & Kassah (2017) beskriver pårørende som bærebjelker i den norske velferdsstaten.

Pasienter med psykiske lidelser har ofte et langt sykdomsforløp før de kommer i kontakt med helsetjenesten. I denne perioden er det familien som har tatt ansvar, støttet, passet på, trøstet og våket over denne personen. Mange er slitne. De fleste får rollen som pårørende uten erfaring fra før. Pårørende kan være en ressurs for pasienten som er innlagt, men har på den andre siden en rekke egne behov for å bli sett, motta informasjon, veiledning, råd, praktisk bistand og hjelp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Alvorlig sykdom innebærer alltid risiko for tap og sorg og kan gi utfordringer både emosjonelt, sosialt, praktisk og økonomisk (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.107, 109).

Store omsorgsoppgaver øker risikoen for mentale helseproblemer (Colombo m.fl. 2011, I: NOU, 2011:17). Finland rapporterer at omsorgsgivere oppfatter sin fysiske helsetilstand dårligere enn gjennomsnittet. Kroniske sykdommer er vanligere blant dem enn hos andre på samme alder. Depresjon og angst fremkommer oftere blant omsorgsgivere (Social- och hälsovårdsmi- nisteriet, 2006 I: NOU, 2011:17). Pårørende har behov for kunnskap og opplæring, pleie og opptrening for personen de representerer. De trenger støtte og hjelp til å håndtere egen hverdag (NOU, 2011:17, s:85).

Weimand (2012a) viser i sin doktoravhandling pårørendes behov for å bli hørt, sett og bli tatt på alvor. Videre påpeker hun viktigheten av forståelse for situasjonen pårørende er i. De kan ha et overveldende ansvar med behov for støtte for å kunne håndtere hverdagen. Hun fant at pårørende opplevde møtet med helsepersonell var vanskelig. De hadde ulik forståelse av situasjonen, taushetsplikten var til hinder for informasjon og de erfarte begrenset tid til samtale med helsepersonell. Dette førte til at pårørende ikke hadde tillit til at familiemedlemmet fikk god behandling (Weimand, 2012a).

Pårørende har fått en tydeligere rolle gjennom politiske føringer og offentlig debatt. Programmet for aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk 2014-2020, vektlegger pårørende som en viktig ressurs for pasienten og helse- og omsorgstjenesten. Programmet er forankret i Stortingsmelding 29, *Morgendagens omsorg,* med mål om å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende med krevende omsorgsoppgaver (Helsedirektoratet, 2017). Det kreves ny pårørendepolitikk som gjør det enklere å kombinere arbeid og omsorg, og anerkjenner og verdsetter pårørendes kompetanse og innsats (Meld.St. nr.29, 2012-2013). ”*Pårørende skal sees på både som en ressurs og en kunnskapskilde”* (Meld.St. nr.16, 2010-2011, s.91). Videre legges det vekt på at ”*Tjenestene skal organiseres mot bruker, familie og frivillige og det skal arbeides mot et bedre samspill med familie og pårørende*” (Meld.St. nr. 47, 2008-2009, s.57).

I 2017 ga Helsedirektoratet ut en pårørendeveileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Veilederen er nasjonale faglige retningslinjer på tvers av helsefelt og alder, og gir offentlige føringer for pårørendearbeid. Veilederen beskriver føringer for involvering og støtte til pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Veilederen er et tiltak for å styrke helsepersonell i arbeid med pårørende (Helsedirektoratet, 2017).

1.2 Litteratursøk

Jeg gjennomførte først et usystematisk litteratursøk. Her plukket jeg søkeord fra artikler, som senere ble anvendt i systematiske søk. Søk etter tidligere forskning er gjort i søkemonotorene Oria, SveMed+, Cinahl, PubMed, PsychInfo/Ovid. Det ble søkt på disse engelske søkeordene: *Family caregivers AND mental disorders AND psychiatric wards, information AND involvement AND next of kin AND psychiatric ward OR psychiatric hospital, FEP (first episode psychosis) AND family support OR early*

episodes of severe mental illness. Norske søkeord*: informasjon AND pårørende AND psykiatri, psykisk lidelse AND pårørende, akuttpsykiatri AND pårørende AND støtte OR involvering, første episode AND psykisk lidelse AND familie, pårørende AND informasjon.*
Jeg brukte EXPAND i Ovid og plukket søkeord som ble foreslått. I SveMed+ huket jeg av for research article. Jeg kombinerte ordene ved hjelp av boolske operatører (Dalland, 2012).

Litteratur ble håndplukket fra referanselisten til Kletthagen & Smeby (2009), grunnet relevans for min studie. Nøsting fra andre artikler ble gjort, når relevant litteratur dukket opp. Nøsting er å finne referanselister i forskningsartikler og søke opp kildene enkeltvis.

Eksklusjonskriterier var artikler skrevet på andre språk enn engelsk, norsk, dansk og svensk, artikler som ikke var fagfelle vurdert eller vitenskapelige artikler. Artikler fra 2000-2018 ble valgt. I utgangspunktet ønsket jeg forskning på hva pårørende mener er av betydning og hvilken informasjon de ønsker, når en nær person legges inn *for første gang* i akuttpsykiatrien. Ettersom det viste seg å være begrenset forskning på dette området, utvidet jeg søket til pårørende til personer som har vært innlagt under psykiatriske helsetjenester *flere ganger*.

1.2.1 Resultat av litteratursøk

Søket viser lite forskning på hvilken informasjon som er vesentlig for pårørende, og hva som er av betydningen for at pårørende til personer som legges inn *for første gang* i akuttpsykiatrien, føler seg ivaretatt og inkludert. Det finnes derimot mer forskning om informasjon og støtte til pårørende til personer med moderat til alvorlig psykisk lidelse, som har vært innlagt *ved flere anledninger* ved psykiatriske helsetjenester, uavhengig av diagnose. Her beskrives behov for kunnskap og informasjon når en nær person blir syk. Informasjon kan bidra til at pårørende oppnår tillit til helsetjenesten, føler seg ivaretatt og inkludert og i bedre stand til å mestre hverdagen (Kletthagen, 2015; Radcliffe, Adeshokan, Thompson & Bakowski, 2012; Weimand, 2012a; Wei, Cooke, Moyle & Creedy, 2010; Östman, 2004).

Forskning viser at pårørende ofte har felles trekk for behov for informasjon og støtte uavhengig av diagnose og på tvers av helsefelt (Sommerseth & Hanssen, 2014; Östman, 2004; Östman, Wallsten & Kjellin, 2005). Dette kan tyde på at pårørende kan ha universelle behov. Påfølgende forskningsartikler kan derfor anses som relevant i forhold til det jeg undersøker, selv om den ikke har fokus på pårørende til personer som er innlagt ved en sengepost i akuttpsykiatrien for første gang. De som møter helsetjenesten *for første gang* kan likevel møte en brattere læringskurve og oppleve innleggelsen som spesielt vanskelig og kaotisk (Kletthagen & Smeby, 2009; Sin, Moore & Newell, 2007).

Weimands har i sin doktoravhandling (2012a) undersøkt hverdagslivet til familier til personer med alvorlig psykisk lidelser. Det er en kvalitativ studie, med fokus på pårørendes møte med spesialisthelsetjenesten og deres behov. Studien viser at hverdagen til disse menneskene er krevende og belastende. Det er en negativ konsekvens mellom belastningen deres og dens innvirkning på egen helse. Hun beskriver at pasienten og pårørende lever sammenvevde liv, hvor livene påvirkes gjensidig av hverandre. Videre viser studien at familien ønsker å bli inkludert og sett på som en ressurs i behandlingen. I tillegg har de behov for støtte og veiledning av helsetjenesten.

I en studie om pårørende til pasienter med alvorlig depresjon, med oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, viser Kletthagen (2015) til byrden pårørende har i hverdagen. Målet med studien var å beskrive hvilke erfaringer slektninger til personer med alvorlig depresjon hadde i møtet med psykiatrisk spesialisthelsetjeneste. Det er en kvalitativ studie med beskrivende design og en fenomenografisk tilnærming. Utvalget er 24 voksne slektninger med ulik alder, kjønn, utdanningsnivå og relasjoner. Studiet viser at kunnskap om diagnose reduserer skyldfølelsen hos pårørende og gir mulighet til å forstå hva pasienten går gjennom (Kletthagen, 2015).

Stanbridge (2012) viser i sin studie at pårørende belyser viktigheten av å gi og motta informasjon og å bli hørt. Slik kan de fungere som en ressurs for sine kjære.

Giacco, Aysegul, Kaselionyte & Priebe (2017) intervjuet 86 personer i ulike fokusgrupper. Spesielt med denne studien, er et pasient og pårørende fokus. Tidligere litteratur har fokusert på omsorgspersonells engasjement, med fokus på kliniske

meninger og kliniske modeller for pårørende involvering. Til sammen deltok 31 pasienter, 22 pårørende og 31 klinikere. Studien viser 3 perspektiver på pårørende involvering; pasientperspektiv, pårørendeperspektiv og klinisk perspektiv. Funnene viser at pårørende involvering bør inneholde å motta informasjon, deltakelse i behandling og emosjonell støtte fra personal ved utskrivelse. Mangel på hensiktsfull informasjon og involvering i kliniske beslutninger gjør det vanskelig for pårørende å kunne støtte pasienten etter utskrivelse. Videre viser studien at alle ansatte må være aktivt involvert i pårørendearbeid, for å få gode resultater. (Giacco et.al, 2017).

I en svensk kvalitativ studie av Gavois, Paulsson & Fridlund (2006) var målet å utvikle en støttemodell for helsepersonell som arbeider i psykiske helsetjenester. Modellen var basert på behov til familier til personer som med alvorlig psykisk lidelse. De brukte grounded theory som forskningsmetode. 12 pårørende deltok i studien. Resultatet var en teoretisk modell som kan brukes i arbeid med pårørende og kan bistå de gjennom en stressende hendelse. Veien fra krise til gjenoppretting (recovery) viste i dette studiet å være relatert til samspillet mellom pårørende og psykisk helsepersonell. Tidlig kontakt, informasjon, beskyttelse, sikkerhet og lindring av byrde, var viktig for håndtering av situasjon. Modellen presenteres senere i oppgaven.

I en svensk kvantitativ multisenterstudie av Östman (2004), ble 162 familier intervjuet. Alle var pårørende til personer innlagt ved 4 forskjellige psykiatriske avdelinger i Sverige. Førstegang pårørende og pårørende til re-innlagte pasienter deltok i studien. Formålet var å se på belastningen til familier og graden av deltakelse i omsorgsoppgaver. De studerte forskjellen mellom pårørende til førstegang innlagte pasienter og pårørende til de som opplever re-innleggelser. Studien viser liten forskjell mellom gruppene, men viser at førstegangspårørende oftere hadde en innstilling om at psykiatrien ga gode helsetjenester. Dette på tross av mindre kontakt med personal ved avdelingen enn pårørende til re-innlagte pasienter. Det ble rapportert høyre følelse av stigma hos pårørende til re-innlagte pasienter (Östman, 2004). Dette kan tyde på at pårørende ved førstegangsinnleggelser har større forhåpninger om at den syke blir frisk, og høyere forventninger til hjelpen de vil få av helsetjenesten, enn de som har erfaringer med tidligere innleggelser (Östman, 2004, s. 612).

I en fenomenologisk studie om pårørendes opplevelser som pårørende for unge voksne med første episode psykose (FEP), viser at pårørende, i første møte med den psykiatriske helsetjenesten, knapt kjenner til hvilke rettigheter de har som pårørende (Sin, Moone & Newell, 2007). Kjennskap til loven og deres rettigheter som pårørende, overskygges av bekymringer for den syke. Videre viser studien at familier som står i førstegangsinnleggelser møter en bratt læringskurve både praktisk, emosjonelt og i forhold til sosiale oppgaver (Sin, Moone & Newell, 2007).

En annen studie av Kletthagen & Smeby (2009) viser funn at å være pårørende til personer som legges inn i akuttpsykiatrien for første gang, er spesielt vanskelig. Artikkelen belyser erfaringer fra pårørende av førstegangsinnlagte pasienter og deres behov for informasjon. Siden det var vanskelig å finne presis forskning på denne målgruppen, er denne artikkelen sentral og viktig for kunnskapsbildet i studiet. Hensikten med Kletthagen & Smeby(2009) sin studien var å beskrive og forstå hvilken informasjon pårørende til førstegangsinnlagte pasienter har fått. Studien er en kvalitativ studie med semistrukturerte intervju med 10 pårørende fra 36-76 år. Pårørende hadde ulike relasjoner til personen som er innlagt. Alle var pårørende til personer som var innlagt ved en psykiatrisk akuttavdeling for første gang. Resultat i denne studien viser usikkerheten og bekymringen hos disse pårørende. Pårørende erfarte i stor grad å få medisinske informasjon, men etterlyser informasjon og veiledning om hvordan de skal håndtere hverdagen. De har ikke erfaring fra en slik situasjon og ønsker informasjon, slik at de kan være til hjelp for pasienten. Informantene i studiet understreker at støtte og kontakt var særlig viktig i den første sykdomsfasen, som ofte var preget av sjokk. Studien viser at informasjonen må tilpasses situasjonen de er i (Kletthagen & Smeby, 2009).

Kort oppsummert, forskning viser nødvendigheten av å gi pårørende informasjon, tid og støtte (Kletthagen, 2015; Borg, Haugård & Karlsson, 2012; Radcliffe et.al 2012; Kjellevold, 2011; Wei et.al 2010; Kletthagen & Smeby, 2009; Kjellevold, 2008; Thorn & Holte, 2006). Videre viser forskning at pårørende har mange felles behov, men å være pårørende for første gang til personer med alvorlig psykisk lidelse, kan være spesielt utfordrende. Forskning viser at informasjon er viktig i arbeid med pårørende og et tiltak for involvering av pårørende. Det er likevel få spesifikke forslag til hvilken informasjon pårørende ønsker ved en akuttinnleggelse i psykiatriske helsetjenester og

hva som er viktig i følge dem for føle seg ivaretatt og involvert. Dette studiet kan bidra med kunnskap på det området.

1.3 Studiens formål

Studien inngår som en selvstendig enhet i et større pårørendeprosjekt, som er i oppstartfasen ved to psykiatriske sengeposter for personer som legges inn for første gang. Målet med det prosjektet er å tilby pårørende til pasienter i spesialisthelsetjenesten avdelings nær undervisning. Dette er et ledd for å bedre tilbudet til pårørende ved sengepostene og opprette tillit og bedre samarbeid mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Prosjektet tilbyr jevnlig undervisning som gir pårørende innsyn i hverdagen og behandlingen personen får under en innleggelse.

Denne undersøkelsen kan bidra med kunnskap som senere kan implementeres i undervisningsgruppene. Formålet er å få kunnskap om hva pårørende mener er av betydning for at de skal føle seg ivaretatt og inkludert og hvilken informasjon som er vesentlig i behandlingsforløpet når en person som står de nær, legges inn før første gang i akuttpsykiatrien. Studien kan bidra med kunnskap som kan bedre kommunikasjon og samhandling mellom pårørende og helsepersonell i akuttpsykiatrien.

1.4 Problemstilling

På bakgrunn av formålet, stilles følgende problemstilling til studiet:

"Hva mener pårørende til personer som er innlagt i akuttpsykiatrien for første gang er av betydning for at de skal kunne føle seg ivaretatt og involvert, og hvilken informasjon er vesentlig for dem i behandlingsforløpet?"

1.5 Avgrensing og presisering

I denne studien er det er ikke krav om at informantene er nærmeste pårørende Jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 (1999). Pårørende er avgrenset til de pasienten har oppgitt eller som er registrert som pårørende i helseforetakets database. Pårørende i

denne sammenheng har ulike relasjoner til den som er lagt inn og kan være foreldre, barn, søsken, venner osv. De er over 18 år..

Det er ikke satt kriterier for ulike diagnoser hos pasienten som representeres. Personer som legges inn i akuttpsykiatrien har ofte en moderat til alvorlig psykisk lidelse. Det kan være mani, depresjon, psykose osv.

Akuttpsykiatri henvises i denne studien til akuttpsykiatrisk sengepost, som er en behandlende avdeling med døgnopphold, drevet av spesialisthelsetjenesten for mennesker med psykiske lidelser i en akuttfase.

Personen regnes som førstegang innlagt pasient når han/hun legges inn for første gang ved en sengepost ved et akuttpsykiatrisk sykehus, eller som re-innlegges ved samme avdeling innen 1 år. Problemstillingen skiller ikke mellom pårørende til personer som legges inn på tvang eller frivillig.

I denne studien omhandler involvering ikke beslutningsrett i behandlingen, men pårørendes meninger om involvering i møtet med helsetjenesten. Det handler om gjensidig kontakt, og uttalelsesrett. Ivaretakelse er i denne studien å bli hørt og sett og å vite hva som skjer. Jeg valgte i tillegg å fokusere på informasjon til pårørende. Når et familiemedlem rammes av alvorlig sykdom, har de som står nær et klart behov for informasjon, veiledning og konkrete råd (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.47). Jeg valgte derfor å ha dette perspektivet i problemstillingen.

Pårørende og helsepersonell kan ha ulike syn på saken. Det kunne derfor vært interessant å inkludert helsepersonell ved aktuelle sengeposter, for å få deres perspektiv, og drøfte pårørende og helsepersonell sine perspektiv mot hverandre. Grunnet studiens omfang ble dette ikke gjennomført. I denne studien er det derfor bare pårørendes meninger om problemstillingen som presenteres.

1.6 Oppgavens struktur

Videre i kapittel 2 gis et historisk tilbakeblikk på utviklingen av familieomsorgen, en redegjørelse for gjeldende offentlige føringer og lovverk. Teoretisk rammeverk

fremstilles i kapittel 3. Kapittel 4 er redegjørelse for hvordan studien metodisk er gjennomført. Kapittel 5 er presentasjon av funnene og i påfølgende kapittel 6 vil disse diskuteres og ses i sammenheng med forskningslitteratur, offentlige føringer og teoretisk rammeverk. I kapittel 7 gis et kritisk tilbakeblikk. I kapittel 8 gis svar på problemstillingen., samt refleksjoner om implikasjoner for praksis og videre forskning.

2. Pårørende

I følgende kapittel redegjøres det for historien om familieomsorgen, dagens offentlige føringer, gjeldene lovverk og akuttpsykiatri.

2.1 Pårørende fra 1945 til i dag

Familien ble regnet som hovedprodusent av omsorg fra 1945 til 1965. I 1964 ble det vedtatt i Lov om sosial omsorg, et lovpålagt ansvar for å gi offentlig omsorg til voksne hjelpetrengende (Seip, 1994, I: NOU, 2011:17, s.24). Utbyggingen av offentlige tjenester ble likevel ikke bygget ut før på 1970-tallet (Gautun, 2003, I: NOU, 2011:17, s.24). Veksten frem mot 1980 ble så betydelig at den fikk navnet ”offentlig revolusjon” (Skrede, 1986, I: NOU, 2011:17, s.24).

Undersøkelser fra 1960-tallet viste skepsis til offentlige pleie- og omsorgstjenester, da det frem til da hadde vært familien som tok seg av de hjelpetrengende. Den nye formen for omsorg ble sett på som stigmatiserende, da tjenestene var organisert gjennom sosialhjelp kontorene (Daatland, 1993, I: NOU, 2011:17, s.24). Frem mot 1990 endret holdningene seg mot at største delen av eldre mennesker foretrakk hjelp fra det offentlige (Lingsom, 1997, i NOU, 2011:17, s.24).

I årene etter har utviklingen fortsatt og helse- og sosialsektoren har vært gjennom store endringer. Velferdsstaten har i dag hovedansvaret for å yte pleie- og omsorgstjenester, og fungerer som sikkerhetsnett for den enkelte. Tross denne endringen viser undersøkelser fra Norge at familien fortsatt har en sentral omsorgsrolle for hjelpetrengende personer (NOU, 2011:17, s:26). En annen utvikling i dagens familieomsorg er den interne arbeidsfordelingen. Flere medlemmer i familien stiller opp og oppgavene fordeles mellom disse. Dette er en konsekvens av at stadig flere menn engasjerer seg i familieomsorgen (NOU, 2011:17, s.17).

Det forventes en eldrebølge i årene fremover. Vi lever stadig lenger, og det offentlige vil ikke kunne håndtere det økende omsorgsbehovet alene (Wold, Rosvold & Tønnesen, 2017). Antall eldre over 65 år vil trolig fordobles innen år 2040. Pårørendes innsats er

ofte en ressurs, som velferdsstaten er avhengig av, i dag, men også i fremtiden. (Wold, Rosvold & Tønnesen, 2017).

2.2 Offentlige føringer

Det er stadig et tydeligere fokus på pårørendes behov, innsats og rettigheter, både politisk og i praksis. Offentlige føringer legger vekt på at pårørende skal få større plass i helse- og omsorgstjenesten (Meld.St.nr.29; Meld.St.nr.16; Meld.St. nr.47).

Pårørende til mennesker med psykiske lidelser møter mange utfordringer. De utsettes for omfattende stress og store følelsesmessige belastninger (Baronet, 1999; Saunders, 2003; Smeby, 1998, Weidman, 2012a). *«Pårørende er i dag et usynlig pleiekorps, de utfører omtrent halvparten av all omsorg i hjemmet, men de er i liten grad inkludert i det øvrige hjelpeapparatet. Det er en ensom situasjon mange pårørende har.»* (NOU, 2011. s.17).
I den nå-regjerende Solberg regjeringens plattform står blant annet; ”*Pårørendes situasjon skal styrkes gjennom bedre tilbud og avlastning, veiledning og en gjennomgang av støtteordningene for pårørende*”. Videre står det ”*Pårørende som tar vare på sine nærmeste gjør en avgjørende innsats og fortjener å bli møtt med et offentlig hjelpeapparat som jobber sammen med dem og avlaster dem”* (Regjeringen, 7.oktober 2013, s. 41-42).

I NOU (2011:11), *Innovasjon i omsorg* fremsettes en ny politikk hvor familie, venner og naboer synliggjøres og verdsettes for innsatsen deres. Utvalget anbefaler større søkelys på familieomsorgen i forsknings- og utredningsarbeid og et sterkere politisk fokus på pårørende og frivillige som en ressurs. Det etterlyses en samlet politikk på området. Det må vurderes tiltak i form av opplæring, avlastning, veiledning og økonomi.

I dag har ikke pårørende rettslig regulert omsorgsforpliktelse, utover foreldres plikt til omsorg for mindreårige barn (Bøckmann & Kjellevold 2015, s.136). Alt arbeid og alle oppgaver pårørende utfører, gjør de frivillig, eller fordi de føler de må. De har ofte mange og krevende oppgaver, uten å få anerkjennelse for denne jobben (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Samfunnet er avhengig av deres innsats (Wold, Rosvold &

Tønnesen, 2017). I Stortingsmelding nr.29 står det at fremtidens omsorgstjenester må samarbeide med pårørende, slik at de opplever at det er behov for dem, uten at de utnyttes. Familieomsorgen må stimuleres, uten at pårørende påtar seg for mye ansvar, slik at de selv blir syke eller havner i økonomisk uføre. Målet for fremtiden er samarbeid mellom brukere, pårørende og helsepersonell. Samarbeidet skal være naturlig og integrert i tjenestetilbudet. Det skal være tydelig og gjensidig kommunikasjon mellom alle parter (Meld. St.29, 2012-2013).

2.3 Helselovgivning

Pårørende har rettigheter i form av rett til informasjon, medvirkning, støtte og veiledning. Dette er fastsatt i helselovgivningen. Videre redegjøres det for dette.

2.3.1 Hvem er pårørende?

Pårørende er personer som er delaktig og nær i livet til pasienten eller brukeren; nærmeste familie, besteforeldre, barnebarn, tanter, onkler, venner, m.fl. (Helsedirektoratet, 2017). De deler hverdagen og kjenner den syke best. Pårørende vil best kunne gi støtte og omsorg til personen som er syk. Når en person blir alvorlig syk, kan vi på generelt grunnlag hevde at personer som står denne personen nær, blir viktige omsorgspersoner (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.15).

Helsetjenesten har i oppgave å avklare hvem pasienten ønsker skal være nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende har andre rettigheter enn andre pårørende når det kommer til informasjon, samtykke, journalinnsyn og klager (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Pasienten bestemmer selv hvem som er nærmeste pårørende og kan oppgi flere personer. I følge Helsedirektoratet (2017) kan pasienten endre den som er oppført som nærmeste pårørende. Hvorvidt pasienten er i stand til å oppgi nærmeste pårørende selv, skal vurderes av den ansvarlige for helsetjenesten. Pasienten kan velge å ikke ha nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2017). De som utnevnes til pårørende velger selv om de ønsker denne rollen (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Pårørende kan forstås på to måter: i juridisk forstand, og i hverdagslig forstand. I juridisk forstand kan pårørende i hovedsak være hvem som helst. I helsejussen er

pårørendes rolle som *representanter* for pasienter som ikke har samtykkekompetanse, mest sentral. Loven omtaler disse som "nærmeste pårørende". Nærmeste pårørende har spesielle rettigheter (Pedersen & Weimand, 2017, s.170). Dersom pasienten vurderes som ikke samtykkekompetent, blir nærmeste pårørende i følge Pasient- og Brukerrettighetsloven § 1-3 b) (1999)*:*

> Pasientens pårørende*: den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området.*

Pårørende i hverdagslig forstand, er alle pårørende, men de har ikke samme rettigheter som "nærmeste pårørende (Pedersen & Weimand, 2017, s.170). Man er pårørende i hverdagslig forstand dersom en opplever at relasjonen til den som er syk, har innvirkning på eget liv (Pedersen & Nortvedt, 2017, s.171-172) De fleste pasienter er samtykkekompentente og dersom pårørende ønsker informasjon, må pasienten samtykke til det jf. Pasient og Brukerrettighetsloven (1999) § 3-3. Dette gjelder både nærmeste pårørende og andre pårørende.

2.3.2 Pårørendes rettigheter

Pårørende har rett til å medvirke i behandlingen Jf. Pasient og brukerrettighetsloven (1999), § 3-1. De har rett til generell informasjon Jf. Pasient og brukerrettighetsloven (1999), § 3-6. Helselovgivningen stiller krav til helsepersonell og helseforetakene om arbeid med pårørende. Helse- og omsorgstjenesten har ansvar for å involvere og støtte pasientens pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Spesialisthelsetjenesten skal tilby pasienter og pårørende nødvendig opplæring Jf. Spesialisthelsetjenesteloven (1999), § 3-8 og Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), § 3-3. Helseforetak skal sikre at helsepersonell har kompetanse om involvering og støtte til pårørende Jf. Spesialisthelsetjenesteloven (1999), § 3-8.

Helsepersonell har plikt til å tilrettelegge for at pårørende får oppfylt sine rettigheter for å kunne delta med sin kunnskap og ressurser. Helsepersonell skal gi informasjon til den som har krav på det Jf. Helsepersonell loven (1999), § 10. Utover generell informasjon, må pasienten samtykke til hvilken informasjon pårørende får Jf. Pasient-og brukerrettighetsloven (1999), §3-3. Taushetsplikt reguleres etter Helsepersonell loven (1999), § 21 og § 23. Helsepersonell skal opptre etisk riktig og faglig forsvarlig Jf. Helsepersonelloven (1999), § 4.

Helselovgivningen er entydig på at pårørende har rettigheter. Helsepersonell skal gi pårørende nødvendig informasjon, veiledning og legge til rette for at pårørende får medvirke i behandlingen (Helsedirektoratet, 2017, s.11-15; Kjellevold, 2008; Bøckmann & Kjellevold, 2015).

2.3.3 Taushetsplikt til hinder for informasjon?

Helsepersonell er underlagt taushetsplikt for å ivareta pasientens sikkerhet og rett til konfidensialitet jf. lov om helsepersonell §21 (Helsepersonell loven, 1999). I noen tilfeller kan personen som legges inn i akuttpsykiatrien motsette seg samarbeid med pårørende, og nekte samtykke til at pårørende får informasjon. Dette kan skape utfordringer i samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende. Det er likevel ikke slik at helsepersonell og pårørende ikke kan snakke sammen. Kjellevold (2008) belyser i sin artikkel viktigheten med å skille mellom konfidensiell informasjon og ikke-konfidensiell informasjon. Med ikke-konfidensiell informasjon henviser hun til generell informasjon om psykiske lidelser, oversikt over symptombildet rundt lidelser, prognoser og behandlingsforløp.

Helsetjenesten har generell veiledningsplikt, som innebærer å gi pårørende generell informasjon. Denne informasjonen krever ikke samtykke fra pasienten, og taushetsplikten blir ikke brutt. Informasjon som er kjent fra før, er ikke taushetsbelagt Jf. Spesialisthelsetjenesteloven (1999), § 3-11 og Helsepersonelloven (1999), § 23 og § 21.
Kjellevold (2008) skriver å holde tilbake generell informasjon er brudd på den generelle informasjonsplikten til helsepersonell. Pårørende som henvender seg skal gis generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis, saksbehandling, mulighet for opplæring og

faglig informasjon om aktuelle lidelser og vanlig helsehjelp som ytes (Kjellevold, 2011).

Dersom pasienten er samtykkekompetent og har motsatt seg mot å gi informasjon til pårørende, er det nødvendig å tydeliggjøre at informasjonen som gis er på generelt grunnlag, og ikke direkte knyttet opp mot personen som er under behandling. I andre situasjoner hvor pasienten har samtykket til at informasjon gis til pårørende, er helsepersonell pliktet til å gi informasjon (Kjellevold, 2008). På denne måten kan pårørende bidra til å ivareta pasientens interesser og være bedre rustet til å håndtere en vanskelig situasjon.

Pasient og pårørende har lovbestemte rettigheter og det kan være utfordrende for helsepersonell å balansere disse. Det er et ønske om å ivareta begge parter, og balansegangen mellom informasjonsplikt og taushetsplikt kan være vanskelig. Det vil være spesielt vanskelig i situasjoner hvor det er uklart om pasienten er samtykkekompetent. § 3-3 i pasientrettighetsloven er betingelsene for å gi informasjon er ”dersom forholdene tilsier det”, eller dersom pasienten ”åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser” (Lov om Pasient- og brukerrettigheter, 1999). Loven åpner for bruk av skjønn, og helsepersonell må ta vurderinger i hver enkelt situasjon. Det kan føre til at informasjon blir holdt tilbake i frykt for å bryte taushetsplikten. Det understrekes at taushetsplikten i all hovedsak skal veie tyngst og bruk av skjønn må brukes basert på hver enkelt situasjon og ikke på generelt grunnlag (Kjellevold, 2008). Alle mennesker har ulike ubevisste følelser og motiver som påvirker en når det skal tas en vurdering. Utøvelse av skjønn kan føre til forskjeller i liknende situasjoner (Pedersen & Nortvedt, 2017, s.47).

2.4 Akuttpsykiatri

Akuttpsykiatri er den kliniske anvendelsen av psykiatri i akutte situasjoner. Akutte tilstander innen psykiatri kan være suicidfare, depresjoner, psykoser, traumereaksjoner eller andre akutte endringer i atferd (Hillard & Zitek, 2004). Akuttpsykiatrien tilhører spesialisthelsetjenesten og tar i mot personer som er i behov for øyeblikkelig hjelp i psykisk helsevern etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-1, andre ledd.

På en akuttpsykiatrisk sengepost samarbeider leger, psykologer, autorisert helsepersonell og assistenter om behandlingen til de som legges inn (Hillard & Zitek, 2004). Det er døgnbemanning av helsepersonell og leger, og innleggelser kan skje hele døgnet. Alle større psykiatriske sykehus i Norge har en eller flere akuttpsykiatriske avdelinger. Akuttavdelingene varierer i størrelse og hvordan de er organisert, hovedsakelig ut fra befolkningen i området hvor den er plassert (Ruud, Gråve & Hatling, 2006). Lengen på innleggelse varierer ut fra pasientens behov for behandling. Behandlingslinjen for sengepostene i denne studien er fra 1-3 mnd. Noen pasienter trenger lenger innleggelse enn dette.

Pårørende i akuttpsykiatrien har lovbelagte rettigheter, som er redegjort for i kapittel 2.3. ”Nærmeste pårørende” registreres i helseforetakets database, slik at en til hver tid har oversikt over hvem som er nærmeste pårørende, og eventuelle endringer. Det som er spesielt i psykisk helsevern er at i tillegg til lovbelagte rettigheter som nærmeste pårørende, har nærmeste pårørende, uavhengig av samtykke fra pasienten noen andre rettigheter. Dette er retten til informasjon om vedtak om tvungen observasjon, etablering, opprettholdelse eller opphør av tvungent psykisk helsevern og overføring mellom institusjoner. De har også rett til å klage på slike vedtak, Jf. Lov om Psykisk helsevern (1999), §§ 3-2, 3-3 og 3-7. Dette er ikke redegjort for tidligere, da det i denne studien ikke skilles mellom innleggelse på tvang eller frivillig paragraf.

3. Teoretisk rammeverk

I følgende kapittel presenteres teoretisk rammeverk for studien. Det redegjøres for teori om empowerment, en erfaringsmodell for å forstå pårørende og til slutt en kort innføring i teoretisk modell for psykiatrisk helsepersonell.

3.1 Empowerment og myndiggjøring

Pårørende blir ofte stående utenfor behandlingen som gis til den som er innlagt. De føler seg marginaliserte og tilsidesatt (Weidman et.al, 2017; Førde et.al, 2016). I det følgende knyttes problemstillingen til empowerment og myndiggjøringsteori, bestående av styrke, medvirkning, kontroll og kompetanse.

Begrepet empowerment kan representere følelsen kraftfull og sterk, med mulighet for innflytelse og kontroll over eget liv (Askheim & Starrin, 2008 s.13). På individnivå kan empowerment forstås som en egenskap av kraft og styrke, en tro på ens mulighet og evne til å mestre (Askheim & Starrin, 2008). I min studie kobles begrepet til ideen om selvhjelp, som ble lansert på 1970 tallet, med Barbara Solomon som viktig frontfigur (Askheim & Starrin, 2008, s.14). Begrepet var lenge et begrep som fremmet politiske mål. I nyere tid har det fått betydning for alle som arbeider med mennesker. En tilnærming til begrepet rommer målet om å hjelpe de som er i en sårbar situasjon og viktigheten av å se mennesker som aktører i egne liv (Askheim & Starrin, 2008, s.15-16). I et helsefaglig perspektiv handler det om å se utsatte grupper og legge til rette for å komme ut av avmaktsposisjonen en kan befinne seg i. De trenger kraft og styrke for å få makt. Empowerment som etablering til motmakt (Askheim & Starrin, 2008, s. 21-22, 33).

Empowerment er i nordisk litteratur oversatt til begrepet myndiggjøring. Dette inneholder å ”gi makt til, sette folk i stand til, tillate, gi mulighet til” (Askheim & Starrin, 2008, s.28). Denne tilnærmingen kan gi rom for at aktører med høyere maktposisjon kan styre i hvilken grad mennesker myndiggjøres og gis makt. I min studie fokuseres det på myndiggjøring av pårørende, som bidrar til styrking og evne til å

bruke egne ressurser og kompetanse til å møte behov til egen helse. Økende bruk av begrepet, viser at brukeren av tjenester innehar ressurser som kan være med å oppnå hjelp og behandling. Dette er motvekt mot den tidligere paternalistiske tankegangen som bygger på at fagprofesjonene vet hva som var det beste for pasienten (Ekeland & Heggen, 2007, s.13).

Relasjonen mellom byråkrati og individ kan skape ubalanse i maktforholdet. Når et menneske og deres nærmeste rammes av sykdom, kan det oppstå et avhengighetsforhold mellom de som innehar kunnskap og ekspertise om sykdommen og den som rammes. En asymmetrisk relasjon representerer en sterk part og en svak part. Et slik forhold skaper fare for umyndiggjøring av de som rammes (Ekeland & Heggen, 2008, s.226). Dette reiser spørsmålet om hvordan en kan styrke den svakeste parten for å endre maktforholdet i relasjonen?

Freire viser i "De undertryktes pedagogikk" (2006) til arbeidet med fattige landarbeidere i Brasil. Han var opptatt av hvordan uvitenheten og apatien, var en konsekvens av situasjonen de var i. De var ofre for økonomisk, politisk og sosial undertrykkelse og hadde derfor havnet i en situasjon uten mulighet for å utvikle kritisk bevissthet og reagere på hvordan de hadde det. Freire mente at for å komme ut av en undertrykket situasjon, måtte en få kunnskap om årsaksfaktorer til hvorfor en var i denne situasjonen . På denne måten vil en kunne forstå at ved å handle annerledes, kan en komme seg ut av situasjonen. Han bruker ordet "bevisstgjøring", som omfatter "*opplæring til å oppfatte sosiale, politiske og økonomiske motsetningsforhold, og til å bekjempe de sider ved undertrykkelsen som skaper undertrykkelse*" (Freire, 2006, s.13). Her mener han at de som befinner seg i en undertrykt situasjon, må først oppdage at de blir undertrykt, for å kunne bli frigjort (Askheim& Starrin, 2008 s.23).

Mange pårørende opplever å bli kastet inn i en ny og forvirrende situasjon, når en som står dem nær rammes av alvorlig sykdom. De kan føle seg hjelpeløs, rådløs og utelatt (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.47). Pårørende kan ha tillit til systemet som kan føre til tanker om at helsetjenesten har rett, selv om en sitter med spørsmål om ting som blir gjort (Ekeland & Heggen, 2008). Pårørende er ofte ressurssterke personer, vanlige mennesker, i en vanlig hverdag. De har ansvar, kunnskap og livserfaring. Så rammes en person i nær omgangskrets av psykisk sykdom. Pårørende kan bli kastet inn i en ny

verden med regler, systemer og uklare grenser. Det kan oppstå et kaos, ukjent fra det en kjenner til (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Helsetjenesten sitter med makten og ekspertisen. Pårørende befinner seg på ukjent grunn og i en undertrykt posisjon til helsetjenesten.

3.2 Å forstå pårørende - en erfaringsmodell

Å gi omsorg handler om å forstå den omsorgstrengende, dens nærmeste og deres opplevelse av situasjonen. Omsorg handler om tillit, forståelse og empati. Helsepersonell som gir omsorg, må forstå hvordan pårørende har det, deres hverdag. Å bli forstått er viktig for mennesket sin selvbekreftelse og en forutsetning for samhandling (Jakobsen & Homelien 2013).

Tillit kan være en betingelse for å oppnå forståelse. Får å få forståelse av en situasjon må en se sammenhenger ved å høre andre erfaringer gjennom tolkede fortellinger. Erfaring, forståelse, sansning og begripelse henger sammen (Jakobsen & Homelien 2013, s.24). Fortellinger fra pårørende, kan bidra til større forståelse av hvordan de rammes av å være pårørende og hvilke behov de har. En kan få forståelse av hvilke roller de har, forventninger de har til seg selv og til helsetjenesten. Fortellingene kan gi kunnskap om belastningen og hvilken kunnskap og informasjon de har, eller ønsker å få. Slike fortellinger kan gi innblikk i pårørendes hverdag.

Söderlund (2004) utviklet en svensk erfaringsmodell, som skulle bidra til å forstå pårørende og deres situasjon. Den var utformet med tanke på pårørende til personer med demens. Denne modellen ble utviklet av Jakobsen & Homelien (2013, s.24) og oversatt til norsk. De har også knyttet modellen til pårørende til personer med demens. Modellen er relevant i denne studien da forskning viser at pårørende ofte har samme behov for informasjon og støtte på tvers av helsefelt når en nær person rammes av sykdom (Hanssen & Sommerseth, 2014; Sommerseth & Hanssen, 2013; Östman, 2004).

Pårørende til demente pasienter kan oppleve kaos, oppgitthet, bekymring, utmattelse og sorg (Jakobsen & Holmelien, 2011). Dette er gjenkjennbart også hos pårørende til personer med psykiske lidelser (Weidman, 2012a; Kletthagen & Smeby, 2009). Begge tilfeller kan føre til endring i personligheten hos den syke, som kan oppfattes

skremmende og føre til en situasjon preget av kaos og bekymring (Jakobsen & Holmelien, 2013; Weimand, Hall-Lord, Sallstrôm & Hedelin, 2012). På et tidspunkt vil personer med demens komme i kontakt med helsetjenesten for å avklare sykdomsforholdet (Jakobsen & Holmelien, 2011). Jeg vil knytte pårørendes erfaringer i lys av modellen for å kunne forstå dem i et større perspektiv.

Modellen er organisert i motsetningsforhold med positive og negative erfarte tilstander hos pårørende. Mellom disse tilstandene viser modellen at pårørende opplever å befinne seg i et ingenmannsland (Jakobsen & Homelien, 2013, s.24). Tilstandene er følgende satt i par: å stå utenfor og fellesskap, kaos og harmoni, oppgitthet og livskraft, å føle seg fremmed og samhørighet (Jakobsen & Homelien 2013, s 24). I denne studien brukes den norske versjonen av modellen.

3.3 Teoretisk modell for psykiatrisk helsepersonell

Gavois, Paulsson & Fridlund (2006) utviklet en støttemodell for helsepersonell som arbeider i psykiske helsetjenester. Modellen er basert på behov til familier til personer som lider av alvorlig psykisk lidelse. 12 pårørende deltok i studien. Resultatet ble en teoretisk modell som kan brukes i arbeid med pårørende for å hjelpe de gjennom en stressende hendelse.

Modellen beskriver den første stressende hendelsen av sykdomsutbruddet som en krise for familien rundt. Støtten til ett familiemedlem berørte familien som en helhet. Studien viste at pårørende som ikke hadde løpende kontakt med psykiatrisk helsepersonell kunne forbli i en krisetilstand gjennom flere år, mens de som hadde jevnlig kontakt med helsepersonell synes å komme seg raskere fra krisen og i stand til å håndtere situasjonen. Pårørende opplevde mer stress når de var ekskludert fra behandling, og mindre når de ble inkludert (Gavois et.al. 2006, s.105).

4. Metode og metodiske overveielser

I dette kapittelet redegjøres det for forskningsdesign, utvalg, datainnsamling, planlegging og gjennomføring, analyse, forskerens forforståelse og reliabilitet og validitet. Til slutt i kapittelet gjøres det rede for forskningsetiske vurderinger.

4.1 Design

Jeg valgte å gjennomføre en kvalitativ studie for å fange informantenes meninger om pårørende tilbud. Kvalitativ tilnærming er godt egnet for å undersøke erfaring og meninger. Metoden ga mulighet for å få vitenskapelig kunnskap som viser mangfold og nyanser, på en måte som kvantitativ forskning ikke kunne gitt. Målet var ikke kvantifisering, men nyanserte beskrivelser fra de som intervjues gjennom ord, ikke tall (Kvale & Brinkmann, 2015, s.47). Metoden egner seg til å studere sosiale og kulturelle fenomener, da målet mitt var å favne meningsinnholdet, slik hovedpersonene selv opplever det (Malterud, 2012, s.18-19). Metoden er derfor egnet ut fra problemstillingen i denne studien.

Den kvalitative tilnærmingen bygger på menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning(hermeneutikk). Menneskelig erfaring forankres i fenomenologisk tilnærming, hvor en søker forståelse, fremfor forklaring og ønsker å beskrive, ikke predikere (Malterud, 2012, s.19). I følge Merleau-Ponty (1962, I: Kvale & Brinkmann, 2015, s.45) er objektivitet innen fenomenolgisk filosofi et uttrykk for troskap mot fenomenet som undersøkes. For å bevare informantenes utsagn, var det viktig å bevare den fenomenologiske tilnærmingen, gjennom å være tro mot det manifeste innholdet i dataen.

Hermeneutikk handler om å forstå og tolke det som blir sagt. Det er grunnleggende for mennesket å forsøke å forstå (Krogh, 2012). I følge Gadamer (1960) har alle mennesker fordommer og forforståelse. Ingen kan tolke utsagn uten å være preget av egne fordommer. Enhver forståelse, forutsetter en annen, forutgående forståelse. Gadamer kaller den forutgående forståelsen for fordom (Krogh, 2012, s.49). Gadamer mener at fordommer ikke er hindringer, men positive forutsetninger for forståelse (Krogh, 2012,

s.50). På bakgrunn av dette vil det være nærmest umulig ikke å tolke det som blir fortalt. Videre skriver Gadamer at vi leser med fordommer, og er ikke i stand til å se ting fra utsiden. Han knytter forforståelsen til en sirkelbevegelse, hvor vi analyserer hver setning for å få fatt i betydningen, likevel ligger vår forforståelse til grunn i denne prosessen (Krogh, 2012, s. 52-53). Med et håp om å kunne forstå, beskrive og tolke empirien, valgte jeg en fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming.

4.2 Utvalg

4.2.1 Inklusjon- og eksklusjons kriterier

For å sikre at deltakerne hadde erfaringer og egenskaper som var relevant for problemstillingen, ble det valgt følgende inklusjons- og eksklusjons kriterier;

Inklusjonskriterier:

- Pårørende som er oppnevnt av pasienten eller er registrert i spesialisthelsetjenestens database
- Personen er over 18 år
- Pårørende til personer som er lagt inn for første gang ved en sengepost i akuttpsykiatrien, eller som re-innlegges ved samme avdeling en eller flere ganger innen ett år.

Eksklusjonskriterier:

Eksklusjonskriterier i studien var:

- Pårørende som ikke snakker eller forstår norsk
- Pårørende til personer som ikke regnes som første gang innlagte personer ved en akuttspykiatrisk sengepost.

4.3 Valg av informanter

Det ble foretatt strategisk utvalg, med ønske om et rikt material, grunnet størrelse på gruppen. Et strategisk utvalg er når informantene velges ut fra ”egenskaper eller

kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen" (Thagaard, 2009 s.53). Rekrutteringen ble gjort av helsepersonell ved to forskjellige sengeposter. De hadde tilgang til pårørende, noe jeg ikke hadde. Jeg fremmet et ønske om å rekruttere både de som fremsto fornøyd med pårørende tilbudet og oppfølgingen de hadde fått på avdelingen, men også informanter med motsatt oppfatning. Dette var viktig for å belyse flere sider av problemstillingen. Før det ble tatt kontakt med pasienten sine pårørende, måtte det foreligge et skriftlig samtykke fra pasienten.

Informantene i studiet hadde felles erfaring med å være pårørende for første gang til personer i akuttpsykiatrien. Det ble ikke skilt mellom diagnoser. Det er heller ikke skilt mellom de som legges inn frivillig etter Psykisk helsevernloven (1999), §2-1, eller på tvangsgrunnlag etter PHVL (1999), §3-2 eller §3-3. Studien undersøker pårørende sin samlede kunnskap på gruppenivå, ikke individnivå. Informanter ble rekruttert fra to førstegangsposter i akuttpsykiatrien.

Utvalget besto av ulike karakterista, som sikret god kunnskap om problemstillingen (Brinkmann & Thanggaard, 2012, s.137). Variasjoner mellom deltakerne var ulikheter i form av diagnoser hos pasienten de representerte, kjønn, alder, samt relasjon til pasienten. Variasjon mellom deltakerne er viktig for å få tilstrekkelig bredde i erfaring og synspunkter til problemstillingen (Malterud, 2012, s.20).

Utvalget bestod av 7 informanter. Biografiske forhold i gruppen var ulike relasjoner til pasienten, herunder 3 foreldre, 1 fosterforelder og 3 søsken. Det var et aldersspenn fra: 25-70 år. 3 kvinner og 4 menn deltok i gruppene. 4 av informantene i studiet representerte samme pasient, som foreldre og søsken. Grunnet personvern og gjenkjennelse, vil jeg ikke gi ytterligere detaljer om biografiske data i utvalget.

4.4 Datainnsamling

Som metode for datainnsamling valgte jeg fokusgruppeintervju. Denne måten å innhente kunnskap på er en god måte å få innsikt i personens hverdag, i lys av en fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming. Intervjupersonen kan med egne ord fortelle om egne erfaringer, oppfatninger og meninger (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg ønsket

å høre pårørendes side av saken, og vurderte det derfor mest hensiktsmessig å snakke direkte med dem.

Formålet med studien var å få generell kunnskap om å være pårørende for første gang til mennesker med psykiske lidelser. Det finnes ulike datainnsamlingsmetoder jeg kunne valgt, ut fra en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Jeg kunne valgt individuelle intervjuer. Slike intervjuer gir mye rom for personlige historier og følelser, men jeg var ikke ute etter sensitiv og personlig informasjon. Fokusgruppedata er data på gruppenivå og egner seg ikke til å produsere data om individers livsverdener. Slike grupper er derimot god på å produsere data om sosiale gruppers fortolkninger, samhandling og normer (Brinkmann & Thanggaard, 2012 s.135).

Søken i studiet er ikke hver enkelt sin historie, men oversikt over hva som er av betydning hos denne gruppen pårørende for å føle seg ivaretatt og involvert og hvilken informasjon de ønsker gjennom behandlingsforløpet. I et fokusgruppe intervju kunne jeg samle mennesker til diskusjon om temaet jeg ønsket å finne ut mer om (Malterud, 2012, s.11). Dette kunne gi meg kunnskap, som representerte informantenes erfaringer og utsagn som ble skapt fra samhandlingen i gruppene (Malterud, 2012. s.18).

Jeg valgte fokusgrupper som metode for å produsere komplekse data (Brinkmann & Thanggaard, 2012 s.136). I lys av en fenomenologisk-hermeneutisk forståelse kunne denne tankemåten føre til at informantene sin livsverden ble påvirket i møtet med andre mennesker i samme situasjon. Morgan (1998) skriver at fokusgrupper brukes, fordi fellesskapet gir meningsdannelse, som skaper endring hos hver deltaker. Fokusgrupper med mennesker som deler samme erfaring, kunne gi kunnskap om temaet og føre til at deltakerne assosierte og spant videre på andre informanters utsagn. Målet var at deltakerne fikk hverandre til å se ting fra nye sider og fant nye begreper og forståelse rundt temaet. Dette kunne skape fortellinger som ellers ikke ville kommet frem gjennom individuelle intervjuer (Malterud, 2012, s.22).

4.5 Fokusgruppeintervju

4.5.1 Planlegging av fokusgruppeintervju

Det mulig å få rikt materiale gjennom fokusgruppeintervjuer, men det krever grundig planlegging for å få et vellykket resultat. Det var mange hensyn å ta stilling til i form av teoretiske spørsmål, tekniske omstendigheter og praktiske løsninger. Jeg måtte tilegne meg kunnskap om rekruttering av deltakere, sammensetning av gruppene og gjennomføring av intervjuer (Malterud, 2012 s.29).

Jeg hadde planlagt å ha med en uavhengig forsker, som skulle fungere som en assistent. Assistenten skulle ta notater underveis, for å sikre at viktig informasjon ikke gikk tapt (Malterud, 2012). Det viste det seg å være vanskelig å finne et tidspunkt som passet for alle, noe som resulterte i at det ikke var mulig å ha med assistenten på gruppeintervjuene. Oppgaven med å ta notater om gruppens samspill, kroppsspråk, aktive/passive deltakere, inntrykk og tolking underveis, falt derfor på meg alene. Dette ble forsøkt løst ved at jeg transkriberte direkte etter intervju, og dokumentere i teksten inntrykk jeg fikk underveis. Det var små grupper, som gjorde det mulig å ha oversikt over hver enkelt deltaker og gruppedynamikken.

For å unngå ytre forstyrrelser, var det nødvendig å finne et passende sted for intervjuet (Malterud, 2012). Jeg bestilte et rom ved gitt behandlingssted, som fungerte godt i forhold til kvalitet på lydopptak, sitteplasser og uten avbrytelser utenfor.

Jeg besluttet å sette av tid etter intervjuet for de som ønsket å snakke om hvordan informantene opplevde intervjusituasjonen, hva samtalen gjorde med den enkelte følelsesmessig og om de hadde noe å tilføye før vi avsluttet (Malterud, 2012).

4.5.2 Intervjuguide

På basis av litteraturstudiet utformet jeg en strukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Intervjuguiden ble godkjent ved forskningsenheten ved aktuell institusjon. I fokusgrupper er det ønskelig med en ”ikke-styrende” intervjustil (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette stilte krav til at intervjuguiden som ble brukt var modifiserbar. Spørsmålene i intervjuguiden var strukturert i en rekkefølge som holdt tråden gjennom samtalen, samt sikret at jeg var innom områdene som var bestemt på forhånd. Spørsmålene var utformet som åpne spørsmål om de ulike fasene i innleggelsen (innleggelse, underveis i behandlingen og ved utskrivelse). Innenfor disse fasene var jeg

interessert i hva som var av betydning for at de kunne føle seg ivaretatt og inkludert, og hvilken informasjon de mente var vesentlig i innleggelsen. Til slutt hadde jeg spørsmål som ga rom for diskusjon om temaet jeg ville belyse (Vedlegg 1). Intervjuguiden ble vurdert i forum for medstudenter og lærere i forkant, samt gjennom flere veiledningstimer, noe som medførte flere justeringer.

4.5.3 Gjennomføring av fokusgruppene

Jeg gjennomførte to fokusgrupper med henholdsvis 3 og 4 deltakere. Begge intervjuene hadde en varighet på rundt 1 time. Informantene ble tilbudt kaffe og boller ved ankomst, for å snakke sammen og bli litt kjent. Intervjuet ble innledet ved å ønske alle velkommen, og takke for at de tok seg tid til å være med. Alle deltakerne bekreftet at de hadde signert samtykke og at innholdet i informasjonsskrivet var forstått (Malterud, 2012). Videre ga jeg en muntlig oversikt over temaer vi skulle snakke om før det ble bedt om tillatelse til å starte digitalt opptak. Samtalene fløt lett, og alle deltakerne fortalte om sine meninger om pårørendetilbudet. Deltakerne hadde ulike historier, og hadde alle engasjement for det å være pårørende. Intervjuet ble avsluttet med en kort seanse etter at opptaket ble slått av, hvor deltakerne fikk mulighet til å fortelle hvordan de opplevde intervjuet og andre tanker de kunne ha. Deltakerne ble oppfordret til å ta kontakt med meg dersom de hadde spørsmål eller ønsket å prate i ettertid.

4.5.4 Intervjurollen

Jeg la vekt på å opptre tydelig, bidra til trygghet og at deltakerne skulle føle seg ivaretatt. Videre vektla jeg at alle skulle bli hørt og at deres mening skulle bli verdsatt. Da jeg ønsket at samtalen skulle flyte naturlig med minst mulig deltakelse fra intervjuer, hadde en tilbaketrukket rolle i samtalen, slik Malterud beskriver (2012). Jeg tok fatt i utsagn som kom opp underveis, slik at deltakerne kunne diskutere og komme med innspill til dette. Samtalen fløt bra, men ved noen tilfeller var det nødvendig å spore samtalen tilbake til tema, noe deltakerne tok fint. Dette var første gang jeg gjennomførte et slikt intervju, og ser i etterkant at en mindre gruppe fungerte bra. Det gjorde det mulig å få med alle deltakerne, samt få overblikk over kroppsspråk og reaksjoner underveis i samtalen (Malterud, 2012). Deltakerne hadde god dynamikk, som gjorde intervjurollen enklere.

4.5.5 Transkribering

Jeg transkriberte intervjuene umiddelbart etter opptakene. På dette tidspunktet husket jeg hvem som sa hva, kroppsspråk og omstendighetene når de fortalte det. Dette ga meg mulighet for å notere inntrykk som hadde kommet opp underveis i samtalen. På denne måten minsket sjansen for at viktig informasjon gikk tapt. Det første intervjuet ga rundt 9200 ord i tekstformat. Det andre intervjuet ga rundt 9100 ord. Tilsammen utgjorde empirien 32 sider sammenhengende tekst med 1.5 i linjeavstand. Lyden på opptaket var av god kvalitet, som gjorde arbeidet lettere (Kvale & Brinkmann, 2015).

4.6 Analyse

Analyseprosessen i studiet er inspirert av Graneheim & Lundman (2017; 2004) sin modell for innholdsanalyse. Hensikten med å bruke innholdsanalyse er å bryte teksten ned i mindre, mer begripelige begreper, som får frem innholdet i teksten. Analysen er forbindelsen mellom rådata og resultater. Forbindelsen oppstår gjennom å organisere og forenkle materialet (Graneheim og Lundman, 2004).

Kvalitativ innholdsanalyse omfatter beskrivelser av det åpenbare innholdet i teksten, det manifeste innholdet. Det manifeste innholdet er tekstnært og nært informantenes erfaringer. Videre omfattes det tolkede innholdet, det latente innholdet. Dette innholdet er distansert fra teksten, men skal ligge nært informantenes erfaringer. Det er tolkning av den underliggende betydning av teksten eller den røde tråden gjennom teksten (Graneheim & Lundman, 2017, s.30). Denne måten å beskrive og tolke, er en form for fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming til fenomenet. I denne studien vektlegges det manifeste innholdet i teksten. Jeg valgte å være tro mot teksten, som resulterte i konkrete beskrivelser og tolkninger (Graneheim & Lundman, 2017; 2004).

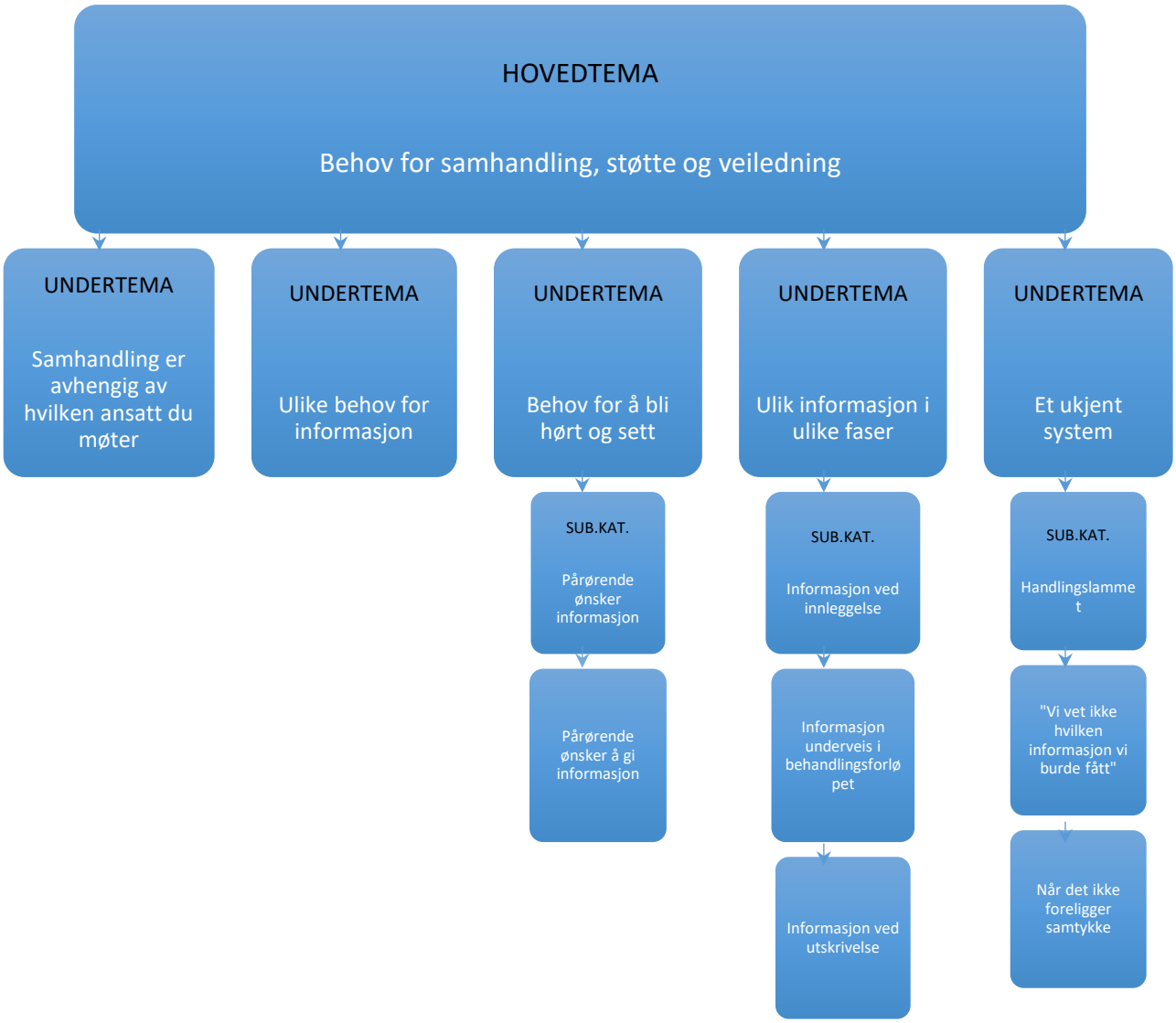
Først begynte jeg å lese gjennom transkriptene flere ganger. Dette ga meg oversikt over innholdet i intervjuene. Deretter noterte jeg i margen og markerte deler av teksten som omhandlet fenomenet jeg ønsket å se nærmere på. Gjennom prosessen var jeg bevisst på min forforståelse, egne erfaringer og det foreløpige teoretiske rammeverk jeg hadde satt. Det var derfor viktig å behandle dataen forsiktig og kritisk, med minst mulig fordommer (Gadamer 1960). Jeg forsøkte å stille meg åpen for det informantene fortalte i

intervjuene, i lys av en fenomenologisk tilnærming. Etter grundig lesing ble følgende temaer identifisert; *behov for å bli hørt og sett og behov for å gi og få informasjon.* Andre kategorier kom frem under analyseprosessen.

Den første prosessen for innholdsanalyse av Graneheim & Lundman (2004; 2017) bygger på å dele den transkriberte teksten inn i *meningsbærende enheter*. Meningsbærende enheter er en konstellasjon av ord og uttalelser som relaterer til samme betydning (Graneheim & Lundman, 2004). Jeg leste gjennom intervjuene på nytt hver for seg, og markerte teksten som inneholdt meningsbærende enheter som var relevant for problemstillingen. Formålet var å organisere og ta bort det som ikke var relevant. Teksten som ikke var relevant, ble forkastet. Analysen førte til 172 meningsbærende enheter. Arbeidet ble strukturert ved å sette teksten inn i en tabell. Se utdrag av analysen i vedlegg 2. *I andre fase* ble meningsbærende enheter *kondensert*, ved å korte ned innholdet, men likevel beholde samme ord som informanten brukte (Graneheim og Lundman, 2004). Teksten ble plassert under kondensert meningsenhet i tabellen (Vedlegg 2).

Den tredje prosessen i analyseprosessen var å abstrahere de meningsbærende enhetene om til *koder*. Kodene har noen andre ord enn teksten. Disse kodene ble sammenlignet og fikk ulike fargekoder. Dette gjorde det enklere å sortere og sette de sammen ut fra innhold, likheter og forskjeller. Det manifeste innholdet ble beholdt frem til danning av *sub-kategorier*. Dette var *den fjerde prosessen* i analysen og koder ble gjort om til *sub-kategorier*. Subkategoriene er tolkning av det manifeste innholdet i teksten og den underliggende meningen i det som blir fortalt (Graneheim & Lundman, 2004). Jeg valgte å ikke utvikle kategorier, da jeg ønsket å være tro mot teksten, og det kunne føre til ytterligere tolkning av det manifeste innholdet i dataen. Dette ivaretok mitt metodologiske ståsted som var å søke menneskets egne erfaringer og meninger, samt en fortolkning av det som ble sagt, slik jeg tidligere har redegjort for. *I den siste prosessen* ble det dannet *tema* og *undertema.* (Graneheim & Lundman, 2004; 2017).

Resultat av innholdsanalysen ga 1 hovedtema, 5 undertema og 8 tilhørende subkategorier (Figur 3) Dette vises i modellen under.



Figur 3:Modellen viser en oversikt over resultater av analyseprosessen, inspirert av Graneheim og Lundmanns (2017;2004) modell for innholdsanalyse.

4.7 Forforståelse

Min forforståelse preges av min tid som vernepleier i akuttpsykiatrien. Jeg sett ulike behov hos pårørende og opplevd motsetningsforholdet mellom pårørende som kjemper for å få informasjon, og helsepersonell som opplever høye krav, motarbeidelse og ”krevende” pårørende. Dette har bidratt til et engasjement for å skape endring i tilbudet de får i dag.

Ved å inkludere egen arbeidsplass i forskningen, skapte jeg utfordringer til meg selv og troverdigheten av arbeidet (Jenssen, 2011). I denne prosessen har jeg reflektert kritisk over mine ulike roller som medmenneske, forsker og helsepersonell.
Jeg hadde en forutinntatthet om hvilke svar jeg kunne få og hadde gjerne fokusert på andre forhold dersom jeg kom utenfra (Jenssen, 2011). Min forforståelse og nærhet til forskningsarenaen kan kritiseres og føre til svekket troverdighet. Forforståelsen kunne stenge for viktig informasjon og innsikt og lede resultatene mot den retning jeg selv var opptatt av slik Jenssen (2011) beskriver. Dette løste jeg ved å bruke tid til refleksjon over egen posisjon og begrensinger den kunne gi. Jeg var kritisk til valg jeg tok i planlegging og gjennomføring av intervjuene og i analyseprosessen. Bakgrunnen min kan på den andre siden bidra til at jeg stiller gode spørsmål, da jeg kjenner flere sider av saken og vet hvordan hverdagen ved en sengepost fungerer (Jenssen, 2011).

I analysen valgte jeg å holde det tekstnært, og hadde fokus på det manifeste innholdet i teksten. Min forforståelse var at pårørende ikke får nok informasjon og føler seg utelatt i bandlingsforløpet. Delvis på grunnlag av sterk forforståelse, valgte jeg å gjennomføre fokusgruppeintervju, da samtalen skal skapes av deltakerne i gruppen (Malterud, 2012). Da kunne jeg få innblikk i pårørendes meninger, uten å farge resultatene av min forforståelse (Jenssen, 2011). Gruppedynamikken gjorde det mulig for meg å trekke meg tilbake og lytte (Malterud, 2012).

Intervjuguiden ble utformet på bakgrunn av litteratursøket. I ettertid kan jeg se at denne preges av min forforståelse av behovet for informasjon. Slik jeg tidligere har redegjort for, var intervjuguiden modifiserbar. Samtalen fløt lett fra et tema til neste, uten at jeg i stor grad måtte lede informantene innom temaene. Dette kan tyde på at tema i intervjuguiden var aktuelle, på tross av at de gjenspeiler min forforståelse. En annen forsker uten min forforståelse, ville gjerne stilt andre spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er mulig at min forforståelse og utforming av intervjuguide, har påvirket empirien i studiet. Til min overraskelse viste empirien å overgå min forforståelse, gjennom andre resultater enn jeg trodde jeg skulle få. Dette skal jeg redegjøre for senere.

4.8 Validitet og reliabilitet

Reliabilitet henviser til om resultatene i en studie er pålitelige (Kvale & Brinkmann, 2015). Reliabiliteten i studien er søkt ivaretatt ved grundig redegjørelse for planlegging og gjennomføring av intervju og kvalitativ innholdsanalyse. Jeg brukte intervjuguide, som bidro til å holde tråden i samtalen. Videre ble det anvendt digitalt-opptak og gjennomført nøyaktig transkribering. Dette kan styrke påliteligheten (Malterud, 2011). Arbeidet ble underveis diskutert med medstudenter i oppgaveseminarer i regi av studiestedet. Her fikk jeg konstruktive tilbakemeldinger og fikk diskutere forhold jeg selv ikke hadde tenkt over (Kvale & Brinkmann, 2015).

Kvalitativ forskning basert på intervju kan ha flere betydninger. Dette er viktig i diskusjonen om påliteligheten av resultatene (Graneheim & Lundman, 2004). Innholdsanalyse og dens måte å bryte ned en tekst på blir noen ganger kritisert, da det alltid er mulighet for at informantenes utsagn blir tatt ut av sammenheng og feiltolket (Malterud, 2011, s.95). Derimot gir kondensering rom for å se og dra ut elementer fra datainnsamlingen og mulighet for å sammenligne de med andre lignende utsagn. Hvorvidt om resultatene er pålitelig, avhenger av å forstå prosessen frem til resultatene (Malterud, 2011). Gjennom grundig beskrivelse av denne prosessen, kan det være mulig for andre å gjøre denne studien på nytt. Om en annen forsker vil få samme svar fra informantene som jeg fikk, er nødvendig å sette spørsmål ved. Kunnskapen som kommer frem kan tolkes på andre måter, ut fra forskerens forforståelse og kunnskaper om temaet i studiet. Dette er en svakhet ved kvalitative forskningsintervju (Kvale & Brinkmann, 2015).

Validitet handler om studien har undersøkt det den skulle og om gyldigheten av resultatet (Kvale & Brinkmann, 2009). Jenssen (2011) skriver at en forsker skal komme nært nok til å få tak i informantenes perspektiv, men distansert nok til å ha et distansert blikk. Jenssen (2011) skriver videre at nærhet til forskningsfeltet kan bidra til relevant kunnskap og sikring av intern validitet, og dermed øke forskningens kvalitet. Å forske på egen arbeidsplass, kunne føre til at pårørende holdt tilbake informasjon eller følte seg utilpass, siden intervjuer jobber med deres nærmeste og ikke er en nøytral part. Argumenter mot dette er at jeg jobber for tiden bare på natt, og treffer pårørende sjelden. Jeg hadde ikke møtt pårørende som deltok i fokusgruppen før intervjuet. Basert på dette grunnlaget, ble det vurdert at studien var gjennomførbar.

Jeg gjennomførte fokusgruppeintervjuene uten erfaring fra før. En erfaren forsker hadde gjerne tatt tak i temaer som kom opp på en annen måte. Samtalen i sin helhet bygget på åpne spørsmål med rom for oppfølgingsspørsmål når interessante temaer kom opp (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette sikret at informantene fikk fortelle sine historier og ønsker, uten stor inngripen fra intervjuer. Direkte spørsmål kan være ledende i forhold til at en søker de svarene en ønsker å få (Jenssen 2011).

4.8.1 Generaliserbarhet

Studien er ikke designet for å sikre generaliserbarhet. Derimot har jeg hatt fokus på at det skulle være mange nok informanter for å sikre ”metning” av data (Brinkmann & Kvale, 2008). Det er ulike meninger om antall deltakere en fokusgruppe bør ha (Halkier, 2010; Malterud, 2012). Malterud (2012) oppgir å foretrekke små grupper, men skriver på andre siden at det forutsetter grundige forberedelser, gjennomtenkt sammensetting, livlige diskusjoner og kreativ analyse (Malterud, 2012, s.16). Til tross for lite antall informanter i denne studien, hadde deltakerne variert og relevant informasjon som belyste problemstillingen fra flere sider. Dette ga et rikt materiale som førte til metning, slik Brinkmann & Kvale (2008) beskriver. Morgan (1998) skriver at det handler variasjon i og på tvers av gruppene som gir empiri som kan belyse problemstillingen fra flere sider, men heller ikke mer.

4.8.2 Overførbarhet

Forskning skal på tvers av metodeforskjeller handler om en systematisk og refleksiv prosess hvor kunnskapen en får skal kunne deles og etterprøves. Det ligger en ambisjon om overførbarhet til andre sammenhenger utover det enkelte studie som er gjennomført (Malterud 2012, s.18, 21). Overførbarhet handler om en lykkes i å etablere begreper, beskrivelser, fortolkninger og forklaringer som kan settes inn i andre sammenhenger (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2006). Det kan tenkes at kunnskapen i denne studien kan overføres til andre sammenhenger med lignende kontekst og at funnene kan være aktuell for andre som arbeider med pårørende i helsefeltet. Forskning kan belyse sider en gjerne ikke har tenkt over selv (Malterud, 2012). Som tidligere vist, er denne studien rettet mot de som er pårørende for første gang i akuttpsykiatrien og i kapittel 2.5

er det redegjort for konteksten i en akuttpsykiatrisk sengepost. Dette gir leseren mulighet for å vurdere om denne studien kan overføres til andre sammenhenger.

Forskning viser at pårørende viser lignende behov for støtte, veiledning og informasjon, på tvers av diagnoser og helsefelt (Sommerseth & Hanssen, 2013). Dette sier noe om behovet for kunnskap og forskning på gruppenivå, uavhengig av tilknytning til ulike institusjoner.

Resultatene er tydelig beskrevet med direkte sitater fra pårørende, som gir en innsikt i deres beskrivelse på området. Dette kan styrke studiens overførbarhet (Malterud, 2012).

4.9 Forskningsetiske vurderinger

Studien er gjennomført i tråd med retningslinjene til Helsinki deklarasjonen angående forskningsetikk: informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser av studien. Målet er å oppnå velgjørenhet og ikke - skade prinsippet følges (World Medical Association, 2013).

Det ble søkt om godkjenning fra Personvernombudet ved gitt institusjon. Prosjektplan, informasjonsskriv (vedlegg 3) og samtykkeerklæring fra pasient (vedlegg 4) og pårørende (vedlegg 5) ble lagt med i søknaden. Svar fra PVO ble gitt elektronisk over mail (vedlegg 6). Prosjektplanen var på forhånd godkjent av veileder ved UiS.

Alle deltakere fikk muntlig og skriftlig informasjon om studiens formål og tema. Pasient signerte eget samtykkeskjema, før deres pårørende ble kontaktet med forespørsel om å delta i studiet. Pårørende samtykket skriftlig og ble informert om at de når som helst kan trekke seg fra studien, uten konsekvenser (Kvale & Brinkmann, 2015).

Datamateriale ble behandlet konfidensielt og uten mulighet for å gjenkjenne intervjupersonene. Det ble utarbeidet en kodeliste istedenfor navneliste, som bare jeg kjente kodene for. Kodelisten ble oppbevart innelåst på en sikker plass. I transkriberingen benyttet jeg meg utelukkende av disse kodene, som sikret at informantene ikke ble gjenkjent (Malterud, 2012). Jeg valgte å transkribere samtalen ordrett, slik at utsagn ikke gikk tapt (Malterud, 2011).

Før intervjuene begynte ble informantene minnet på å ikke nevne sensitive eller

personidentifiserbare opplysninger om personen som var innlagt. Det ble presisert at en ikke er ute etter hver persons personlige historie. Dette ble vanskelig å unngå, men slike opplysninger ble utelatt fra den transkriberte teksten. Utsagnene ble gjengitt på bokmål, for å bidra til personvern. Innspill som kom frem underveis, ble fulgt opp med oppfølgingsspørsmål, for å sikre at det som ble formidlet ikke ble misforstått. Lydfilene ble oppbevart innelåst i et skap som bare jeg hadde tilgang til. Disse blir slettet når prosjektet avsluttes (Malterud, 2011).

Pårørende fikk tilbud om å snakke med meg på enmannshånd i etterkant av intervjuet via telefon eller mail, for å bearbeide følelser som kunne dukke opp etter en slik gjennomgang (Malterud, 2011). Skriftlige henvendelser i etterkant ville bli slettet fortløpende. Jeg fikk en telefon henvendelse i etterkant.

5. Presentasjon av funn

I dette kapittelet presenteres funnene i studien. Funnene er delt inn i 1 hovedtema, 5 undertema og 8 sub-kategorier. Studiens hovedtema presenteres først og er en oppsummering av undertema og sub-kategorier. Videre presenteres hvert undertema med tilhørende sub-kategorier.

5.1 Hovedtema

Alle funnene har glidende overganger til hverandre og vil ses i sammenheng under hovedtemaet i studien.

5.1.1 Behov for samhandling, støtte og veiledning

Pårørende mener det er av stor betydning å bli ivaretatt og involvert. Gjensidig kommunikasjon, at de blir hørt og sett av helsepersonellet ved avdelingen og får nødvendig informasjon gjennom behandlingsforløpet, bidrar til at de føler seg ivaretatt og involvert. Pårørende mener at gjensidig kommunikasjon og å bli hørt og sett, minsker usikkerhet i et ellers ukjent system. Relasjonen til ansatte er viktig for dem for å oppleve tillit og skape samarbeid med gjensidig kommunikasjon.

Pårørende mener at de selv må ta initiativ for å få informasjon. De mener at informasjon bidrar til overblikk i en krevende situasjon. Informasjon kan lette usikkerhet hos pårørende. Funnene viser at det ikke finnes en oppskrift på hvilken informasjon som er viktig for den enkelte pårørende. Ulike personligheter, roller og relasjonen til personen som er innlagt, avgjør hva som er viktig for den enkelte. Felles for alle pårørende var likevel et ønske om å gi og få informasjon. Videre viser funnene at det er felles enighet om at veiledning til pårørende er av betydning. Dette fremstår som nødvendig for å oppnå kontroll i en kaotisk situasjon. Det menes da veiledning i form av å snakke sammen, dele erfaringer og få kunnskap om psykiske lidelser. Det kan tyde på at samhandling bidrar til at de føler seg ivaretatt og involvert. Dette handler også om å gi støtte til pårørende, som kan stå i en krevende situasjon. Pårørende mener at kunnskap om sykdommen, kan føre til at en forstår pasienten bedre og gir trygghet om hvordan en

skal forholde seg til den som er syk. Andre funn viser hvilken informasjon de ønsker ved innleggelsen, underveis i behandlingsforløpet og ved utskrivelse. Dette handler om informasjonsbehovet i de ulike fasene ved innleggelsen.

5.2 Et ukjent system

Pårørende forteller om et ukjent system som er vanskelig å forstå i begynnelsen. Det begynner med usikkerheten om hvem en skal kontakte og hvem en kan snakke med for å få informasjon. De presenteres for ord som ikke er forståelig for en som er pårørende for første gang. En pårørende sier følgende:

> *Det brukes et uttrykk på hvem som er (...) sin kontakt. Hva betyr det? Er det liksom en kontakt for dagen? Det er jo mange som har stått som hans kontakt. Men vi har jo skjønt det at, dersom du ringer ned så kan du be om å få snakke med hans kontakt. Men hvilket system det er på det, det hadde vært kjekt å vite. For det vet vi ikke.*

Flere pårørende beskriver systemet som vanskelig å komme inn i. Det tar lang tid før en får forståelse for arbeidsmetoden som benyttes. En pårørende forteller følgende: *"Jeg synes jo at det er litt vanskelig å forstå det systemet der borte. Der hvor han er da. Det tok veldig lang tid, før vi skjønte reglene som var der".* Informasjon om hvordan de jobber på avdelingen og hvorfor, hadde gitt svar på mange spørsmål som pårørende sitter med den første tiden. De etterlyser forklaringen for reglene, som kan gi forståelse for hvorfor de ansatte gjør som de gjør.

5.2.1 Handlingslammet

Flere pårørende forteller at de følte seg handlingslammet når situasjonen oppstod. Det var utfordrende å komme inn i et system en ikke visste hvordan fungerte. De forteller at det var krevende å ikke bli informert om hva som hadde skjedd og hva som skulle skje. Videre var det vanskelig å vite hvem en kunne snakke med og hvem som kjente personen som var innlagt og ikke. De gikk seg vill i systemet og følte seg rådløse og handlingslammet;

> *Ja, det som jeg kjente veldig på er at jeg ble så, i denne situasjonen, så handlingslammet. Handlingslammet i den forstand at jeg visste ikke hvor jeg skulle henvende meg. Og jeg vet med meg selv at det skulle jeg visst. Ja du vet liksom ikke noe om systemet. Men plutselig ble det systemet så nært innpå oss, og jeg visste ikke.*

En annen pårørende forteller det slik: *"Jeg hilste på den som åpnet døren, jeg vet ikke hvem det var. Altså jeg ble ikke presentert for noen kontakt. Ja den der handlingslammelsen som jeg kjente".* Det fremstår viktig å ha gode relasjoner til ansatte, som kan gi tillit til at personen som er innlagt blir ivaretatt. Å bli møtt med vennlighet og interesse stod frem som viktige faktorer i relasjonen. Som vist tidligere kan pårørende som møter helsetjenesten *for første gang* oppleve større grad av kaos og handlingslammelse, enn de som har vært gjennom innleggelser tidligere. Denne studien viser at det gjelder også hos disse pårørende.

5.2.2 "Vi vet ikke hvilken informasjon vi burde fått"

Pårørende er kommet inn i et ukjent system og de vet ikke hvilke rettigheter de har. De opplyser at de får lite informasjon om hva som skjer og hva som skal skje fremover; *"Vi fikk ikke så mye informasjon egentlig. Altså, jeg vet liksom ikke heller hvilken informasjon vi burde fått".* En annen pårørende sier det slik:

> *Jeg har ikke fått noen informasjon om pårørendes rettigheter, og det kom heller ikke opp i den samtalen...jeg vet nesten ikke hva jeg skulle ønske, for jeg har ikke tenkt på det, at jeg hadde noen ting jeg hadde rett på. Klart jeg ville ha informasjon, eller at noen minnet meg på at det var ting jeg kunne få vite. Gitt meg en brosjyre eller noe.*

De vet ikke hva de skal spørre om. De vet ikke hvilke rettigheter de har i forhold til informasjon, veiledning og medvirkning. Det kan være vanskelig å bruke rettighetene sine, når en ikke blir informert om hvilke rettigheter en har. Dette kan være spesielt hos pårørende til de som legges inn for første gang, der alt er nytt og ukjent.

5.2.3 Når det ikke foreligger samtykke:

Noen ganger kan personen som er lagt inn ved en psykiatrisk sengepost, være preget av paranoide forestillinger, psykose, maniske faser, eller av andre grunner ikke ønsker at pårørende skal ta del i behandlingen. Noen ganger foreligger det ikke samtykke for samarbeid med pårørende. Dette stiller krav til hvilken informasjon pårørende kan få. En pårørende forteller om sin erfaring med dette;

I begynnelsen ville han ikke at noe informasjon skulle komme til oss. Det første møtet vi hadde med psykologen, så hadde han gitt informasjon om at han ikke ville at noen av de samtalene de hadde, skulle komme til noen av oss. Men så ble han litt roligere, så kunne all informasjonen gis oss.

Til tross for at pasienten i begynnelsen ikke samtykket til å gi pårørende informasjon, opplevde disse pårørende at de fikk dekket sitt behov for informasjon. Psykologen ga generell informasjon, som de opplevde var nok i den perioden. De forteller at behandler ikke ga detaljer om behandlingen, men snakket generelt om status til personer med den diagnosen og at dette dekket behovet for informasjon på det tidspunktet. De sier blant annet at de ønsker veiledning om hva en kan si til den som er innlagt og hvordan en kan forholde seg til den som er syk; *"Det som var vanskelig i begynnelsen. Hva skal du snakke om? Hva skal du si? Skal du presse han på det?".* Pårørende sier at de ikke sitter med en følelse av at helsepersonell holder tilbake informasjon, men at de selv må spørre dersom det er ting de lurer på.

5.3 Ulik informasjon i ulike faser

Funnene viser at informantene har ulike behov for informasjon ut fra hvilken fase de er i. De ønsker ulik informasjon ved innleggelse, underveis i behandlingsforløpet og ved utskrivelse.

5.3.1 Informasjon ved innleggelse

Ved innleggelse opplyser pårørende å ha behov for å få beskjed om at pasienten er lagt inn. De vil vite hvor pasienten er, og ønsker litt informasjon om tilstand og status.

Kaoset som oppstår når en av deres nærmeste er syk føles vanskelig for disse pårørende. De visste lite om systemet, hvem de kan snakke med og hva som skal skje; *"Jeg følte meg trygg på at pasienten ble ivaretatt. Men det er en veldig rar situasjon, som du plutselig kommer oppi. Du føler deg helt hjelpesløs."*

En pårørende forteller at hennes sønn ble innlagt uten at hun ble informert om dette:

> *Min pasient ble innlagt, jeg visste ikke at han var det. Det vil si at jeg håpte nok at han ble innlagt, men jeg visste ikke... Det var ingen som kontaktet oss om det... Jeg visste han var innlagt på psykiatrisk, men noe mer visste jeg ikke. Ikke noe om hvor, hva, hvilken post. Jeg hadde ønsket å bli kontaktet, sånn som jeg tenker det blir gjort i somatikken.*

Informantene et behov for informasjon. De er opptatt av å formidle at de trenger ikke vite alt, men litt. Dette kan hjelpe dem å få et overblikk i en ellers vanskelig situasjon. En pårørende sier at en finner veien mens en går, og lærer om hva som skjer, hvor det skjer og hvorfor:

> *Første gangen han ble innlagt, da ble du tvunget til å sette deg inn i hvordan systemet virker. Og jeg visste ingenting om det før, men da fant jeg det ut. ...jeg må bare si at jeg trenger ikke vite alt, men jeg må vite at han er innlagt og ivaretatt. Så trenger jeg ikke vite noe mer. Bare at han er kommet i trygge hender.*

En informant forteller at hun fikk litt informasjon i begynnelsen av forløpet, men at hun ikke var særlig mottakelig for informasjon på dette tidspunktet:

> *Hun (...) informerte oss litt, men jeg kan ikke si at vi husker så mye fra akkurat hva hun fortalte der og da".* Videre forteller hun: *"I begynnelsen tror jeg ikke at vi fikk så mye med oss. Vi fikk jo litt med oss selvfølgelig, men det som jeg kunne foreslått da er at den informasjonen vi fikk da i begynnelsen. Den kunne vi kanskje fått etter en uke. Da hadde du på en måte roet deg litt. For vi var vel og litt ødelagt selv og på en måte.*

Informanten forteller at det er vanskelig å få med seg informasjonen som blir gitt ved innleggelse. Perioden blir beskrevet som kaotisk og at det kokte. Informasjonen må tilpasset ut fra tilstand til pårørende og kan gjerne gjentas senere. Pårørende kan være mer mottakelig for informasjon når situasjonen har roet seg. Etterhvert sier pårørende at de tilpasser seg situasjonen og det på en måte blir hverdag. Alle er enig i at det er av betydning å vite hvor personen er og om han blir ivaretatt. De har et ønske om å bli informert i grove trekk om hva som skjer i begynnelsen.

5.3.2 Informasjon underveis i behandlingsforløpet

Underveis i behandlingsforløpet ble de fleste innkalt til en samtale med behandler og hovedkontakten til personen som er innlagt. Gjennom pårørendesamtaler ble de oppfordret til å komme med informasjon om pasienten. Disse samtalene opplevdes positive. Det ble utvekslet informasjon og pårørende fikk en følelse av å bli hørt og sett. Dette handler om å bli involvert. En pårørende sa følgende:

> *Samtalen dreiet seg i vesentlig grad om informasjon fra oss til lege, om hvordan vi kjente vedkommende. Pasienten var selv med i denne samtalen...Det betyr utrolig mye å bli spurt om vår kunnskap og meninger. For vi må jo ha noe å komme med. Vi kjenner jo de vi står som nærmeste pårørende til. Og vi er jo interessert i at de skal få hjelp og da må vi jo få vite veien videre.*

Flere pårørende forteller at de har hatt lite kontakt med personellet ved avdelingen, og at de har fått lite informasjon underveis i behandlingsforløpet. En pårørende forklarer at det er vanskelig å ta kontakt selv, siden en ikke alltid ved hva en kan spørre om, eller hvem en kan snakke med. Det er tydelig at pårørende savner bedre kommunikasjon med helsetjenesten. Pårørende ønsker jevnlige samtaler med behandler og helsepersonell. Det er fremtredende at pårørende opplever at helsepersonell har et tydeligere fokus på å gi informasjon i begynnelsen av oppholdet, og mindre utover i behandlingsforløpet og ved utskrivelse. Det kan se ut som at gjensidig kommunikasjon er av betydning for pårørende. De ønsker å bidra med egen kunnskap og egne meninger. Det er også av viktig for dem å få medvirke i behandlingen, og å få hjelpe.

5.3.3 Informasjon ved utskrivelse

Ved utskrivelse viser funnene at informantene ønsker å vite hva som skal skje fremover, og prognoser for personer med ulike diagnoser. En pårørende sier det slik; *Det er jo å få informasjon om hvordan prognosen er fremover, hva er sjansen for at det skjer igjen, hvor ofte skjer det igjen, sånn type informasjon.* Videre forteller en annen pårørende: *"Vi ønsker å vite hvordan du forholder deg dersom du ser tegn. Hvilke tegn skal du se etter? Jeg håper vi får informasjon om ting som er relevant etter at han er kommet ut.*

En annen pårørende kommer med forslag om en utskrivelsessamtale hvor en drøfter og diskuterer hva som har skjedd, og videre forhold etter utskrivelse:

> *Jeg føler at, samtidig som at en har disse pårørendesamtalene, i innleggelsesfasen, så burde det egentlig vært en utskrivelsessamtale også. Altså en på slutten, før de skrives ut. Informasjon da om, for det første hva som har skjedd, og i grove trekk utviklingen med vedkommende, og viktige forhold til pasienten nå når han kommer ut.*

Alle pårørende oppgir at de ønsker å være medvirkende i en utskrivelsesfase. De ønsker muligheten for å diskutere og snakke sammen om det som skal skje. Flere pårørende forteller at de hørte rykter om at personen skulle skrives ut, og at dette kom overraskende på dem. De hadde ønsket et tettere samarbeid rundt dette.

5.4 Behov for å bli hørt og sett

Det fremkommer av funnene at det betyr noe for pårørende å bli regnet med, å bli sett og hørt. En pårørende sier det slik;

> *Og så føler jeg også at det betyr noe at en blir regnet med, altså at du blir sett og hørt - at vi er en gruppe som ikke blir glemt. Jeg tror det er viktig, og at vi har behov for det. For vi står tross alt nærmest, rett og slett. Og vi trenger hjelp.*

Det er av betydning å ha en plass for bekymringer, meninger og stemmer. Flere samtaler med behandler og helsepersonell, hvor en kan ta opp ting og diskutere i

omgivelser med trygge rammer. Flere pårørende er enig i betydningen av dette. En pårørende sier at det føles tryggere å kunne diskutere og finne løsninger sammen. Hun opplever at det er viktig at pasienten deltar i samtaler med behandlere og pårørende.

En pårørende forteller at usikkerheten gjør en syk. Det handler om usikkerheten for fremtiden og for hvor veien går videre. Hun sier at det er vanskelig å bære håpet for gutten sin, når hun selv ikke vet. Hun etterlyser også et bedre samarbeid mellom helsetjenesten og tjenester utenfor helseforetaket:

> *Og så er det den usikkerheten. Altså hva har dere tenkt å gå videre med...hadde jeg kunnet kommet med noen fakta og visst litt mer så kunne jeg sagt "men vet du hva, gutten min...nå skjer det og det". Det er jo det som gjør han helt syk. Hvor skal jeg bo? Hvordan er det med økonomien?...Det å ikke vite, det er altså så fælt.*

Flere pårørende fortviler over å ikke bli hørt. Funnene viser at flere kjemper mot systemet for å få informasjon og for å bli hørt. En pårørende beskriver det slik:

> *Du står på som om du er gal - de hører på meg, men det skjer jo ingenting. Men så har jeg tenkt etterpå, det nytter søren ikke hvem du har som pårørende. Det som skjer, det skjer, selv om du har folk som jobber i systemet som har masse peiling som hjelper deg. Det skjer ikke noe mer uansett hvem som taler din sak.*

Videre ytrer hun et ønske om å bli kalt inn til møte sammen med pasienten, hvor en kan samhandle, diskutere og snakke sammen om behandlingen og fremtiden. En annen pårørende forteller at en må kjempe og sloss for å få informasjon. En tredje pårørende bekrefter også dette:

> *Aldri en gang i løpet av tiden, har noen fra sykehuset kontaktet meg. Det er jeg som hele veien har måttet gå på for å få opplysninger...men jeg vet hvem jeg skal henvende meg til, og da går ting greit. Men sykehuset har aldri tatt noe initiativ med å ta kontakt med meg, bortsett fra innkallelse til pårørendesamtale.*

Pårørende forteller at han er typen som går på for å få vite det han vil. På den måten forteller han at han har fått informasjonen han har behøvd. Han understreker derimot at han selv har ringt og spurt, eller kommet selv og bedt om et møte med behandler. Det virker som at dersom en spør, så får en svar. Dersom en ikke spør, så får man heller ikke vite noe.

Det er fremtredende i den gruppen av pårørende som er tilfreds med informasjonen de har fått, at de også har oppnådd en større trygghet over situasjonen. Pårørende mener at kjennskap til systemet gir en trygghet. Det kan se ut som at informasjon gir en form for forutsigbarhet som kan virke betryggende for de som er pårørende. Det gjør det lettere å stole på fagfolkene og en trygghet om at pasienten er i trygge hender. En pårørende forteller følgende:

> *Jeg kjenner rutinene i det. Så jeg har ikke hatt behov for så veldig mye, så lenge jeg vet at han er på plass og at han blir tatt vare på. Så går jeg ut i fra at dette er fagfolk som kan sine oppgaver og følger dette videre. Så trenger jeg ikke vite mer før noen mener at det er nødvendig, eller jeg selv mener det. Så tar jeg det opp.*

5.4.1 Pårørende ønsker informasjon

Funnene viser konkrete forslag pårørende skulle ønske de fikk informasjon om. Flere kunne ingenting om psykiske lidelser i forkant av innleggelsen, som førte til mange spørsmål. De ønsket informasjon om behandlingsforløpet hos personer med ulike diagnoser, samt konkret informasjon om aktuell diagnose; *"Vi kunne jo fått vite ting som typisk behandlingsløp, og sånne type saker. Vi visste liksom ikke hva psykose var, sant? Vi visste jo ikke noen ting. Vi følte oss jo helt hjelpeløse oppi dette her".* En annen pårørende sier det slik: *"Du føler deg hjelpesløs. Du vet liksom ingenting. Du er i en boble, hver dag. Du vet ingenting, men du ser jo utviklingen selv da".*

En pårørende forteller om usikkerheten en har som pårørende. Hun ønsker å vite mer om behandlingen og hva som skjer fremover. Hun har et ønske om at helsetjenesten og pårørende skal jobbe bedre sammen: *"...bare informere i alle fall litt og si litt mer. For*

du har en sann usikkerhet, og den er til å bli gal av. Usikkerheten som vi har, vi som er pårørende, vi blir jo utslitt av usikkerhet".

Funnene viser at det er ikke nødvendig å vite alt. De viser at pårørende mener at pasienten har rett på et privatliv, men at det hjelper å vite litt. Det kan ifølge flere pårørende være nok med generell informasjon om hva som er vanlig behandlingsforløp hos personer med samme sykdomsproblematikk, tidsrammen på behandlingen og hvordan prognosen og framtidsutsiktene er.

Videre viser funnene at pårørende har følt seg nødt til å Google frem informasjon. En pårørende forteller: *"Det hadde vært veldig greit å fått vite litt som: det er vanlig at en person er her i 3 mnd... Og sånn og sånn. Typisk informasjon, sånn generelt. Jeg har jo googlet meg frem til mye av det.."*

De pårørende formidlet at de hadde behov for å vite hva som skjer her og nå, og fremover. De ønsker å vite hvordan behandlingen skal foregå og tidsperspektivet på tilfriskning hos personer med denne diagnosen. En pårørende beskriver det slik:

> *Jeg savner informasjon om hvordan behandlingsløpet er. Hvordan pleier slike ting å gå. Hva vil skje nå? Ikke nødvendigvis detaljer, men, hvor lenge pleier de å være her? Hvor lenge er normalt for en person å være her? Er dette et typisk tilfelle? Ser dere noe spesielt her? Jeg fikk liksom ikke vite noe.*

Samtlige pårørende oppgir å ha lite eller ingen kunnskap om rettigheter en har som pårørende. En pårørende forteller at han har Googlet seg frem til dette. En annen pårørende forteller at han ved innkomst fikk noen brosjyrer om det å være pårørende. Funn viser at pårørende skulle ønske de fikk informasjon om rettigheter de har, men også hvilke rettigheter pasienten har.
De har også lite informasjon om diagnosen til personen som er innlagt. Også her har de måttet finne informasjon på internett; *"Vi har lest litt på egenhånd. Bare på internett egentlig. Så det har de ikke sagt noe om".* En annen pårørende sier det på denne måten*:*

> *Jeg har brukt google og lest noen presentasjoner fra en overlege fra (...) ... Men, vi har ikke fått noen informasjon om hvordan vi skal forholde oss til de som er*

syke. Hva kan du si og hva bør du holde deg borte fra. Skal du jatte med eller ? Det hadde vært greit å fått informasjon om det. Det er masse informasjon på internett, men for mange så hadde det nok vært greit å fått informasjon som du vet er god, for du vet jo ikke helt hva som er rett. Kildekritikk liksom.

Funnene viser at det er av betydning for pårørende å få informasjon i et ellers ukjent system. En pårørende forteller følgende:

Jeg tenker at det er informasjon for min del som er viktig. Å bli kontaktet rett og slett. Vanlig kontakt, varslet. At du er satt som pårørende og vedkommende er lagt inn. Jeg ville gjerne hatt mer kontakt gjennom forløpet. Fordi, jeg ble så usikker på hva jeg kan spørre om, hvem jeg kan spørre.

En annen sier følgende: *"Du kan vel si at summert opp så ønsker en mer informasjon om hvilke arbeidsmetoder de har og hva som er filosofien rundt det. Det hadde hjulpet mye".*
Pårørende ønsker forklaring på hva, hvordan og hvorfor. De ønsker status om utvikling hos den som er innlagt.

Samtlige informanter forteller at de selv må ringe for å få informasjon fra innleggelse til utskrivelse. Det er vanskelig å vite hvem en skal spørre etter for å få svar. Det er mange personer å forholde seg til, mange ukjente fjes. Det ble formidlet ønske om å få vite hva som skjer den første tiden, hvordan en skal forholde seg til pasienten og om pasienten har det greit. Pårørende trenger å vite hva som skal skje og veien videre.

Funnene viser en etterlysning av et strukturert opplegg hvor en kan få god informasjon i trygge omgivelser. Så kan en slippe å sitte med hundrevis av spørsmål: *"Det må jo være kostnadseffektivt også, dersom alle får de opplysningene på likt, så slipper de å svare på de spørsmålene hundre tusen ganger".*

5.4.2 Å gi informasjon

Pårørende gir ofte informasjon uoppfordret og stiller seg undrende til hvorfor de ansatte ikke er mer interessert i det de har å fortelle. De gir informasjon, men får sjelden spørsmål om pasienten av de ansatte. En pårørende forteller det slik:

> *Vi har jo gitt informasjon, men jeg synes det har vært veldig lite spørsmål til oss om informasjon. Jeg hadde forventet mer, for jeg tenker at det kan være veldig greit når du skal gi en diagnose, da. Men jeg føler at vi liksom har måttet gitt den informasjonen uoppfordret. Og så har det gjerne vært til nytte da, men så tror jeg liksom at, om vi ikke hadde gitt den, så hadde de ikke spurt etter den heller. Så det synes jeg er litt rart da, for er de ikke på jakt etter informasjon som kan gi en god diagnose? For det kan jo være vanskelig, å diagnostisere dette.*

Videre sier flere pårørende at de ønsker å bidra med det de kan, dersom det et til nytte og kan hjelpe: *"Vi prøver på en måte å stille oss til disposisjon dersom de trenger noen informasjon fra oss".* En pårørende sier at det er ikke for å føle seg bra at han gir informasjon, men at det er med ønske om å hjelpe den som er innlagt og de som behandler han. Han forteller videre at han tror informasjonen kan hjelpe i behandlingen og forståelsen av pasienten. En annen pårørende sier han han ønsker å bli inkludert for å kunne være til nytte for pasienten, og for å kunne bidra i en positiv retning. Han understreker at det er viktig å bidra med informasjon om pasienten for å kunne stille riktig diagnose. En annen pårørende forteller om viktigheten av å kunne bidra med informasjon:

> *Vi har noe å bidra med av ren informasjon...og så tror jeg og, det er i hvert fall det jeg opplevde, at jeg som pårørende hadde behov for rett og slett å tømme meg selv. Fortelle hva jeg hadde opplevd og så videre. Det er den delen også. Når jeg får lov til det, så får jeg liksom litt fred. Å få lagt ut bekymringene en plass.*

5.5 Samhandling er avhengig av hvilken ansatt du møter

Pårørende opplever ofte at personalet møter dem på en god måte. De forteller at det likevel er personavhengig. Pårørende ønsker jevnlige oppdateringer fra behandler eller

ansatte ved avdelingen. De opplyser å lite daglig informasjon. Pårørende setter pris på daglig kontakt og oppdatering. Det kan være korte samtaler i gangen eller på kontor etter besøk hos den som er syk. De har mer kontakt med enkelte ansatte. Denne kontakten gjør at de føler seg ivaretatt og ikke til bry. En pårørende beskriver det slik:

> *Noen av de folkene som jobber der har vi litt mer kontakt med enn andre. Så av og til går vi gjerne inn på kontoret og av og til ut på gangen og har en liten prat. Noen er spesielt flink da. Da føler vi oss liksom ivaretatt. Ivaretatt og ikke til bry.*

Informantene forteller at det er stor forskjell på hvem en møter. Noen viser de ut døren, mens andre vil dele litt mer med de:

> *Det er jo veldig forskjell på hvem du møter... noen viser deg liksom bare ut og sier «ha det!», mens noen vil dele litt mer om hvordan ting går og sånn... og når noen spør hvordan det går, da føler du deg litt mer vel når du går der ifra, med at noen faktisk har henvendt seg til deg, rett og slett. Det trenger ikke være så mye.*

Funnene viser at mange ansatte ikke spør hvordan det har gått når de har vært på besøk. Pårørende synes det hadde vært fint å få spørsmål, eller en åpning til å spørre selv når de har vært på besøk. Når de ikke får det, fører det til at en ikke spør og går hjem og grubler videre;

> *Det er alltid en som kommer og låser oss ut, for det er jo låst. Så viss de hadde spurt om det var noe dere lurte på eller er det noe vi kan gjøre, så.. det hadde vært greit å fått et sant spørsmål. For da er det kanskje noe vi har på tungen. Men vi går hjem med det likevel.*

Funnene viser at det er forskjell i ansattgruppen, og at noen er flinkere til å se og snakke med pårørende. Refleksjoner i gruppen om hvorfor noen er bedre enn andre, resulterer i et forslag som kan bidra til endring. Pårørende opplever at det er opp til hver enkelt ansatt hvilken innsats som legges i pårørendearbeid, og at det avhenger av personligheten til de ansatte. De etterlyser bedre retningslinjer for ansatte på hvordan en

møter og snakker med pårørende. Funnene viser at pårørende har en opplevelse av at det ikke er klare retningslinjer for hvordan en bør møte pårørende, og avdelingsledelsen sitt ansvar i forhold til dette etterlyses. En pårørende sier dette:

> *Det handler om litt profesjonalitet, at det er et visst system når du kommer og går. At du stiller spørsmål. Det har litt med opplæring å gjøre, at det er rutiner og krav til de ansatte, at sånn har vi det her, og sånn skal vi gjøre det... De ansatte må vite hvilke krav det stilles og hva som er viktig. Og de skal prioritere det. Viss ikke de er blitt fortalt dette, så vet de jo ikke hva som er viktig.*

De oppfordrer til jevnlige oppdateringer for ansatte om hvordan en skal møte pårørende. I følge flere pårørende handler dette om omsorg og ivaretakelse. Det å bli hørt og sett. En pårørende kaller det for «kundeservicebiten»;

> *Når de spør deg om ting, da føler du den omsorgsdelen. Det er litt viktig. Det er ikke så mye som skal til for at du føler at de bryr seg. De gjør sikkert det, men det gjør noe med følelsene til de pårørende at folk bryr seg om de og sånn - Kundeservice-biten som det heter.*

Funnene viser at det er vanskelig å treffe rett person en kan spørre om ting en lurer på. Det er tilfeldig hvem som er på jobb. Pårørende sier at det er godt å diskuterte ting når det skjer. Videre viser funnene at de pårørende venner seg til mange ukjente ansikt. Funn viser at det er vanskelig å forholde seg til alle. De finner noen ansatte en utvikler et nærere forhold til, og som en forholder seg til. Videre er det viktig for pårørende at ansatte viser interesse for å snakke med dem, slik at de kan ta opp ting de lurer på. Det er et ønske om at alle skulle spurt hvordan det har gått, eller si ”ha en fin kveld!” når de forlater avdelingen.

5.6 Ulike behov for informasjon

Funnene viser at ulike faktorer spiller inn på hvilket behov en har for informasjon. En informant tror at ulike personligheter avgjør hvilket behov en har for informasjon: *”Det vil jo være individuelt for alle. Det er jo noen som søker veldig mye informasjon, og så er det noen personlighetstyper som ikke trenger noe informasjon.”*

En annen pårørende mener at behovet for informasjon styres av relasjonen til den som er syk. Han beskriver forholdet mellom foreldre og barn som spesielt og tror at en forelder har større behov for informasjon, enn eksempelvis et søsken. Han beskriver det på denne måten:

> *Jeg ser på det liksom sann at det er forskjellige behov for informasjon og kontakt avhengig av hvilket forhold en har. Det er klart at i ditt tilfelle, som mor, så er forholdet mellom foreldre og barn så spesielt at det er klart hun vil ha behov for en helt annen type informasjon, eller hyppigere informasjon. For min del er dette snakk om min bror, og det er klart det er en nærhet der, men likevel er det ikke et mor-barn forhold.*

En annen informant sier det slik: *"Jeg vil tro at foreldre kanskje trenger mer, eller engster seg aller mest".* En annen informant tror det handler om organiseringen i familien. Det er ikke nødvendigvis viktig å få informasjon direkte, men indirekte gjennom et annet familiemedlem. Han tror at rollefordelingen i familien regulerer behovet for informasjon. Noen er hovedkontaktpersonen til helseforetaket, mens andre i familien mottar informasjon av denne personen. I følge han handler det om hvordan en velger å organisere en familie når en situasjon oppstår.

Det kan se ut som at pårørende har ulike behov ut fra relasjon, personlighet og organisering i familien. En pårørende understreker viktigheten med å se ulike behov: *"Vi har ulike behov og en skal ikke sammenligne, men en skal være obs på alle disse forholdene. Og bli tatt på alvor uansett hva det er. De er like viktige".*

6. Drøfting/diskusjon

I følgende kapittel diskuteres funnene i sammenheng med forskningslitteratur, lovverk, offentlige føringer og teoretisk rammeverk.

6.1 Pårørende – en viktig oppgave

I dag har velferdsstaten hovedansvaret for pleie og- omsorgstjenester. Likevel har familien en sentral rolle i familieomsorgen og yter betydelig innsats for personer som står dem nær.

> *Pårørende er ofte pasientens eller brukerens viktigste støtte og ønsker i de fleste situasjoner å være en ressurs for pasienten eller brukeren. Pårørende kjenner pasienten eller brukeren godt, og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe. Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på denne måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs* (Helsedirektoratet, 2017, s.2).

Forskning viser at pårørende fortsatt føler seg ignorert og lite involvert i psykiske helsetjenester (Landeweer et.al, 2017; Førde et.al, 2016). For at pårørende skal få innfridd sine rettigheter og kunne utføre omsorgsoppgaver, er de avhengig av samhandling med behandlingsstedet og informasjon om rettigheter. Funnene i studien viser at pårørende mener de har behov for informasjon, støtte og veiledning fra helsetjenesten. De opplever å bli stående utenfor, handlingslammet og uten mulighet for medvirkning. Pårørende har ofte behov for konkrete råd når en som står dem nær utvikler en psykisk lidelse (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Helsedirektoratet, 2008). Ved samhandling og informasjonsutveksling gjennom behandlingsforløpet, kan en bidra til å redusere selvbebreidelser hos pårørende. Dette kan ha positiv betydning for pårørende (Helsedirektoratet 2008).

6.2 Nettverkets betydning

Pårørende og pasientens liv er vevd sammen og påvirkes av hverandre, både positivt og negativt. Utvikling av personlighet og psykisk helse påvirkes i stor grad av andre gjennom miljø og genetikk (Pedersen & Nortvedt, 2017, s.173). Lefley (2001) beskriver pårørende som mennesker som opplever lykke ut fra hvordan menneskene de er glad i, har det.

Pårørende kan utgjøre en viktig rolle for mennesker med alvorlig psykisk lidelse. Manglende støtte fra pårørende kan føre til negativ utvikling av sykdommen, samt føre til redusert livskvalitet hos pasienten (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det sosiale nettverket rundt pasienten er viktig å styrke, slik at det kan bidra til sosial støtte og bedring av lidelsene (Randby, 2010; Nyttingnes & Skjerve, 2006).

I spesialisttjenesten har det lenge vært et ensrettet fokus på pasienten og dens behov (Weidman, Sallström, Hall-Lord & Hedelin, 2013). Det er derimot ikke sagt at en skal ta bort det pasientrettet fokuset, men i tillegg lage plass til sikkerhetsnettet rundt pasienten. Pårørende kan bidra til bedring av pasientens livssituasjon (Helsedirektoratet, 2017, s.3).
Når nettverket rundt pasienten forsvinner, gir dette store utslag for pasienten (Borg et.al, 2012). Funnene viser at pårørende føler seg utelatt av helsetjenesten, og må kjempe for informasjon. I følge Bøckmann & Kjellevold (2015) spiller pårørende i de fleste tilfeller en viktig rolle for personen som er innlagt. Det kan tenkes at langvarig kamp med systemet, kan gi negativt utslag på pårørendes helse. Pårørende er i stor grad utsatt for egne helseplager, langtidssykemelding og uførhet (Helsedirektoratet, 2008).

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse (2017) vektlegger i deres toppmøte viktigheten av å ha pasienten og pasientens familie i fokus. De understreker at de lever sammenvevde liv. Når en person blir syk, rammes hele familien og nettverket rundt personen. Funnene viser at situasjonen som har oppstått også involverer og rammer de som står pasienten nært. Nasjonalt senter for erfaringskompetanse fremlegger 4 anbefalinger for videre pårørendearbeid. Disse er; *holdninger, kunnskap, lover, sentrale føringer og systemer*. Holdninger må endres rundt et ensrettet individfokus innen psykisk helsevern. Holdninger rundt stigmatisering og et bilde av at

pårørende er krevende, må endres. Det er ønskelig med bedre kunnskap om pårørendearbeid, gjeldende lovverk og praktisk kompetanse innen pårørendeinvolvering, samt rutiner og verktøy for dette. Funnene i studien viser at pårørende har en opplevelse av at involvering av pårørende i akuttpsykiatrien er for dårlig og etterlyser en bedre organisering av det.

Videre gis en anbefaling om at lovverket tilpasses et mer pårørende- og familie vennlig fokus, slik at taushetsplikten ikke er til hinder for å ivareta de pårørende. Funnene viser at taushetsplikten kan sette begrensinger for samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. Det kan tyde på at justering i lovverket, kan bidra til bedre samhandling mellom disse partene. Til slutt setter Nasjonalt senter for erfaringskompetanse fokus på behov for endring av tjenester, bedre samarbeid mellom tjenester, en annen økonomisk organisering og fleksible og tilgjengelige tjenester for pårørende (Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, 2017, s. 43-45). Helse- og omsorgstjenesten har et ansvar for å støtte og involvere de pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

6.3 Lovverk

Lovverket er tydelig på at pårørende har rettigheter i form av rett til medvirkning, rett til generell informasjon, nødvendig opplæring og veiledning (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Kjellevold, 2008). Funnene i dette studiet viser at pårørende opplever stor forskjell på innsats hos ansatte ved sengepostene som deltok i studien. Informasjon og støtten de fikk var avhengig av hvilken ansatt de møtte. Noen viste initiativ til å dele informasjon og stille spørsmål til de pårørende, mens andre unngikk dette. Et nærliggende spørsmål er da om noen mener lov om taushetsplikt er til hinder for å gi pårørende informasjon, eller om manglende kunnskap om hvordan loven håndteres ligger til grunn for den ulike praksisen. Det kan tenkes at usikkerhet hos den ansatte og redsel for å bryte taushetsplikten gjør det vanskelig å gi informasjon.

Funnene i denne studien viser at pårørende får lite informasjon og at de opplever en kamp om få vite hva som skjer og hva som skal skje fremover. Når det ikke foreligger samtykke fra pasienten om gi informasjon eller å samarbeide med deres pårørende, gjør det situasjonen litt vanskeligere, men ikke umulig. Helsepersonell og pårørende kan alltid kommunisere sammen, og informasjon som er kjent eller generell informasjon er

ikke et brudd på taushetsplikten (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Kjellevold, 2008). Kjellevold (2008) skiller mellom konfidensiell informasjon og ikke-konfidensiell informasjon. Ikke-konfidensiell informasjon kan være generell informasjon om psykiske lidelser, oversikt over symptombildet til ulike lidelser, prognoser og behandlingsforløp. Funnene i denne studien viser at generell informasjon ofte er nok for pårørende. De sier at de ikke trenger å vite alt, men litt oversikt i en kaotisk og vanskelig situasjon. Informasjon som allerede er kjent, er informasjonen som pårørende allerede kjenner til. Pårørende kan kjenne til diagnosen pasienten har, og informasjon om diagnosen kan gis uten fare for konfidensialitetssvikt (Kjellevold, 2008). På den andre siden har helsetjenesten generell veiledningsplikt, som plikter å gi pårørende informasjon. Å holde tilbake informasjon kan føre til brudd på den generelle informasjonsplikten til helsepersonell (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

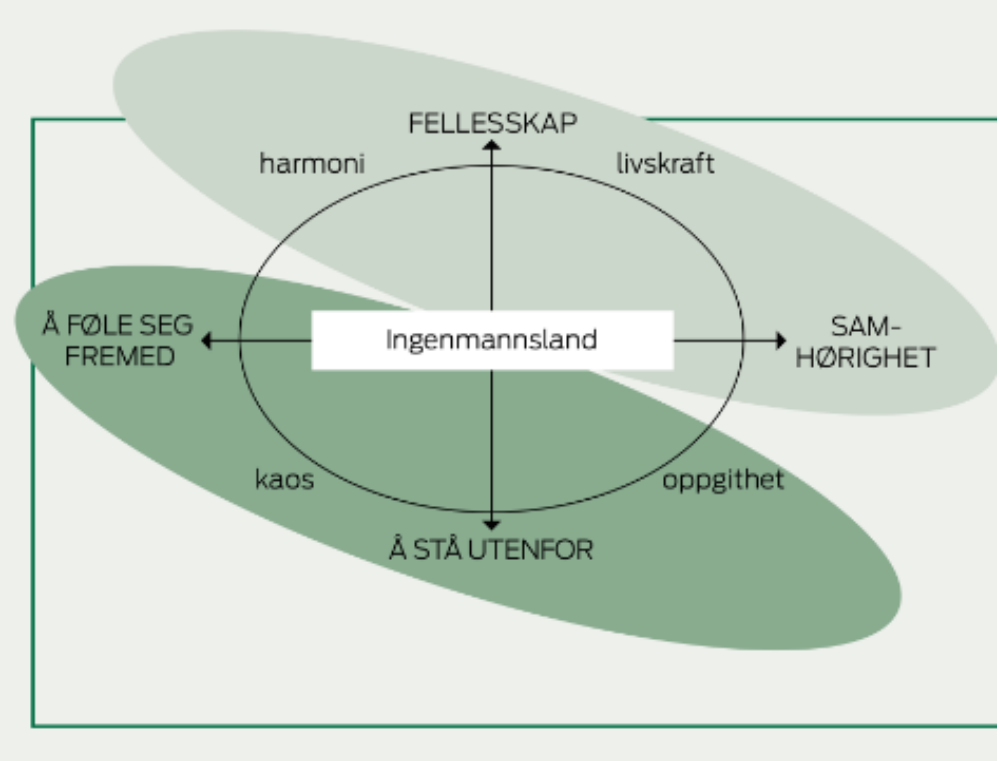
Funnene viser at pårørende mener at helsepersonell ikke viser interesse for deres kunnskap om pasienten. I en travel arbeidshverdag kan en gjerne glemme at pårørende har kunnskap og informasjon som er viktig for å kunne gi god behandling til den som er syk. På en annen side kan dette tyde på at en fortsatt har en paternalistisk holdning om at «vi vet best». Det er krav om at helsepersonell skal utføre god praksis, som handler om hva som er etisk riktig og faglig forsvarlig (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Pårørende kan ha informasjon som er viktig og relevant i utredning og gjennomføring av behandling ved sykehus. Ved å unngå inklusjon og innhente nødvendig informasjon fra pårørende, kan en stille spørsmål om kravet til faglig forsvarlighet er oppfylt Jf. Helsepersonelloven (1999), § 4 (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Pårørende skal gis generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis, saksbehandling, mulighet for opplæring, faglig informasjon om aktuelle lidelser og vanlig helsehjelp som gis (Kjellevold, 2011). Funnene viser at det er stor forskjell for hvordan de ansatte snakker og involverer pårørende. Ved stor forskjell i utøvende praksis, kan det stilles spørsmål om rutinger og opplæring ved arbeidsplassen er gode nok. Helseforetakene har et ansvar for at helsepersonell har kompetanse innen involvering og støtte til pårørende (Helsedirektoratet, 2017, s.14-15). Her kan det ligge et forbedringspotensial hos ledelsen i form av bedre opplæring til ansatte rundt pårørendearbeid og bedre rutiner for pårørendeinvolvering i arbeidshverdagen. Forskning viser at for å få gode resultater med pårørende arbeid, må alle ansatte være involverte (Giacco et.al, 2017).

6.4 Erfaringsmodell

Funnene redegjort for i denne studien viser erfaringer pårørende har fått når en de står nær ble lagt inn for første gang i akuttpsykiatrien og meningene deres om involvering og ivaretakelse av pårørende. For å forstå disse fortellingene har jeg valgt og fortolke dem i en erfaringsmodell utviklet av Jakobsen & Holmelien (2013, s.24).

Modellen viser en krysning av positive og negative erfaringer opplevd av pårørende. Modellen har to farger som representerer disse erfaringene. Mørk grønn er negative erfaringer og lys grønn er positive erfaringer. Venstre side i modellen viser pårørende som føler seg fremmed. På motsatt side av modellen er opplevelsen av samhørighet. Nederst i modellen viser erfaringer at pårørende har en opplevelse av å stå utenfor og øverst er følelsen av fellesskap. Mellom disse tilstandene opplever pårørende en følelse av kaos og oppgitthet og harmoni og livskraft. I kjernen av modellen er en tilstand av det som blir kalt for ingenmannsland. Fra en tilstand fra å føle seg fremmed, til samhørighet, går en via tilstanden av å befinne seg i ingenmannsland.



Figur 1 viser pårørendes erfaringer fra en tilstand preget av det å stå utenfor, kaos, oppgitthet og det å føle seg fremmed via en opplevelse av å være i et ingenmannsland til en tilstand preget av fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet (Jakobsen & Homelien 2013, s.24).

Funnene i studien viser at negative erfaringer hos pårørende, kan være å føle seg utelatt i beslutninger, å oppleve usikkerhet og spørsmål, å føle seg fremmed i en ny situasjon og i møtet med helsevesenet. En kan føle seg oppgitt over å ikke bli hørt eller sett. Første møte med helsetjenesten handler om å komme inn i et ukjent system. Pårørende kan også føle seg fremmed overfor seg selv og den som er syk. Dette kan forstås i sammenheng med venstre side i modellen, å *føle seg fremmed* (Jakobsen & Holmelien, 2013; 2011). Pårørende føler seg fremmed i møtet med nye regler, normer og behandlingsformer. Funnene viser at dette er spesielt fremtredende ved innleggelsen, når situasjonen oppleves kaotisk og uoversiktlig. Pårørende har mange spørsmål i denne perioden. Å bli pårørende for første gang til personer med psykiske lidelser kan være preget av usikkerhet, redsel for fremtiden, frykt og forventninger (Kletthagen & Smeby, 2009). Funnene viser at pårørende ofte blir stående utenfor når det tas beslutninger, uten informasjon og samhandling med helsepersonell. Her beveger vi oss over til nedre del av modellen ”*å stå utenfor*” (Jakobsen & Holmelien, 2013).

På veien mellom disse tilstandene ligger ingenmannsland. Undersøkelsen viser at pårørende erfarer at de trenger hjelp, men vet ikke hvor de kan få det. Det er vanskelig å vite hvem som er rett person å kontakte, og en kan si at de befinner seg i ”*ingenmannsland*” (Jakobsen & Holmelien, 2013). Ingenmannsland beskrives som et vakuum, som oppstår når behov for støtte og anerkjennelse ikke blir møtt (Jakobsen & Holmelien, 2013, s.38). Det kan være at pårørende ikke vet hvilke rettigheter de har, hva de har krav på, hvem de skal spørre og hvilke spørsmål de skal stille. Tilstanden preges av oppgitthet, å oppleve kaos, å føle seg fremmed og utenfor. Søderlund (2004) beskriver ingenmannsland som en tilstand på vei mot forbedring av situasjonen (Jakobsen & Holmelien, 2013, s.39). En slik situasjon kan være vanskelig å håndtere på egenhånd, og helsetjenesten kan hjelpe. Helsepersonell kan legge til rette for samhørighet og bedre samhandling.

Den øverste delen av modellen er preget av positivt innhold med fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet. Dette er målet helsepersonell bør strekke seg mot. Funn viser at pårørende som er fornøyd med informasjonen de har fått, viser en trygghet til behandlingen pasienten får. Dette kan kobles til fellesskap og livskraft. Det kan se ut som at informasjon og samhørighet skaper trygghet og bidrar til en følelse av ivaretakelse og involvering. Om det er mulig å oppnå harmoni i en krevende og uklar

situasjon, velger jeg å ikke spekulere i. Likevel tror jeg det kan være viktig å strekke seg mot et fellesskap med samhørighet og livskraft.

6.5 Fra ingenmannsland til myndiggjøring

Funnene i denne studien viste at flere pårørende ikke visste hvilke rettigheter de hadde i forhold til informasjon, opplæring, medvirkning og veiledning. De opplevde å bli holdt utenfor i behandlingsforløpet. Andre studier viser også at pårørende fortsatt ikke blir involvert i behandlingen (Giacco et.al, 2017; Landeweer et.al, 2017). Funnene i denne undersøkelsen viser at pårørende ikke vet hva de kan spørre om, for de vet ikke hva som er viktig å vite. En pårørende beskriver situasjonen som kaotisk. Det kommer tydelig frem at hovedfokuset hos pårørende er at pasienten skal bli frisk, og egne behov tilsidesettes. Pårørende var opptatt av å gi informasjon som kunne være til nytte for pasienten.

Når pårørende ikke vet rettighetene sine, hvordan systemet fungerer eller hva de kan spørre om, kan det være urimelig å be om konkrete forslag til hvilken informasjon og hva som er av betydning for at de skal føle seg ivaretatt og involvert. For å kunne bruke sine rettigheter, er en helt avhengig av å vite hva en har rett på. Funnene viser likevel at pårørende hadde ulike ønsker, de i etterkant skulle ønske de ble møtt på. Ved første innleggelse befant de seg i et kaos av tanker, uro og usikkerhet. Denne studien viser at informasjonen som gis i begynnelsen av behandlingsforløpet, gjerne kunne gjentas senere, når pårørende hadde gjenoppnådd kontroll i situasjonen. Litteratur viser at å møte et system uten erfaring fra før kan være overveldende og vanskelig (Kletthagen & Smeby, 2009; Sin et.al 2007).

I denne undersøkelsen fant jeg at pårørende ofte blir kastet inn i en rolle med forventinger og krav de føler de må fylle. De føler seg fremmed og står utenfor i et kaos med oppgitthet. De befinner seg i det som Jakobsen kaller ingenmannsland (Jakobsen & Homelien, 2013, s.24). En pårørende sier at en finner ut hvordan systemet fungerer etterhvert som tiden går, fordi en er nødt. En annen pårørende forteller om kampen for å få informasjon og om å bli hørt og sett av de ansatte ved avdelingen. Dette kan ses gjennom modellen og det å føle seg utenfor (Jakobsen & Holmelien, 2013). I følge

Jakobsen & Homelien (2013) er samhørighet og fellesskap kilden til harmoni og livskraft. Funnene bekrefter viktigheten av å bli sett og hørt når en kastes inn i et ukjent system.

Pårørende har ønske om daglig kontakt og initiativ fra personalet. Dette handler om samhørighet, som Jakobsen & Holmelien (2013) viser i modellen sin. En kort samtale etter besøk hos personen som er innlagt, mener pårørende viser at en er verdsatt og satt pris på. Å bli verdsatt kan bidra til livskraft hos de pårørende, slik modellen viser (Jakobsen & Holmelien, 2013). Pårørende ønsker spørsmål om hvordan det går og ønsker å bidra med informasjon. Studien viser at pårørende stiller spørsmål ved hvor lite informasjon som blir etterspurt, til tross for at de kjenner pasienten best.

Helsepersonell står i en maktposisjon når det kommer til kunnskap om psykisk helse og behandling. Det kan raskt oppstå et ujevnt maktforhold mellom pårørende og helsepersonell (Ekeland & Heggen, 2007). Funnene viser at pårørende ønsker få informasjon om diagnose, behandlingsforløp, rettigheter og muligheter for hjelp. På denne måten kan de bli aktører i egne liv og være med på å delta og ha innflytelse på behandlingen til pasienten, samt kunne håndtere situasjonen de er i. En slik bevisstgjøring beskriver Andersen, Tyroll Beck, Juul Kristensen & Elm Larsen (2003), som vertikal empowerment. Det handler om å styrke aktørenes maktposisjon oppover mot overliggende maktnivåer (Askheim & Starrin, 2008, s.24). Funnene forteller at samhandling er avhengig av hvilken ansatt de møter. Helsepersonell sitter med kunnskap om systemet og sykdommen som rammer personen som er innlagt. De er i posisjon til å dele dette, eller ikke.

Freire (2006) mente at uvitenheten og apatien hos de fattige landarbeiderne var en konsekvens av situasjonen de var i. De hadde havnet i en situasjon uten mulighet for å være kritisk bevisst og reagere på hvordan de hadde det. Pårørende til personer som legges inn for første gang, stiller som regel uten erfaring fra før, og uten kunnskap om systemet (Kletthagen & Smeby, 2009; Sin et.al, 2007). Freire (2006) mente at for å komme ut av en avmakt situasjon måtte en få kunnskap om årsaker til hvorfor en hadde kommet i denne situasjonen. På denne måten mente han at en kunne handle på en annen måte. Han brukte begrepet ”bevisstgjøring”. Funnene i denne i studien vitner om at pårørende befinner seg i et kaos, som oppsto når personen ble syk og lagt inn. De følte

seg handlingslammet og utelatt fra avgjørelser. De ønsket å vite, men fikk ikke tiltrengt informasjon. De fikk liten støtte og veiledning i en ukjent situasjonen. En ønsker at pårørende skal bruke rettighetene sine, men glemmer å informere dem om hvilke rettigheter de har. Ved å myndiggjøre pårørende, kan de få styrke og kraft til å håndtere en vanskelig situasjon (Gavois et.al, 2006). Det handler om å informere pårørende om deres rettigheter for å styrke dem i relasjonen til helsetjenesten. Dette kan knyttes til *bevisstgjøring*, slik Freire (2006) beskriver det. Ved å gi pårørende informasjon om systemet, sykdommen og rettigheter, kan de bli bedre rustet til å håndtere situasjonen (Sommerseth & Hanssen, 2013).

Helsetjenesten sitter med makt når en person legges inn. Avgjørelsene tas av de profesjonelle og pårørende spiller en liten brikke i et stort system. Ved myndiggjøring av pårørende kan disse menneskene stille sterkere når en krise rammer. Informasjon kan gi mulighet for å stille spørsmål og krav. Informasjon fører til at pårørende vet hva som skjer. Informasjon kan lette på usikkerhet om systemet og pårørende kan be om generell informasjon hos ansatte. Pårørende gis større makt ved bevisstgjøring av rettigheter og muligheter. En asymmetrisk relasjon kan balanseres ut, og minske sjansen for umyndiggjøring hos den svakeste part (Ekeland & Heggen, 2008, s.226).

Ved å styrke pårørende som har samme utgangspunkt for handlingskapasitet, vil en legge til rette for vertikal empowerment mot helsetjenesten (Andersen et.al, 2003). Denne teorien styrker nødvendigheten for bevisstgjøring hos pårørende, gjerne spesielt hos de som ikke har erfaring fra før. Bevisstgjøringen må begynne ved første møte og kan være med på å hindre undertrykking ovenfra (Andersen et.al, 2003 s.24). Mathiesen (1982) bruker begrepene motorganisering og motmakt, som støtter opp under Freires (2006) perspektiver for kollektiv handling. Han viser at gjennom felles handling og motorganisasjon kan sårbare grupper komme ut av passiviteten og det skjeve maktforholdet de står i. På denne måten kan en danne motmakt. Mathisen (1982) skriver at felleshandling er grunnelementet i motmakt.

Helselovgivningen legger stor vekt på informasjon og medvirkning. Det handler ikke bare om retten til informasjon, men også retten til medvirkning. For at pårørende skal kunne medvirke i avgjørelser, må de ha kunnskap om konsekvenser av medvirkningen. En må sørge for at det gis informasjon om dette. På denne måten kan pårørende forstå

utfallet av avgjørelser, som igjen kan bidra til å mobilisere krefter og styrke hos de pårørende. Slik blir de bevisste på egne ressurser og kan medvirke i behandlingen for å oppnå resultater (Ekeland & Heggen, 2008, s.15). Helsepersonell har kunnskap om sykdom og sykdomsforløp, men har ikke kjennskap til hvordan den enkelte kan håndtere den nye situasjonen. Pårørende sitter med kunnskap om håndtering av sykdom og hverdag, og hvilke aspekter som påvirkes når de nærme blir syke. Dette er et perspektiv bare de som rammes kan beskrive (Ekeland & Heggen, 2008, s.16).

6.6 Tillit og kommunikasjon

Flere informanter i denne undersøkelsen forteller at de mottok nok informasjon ved innleggelse. De vektla derimot at de måtte henvende seg til ansatte for å få informasjon, og ble sjelden spurt om hvordan det gikk. De savner den daglige kontakten. Funnene viste at informasjon ved innleggelsen, kunne være vanskelig å ta inn over seg på dette tidspunktet. Ifølge Kletthagen & Smeby (2009) er det "*en pedagogisk utfordring å gi informasjon til pårørende i krise*". En ting er å gi informasjon, en annen er om mottakeren forsto det som ble sagt. Mye handler om relasjonen mellom den som gir og den som får. Kommunikasjon mellom disse partene er avgjørende for kvaliteten på det som skal formidles (Ekeland & Heggen, 2008, s.33). Funnene viser at pårørende erfarer at manglende informasjon fører til tanker om personen som var innlagt ble ivaretatt. Dette skapte mistillit til helsetjenesten, selv om de valgte å tro at han/hun hadde det greit.

I følge Ekeland & Heggen (2008) finnes det flere tillitsrelasjoner. Jeg skal i det følgende ta for meg tre ulike tillitsrelasjoner som er relevant for mine funn.

Systemtillit er tillit til helsevesenet. Det handler om tillit til et system. Funnene i denne studien viser at pårørende hadde tillit til at helsetjenesten skal gi omsorg og ivareta den som er syk. De har en forutinntatthet om at dersom en blir syk, vil man få hjelp av helsetjenesten (Ekeland & Heggen, 2008). Forskning viser at pårørende til personer som legges inn *for første gang*, har mer tillit til at helsetjenesten gir gode tjenester, enn de som har opplevd *flere innleggelser* av familiemedlemmer (Östman, 2004). Funnene i denne studien viser når en nærstående person ble innlagt, ble tilliten til helsetjenesten satt på prøve og førte i tilfeller til en mistillit til systemet. Pårørende forteller om

forventninger om å bli kontaktet når deres nærmeste ble innlagt, og overraskelsen når de ikke ble det. Videre viser funnene at pårørende hadde forventning om å bli involvert og informert om det som skjedde. Tillit til systemet ble svekket når disse forventningene ikke ble møtt.

Rolletillit handler om tillit til profesjonen som hjelperen representerer (sykepleier, vernepleier, lege osv). Det handler om tillit til den enkelte profesjon og deres ekspertise (Ekeland & Heggen, 2008). Funnene viser at pårørende opplevde det vanskelig å skille mellom rollene til de som var på jobb. Hvem er sykepleier eller vernepleier, og hvem kjenner deres pasient og situasjonen der. Dette kan føre til at rolletilliten blir dårligere, grunnet uavklarte roller. Funnene i studien viser at pårørende i utgangspunktet har tillit til de profesjonelle hjelperne i helsetjenesten. De viser videre at det ligger en forventning til helsepersonellet om å gi tid og se den enkelte pårørende. Samtidig viser funnene at det er forståelse for at behandler og andre helsepersonell har en travel hverdag. Likevel har pårørende tillit til at sykepleieren ønsker at de skal ha det bra, men at de kveles av tidsklemmen eller ikke vet hvordan de skal møte de pårørende.

Til slutt er det *personlig tillit*. Dette handler om at hjelperen oppleves som en person en kan stole på (Ekeland & Heggen, 2008). Dette er relevant i lys av funnene som viser at relasjonen til den enkelte ansatte, var av betydning for de pårørende. Pårørende fant noen i personalgruppen som de valgte å forholde seg til. Disse ansatte viste initiativ og tok seg tid til å snakke med pårørende som var på besøk. Funnene fra undersøkelsen min viser at dette skapte tillit. Dette førte også til at det var lettere å ta kontakt og stille spørsmål til disse ansatte.

Det er ikke alltid samsvar mellom disse tillitsrelasjonene. En person kan ha mistillit til et system, men på den andre siden ha tillit til en person i dette systemet (Ekeland & Heggen, 2008, s.45). Funnene viste at pårørende møtte noen ansatte som de stolte på og forholdt seg til. Disse ansatte var av stor betydning for de pårørende. De ga pårørende en følelse av å bli sett og hørt. Tillit er vesentlig i kommunikasjon og kan åpne eller sette grenser for samarbeid (Ekeland & Heggen, 2008). Dersom en ikke klarer å oppnå tillit til pårørende, og omvendt, vil det være vanskelig å samarbeide om et felles mål. Tillit er en ressurs som kan skape håp, som igjen skaper forventning og trigger aktivitet som kan realisere håpet (Ekeland & Heggen, s. 45-46). Tro på et tiltak eller en

behandling, øker sjansene for et godt resultat. Kommunikasjon handler ikke bare om formidling av informasjon, men også om relasjoner. Hjelperen må fremstå med omsorg, varme og empati, på en måte som gjør at de pårørende føler seg sett, hørt, respektert og verdsatt (Ekeland & Heggen, 2008, s.50). *"Det var ikke det du sa, det var måten du sa det på..."(Ekeland & Heggen, 2008, s.47).*

6.7 Den daglige kontakten

Pårørende savnet daglige kontakten med ansatte ved avdelingene. De savnet omsorg fra personalet. Pårørende i studien tror ikke det handler om at de ansatte ikke bryr seg, men at de ikke vet hvordan de skal snakke med og behandle pårørende. Funnene viser at jevnlig oppdatering fra hverdagen til personen som er innlagt, ofte uteblir. Pårørende ytrer ønske om noen minutter på gangen, hvor en utveksler informasjon og snakker sammen. De ønsker å bli sett og hørt, noen minutter, noen ganger i uken. Gavois et.al (2006) viser til betydningen av jevnlig kontakt med helsepersonell, for å gjenoppnå kontroll i situasjonen. En kan si at dette handler om involvering og ivaretakelse av pårørende.

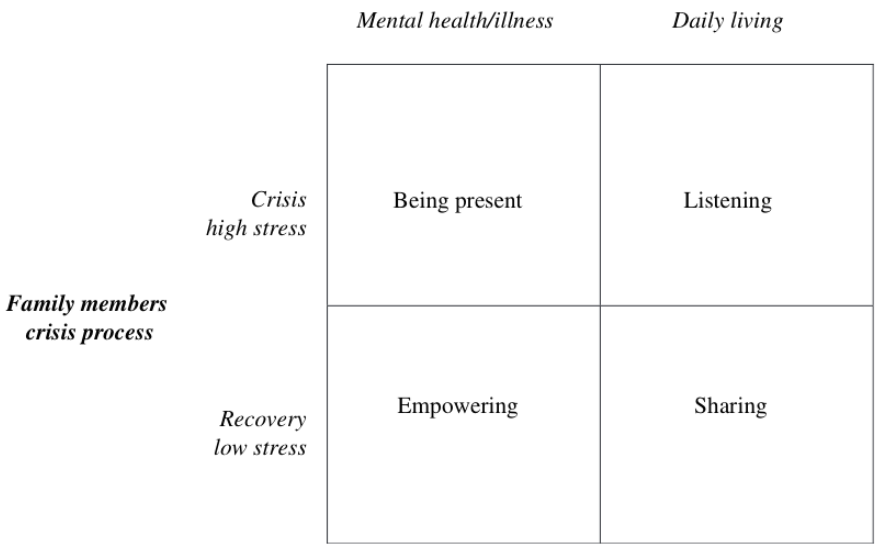
6.8 En teoretisk modell for pårørendearbeid

Helsetjenesten har et ansvar og en plikt til å gi opplæring til helsepersonell som møter pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Helsepersonell skal møte og veilede pårørende. Dette kan være en utfordring. Sengeposter i akuttpsykiatrien kan være preget av jevnlig utskifting av personell og har flere skiftordninger. Opplæring og oppdatering skal nå ut til et stort antall helsepersonell. Det kan være nødvendig å innføre gode rutiner for pårørendearbeid, som en naturlig del av arbeidshverdagen. Ved tilrettelegging og opplæring kan pårørende bli bevisst på rettigheter i forhold til informasjon, medvirkning, støtte og veiledning. Slik kan pårørende styrkes i situasjonen de står i. På denne måten kan de møte helsetjenesten med forventninger og krav i henhold til gjeldende lovverk.

Gavois et.al (2006) har utviklet en teoretisk modell for helsepersonell i psykiatri. Denne gir et innblikk i 4 hovedstrategier som kan være viktig for å støtte familier som rammes

av en psykisk lidelse. Politiske føringer vektlegger at pårørende skal anerkjennes, synliggjøres og støttes for jobben de gjør (Helsedirektoratet, 2017). Dersom den politiske målsettingen skal nås, kan det være nødvendig å få en indikasjon på hva pårørende mener er viktig i en krevende situasjon. Denne modellen kan være et utgangspunkt for å forstå hva pårørende mener er viktig for å kunne gjenopprette kontroll i kaoset når deres nærmeste blir syke. Den kan også fungere som et verktøy for personer som arbeider med pårørende.

Begrepet løpende kontakt med psykisk helsepersonell inneholder 4 hovedstrategier: å være tilstede, lytte, dele og styrking (empowering). Den teoretiske modellen er basert på kjernekategoriene ”familiemedlemmenes prosess fra krise til gjenoppretting (recovery) ” og ”samspillet mellom familiemedlemmer og psykiatrisk helsepersonell rundt psykisk helse/sykdom og dagligliv hos personen med alvorlig psykisk lidelse”. De 4 strategiene bistår familiemedlemmene gjennom krisen og blir også regnet som nødvendig for pårørendes egen evne til å takle situasjonen og redusere familiebyrden (Gavois et.al. 2006, s.105).



Figur 2: Teoretisk modell for psykiatrisk helsepersonell om støtte basert på behovet til familier som har et familiemedlem som lider av alvorlig psykisk lidelse (Gavois et.al. 2006, s. 105)

Å være til stede (being present):

Å være til stede har tre dimensjoner: tidlig kontakt, tidlig informasjon og beskyttelse. Tidlig informasjon var viktig for familiens forståelse av situasjonen og de pårørende betraktet det som en viktig del av støtten fra helsepersonell (Gavois et.al., 2006). Resultatene viser at informasjon og involvering var viktig i møtet med helsetjenesten. I følge modellen var det å være til stede særlig viktig i perioden som var preget av krise og høyt stressnivå.

I denne studien viser funn at tidlig kontakt er viktig for pårørende. Mine funn viser også at pårørende ønsker informasjon ved innleggelse, men at informasjonen som gis på dette tidspunktet gjerne kan gjentas senere, når de har oppnådd kontroll over situasjonen. Andre funn viser at det er av betydning å bli møtt av de ansatte ved avdelingen, og at de ansatte tar initiativ til å snakke med dem. Dette kan forstås som beskyttelse, som også er viktig i perioden preget av mye stress (Gavois et.al., 2006).

Lytte (listening):
Å lytte består av følgende tre dimensjoner: Vurdering av byrden, opprettholde kontakt og bekreftelse. Samspillet mellom helsepersonell og pårørende er avhengig av et tillitsfullt forhold gjennom opprettholdt kontakt. Det ble funnet viktig å lytte til de pårørendes erfaringer for å forstå byrden deres, bekymringene deres og for å få viktig informasjon om den som er syk. Ved å dele sine erfaringer kan pårørende få bekreftelse på at de er viktige (Gavois et.al, 2006).

Funnene i denne studien viste at å lytte er spesielt viktig i første perioden som kan være preget av krise og kaos. Videre var kontakt med helsetjenesten viktig fra innleggelse, gjennom hele behandlingsforløpet og ved utskrivelse. En informant forteller at informasjon om status og oppfølging gav en ro til å fortsette i hverdagen. Det gjør det lettere å stole på at vedkommende som er innlagt blir fulgt opp og ivaretatt. Videre viser studien at pårørende har behov for å bli hørt og sett. Pårørende trenger bekreftelse på at det de gjør er riktig, samt bekreftelse på at nettverk og oppfølging av pasienten er viktig. Dette handler om opprettholdelse av kontakt og bekreftelse slik modellen viser (Gavois et.al., 2006). Mine funn bekrefter at en er avhengig av å lytte til pårørende for å forstå deres behov for støtte og veiledning.

Deling (sharing):

Deling har tre dimensjoner: koordinering, åpen kommunikasjon og trygghet. Dette skaper stabilitet og trygghet. Åpen kommunikasjon inkluderer avtaler om å ringe hverandre i tider med tilbakeslag. Med åpen kommunikasjon oppnås tillit, slik at pårørendes byrde kan reduseres. Bekymringer kan bli mindre når avklaring av roller blir tydeligere. Funnene i denne studien viser at uklare roller skapte usikkerhet hos de pårørende. Når disse rollene avklares, og det dannes en relasjon mellom pårørende og helsepersonell, kan pårørende få tillit til at pasienten blir ivaretatt og ha trygghet for at de kontaktes dersom det skulle være noe. Det bidrar også til at de vet at de får hjelp dersom de tar kontakt (Gavois et.al, 2006). I likhet med denne modellen viser funnene at åpen kommunikasjon og trygghet er viktig for at pårørende føler seg ivaretatt og inkludert.

Pårørende i denne studien stiller spørsmål ved at helsepersonell viser liten interesse for deres kunnskap og mener at det er lite gjensidig kommunikasjon mellom partene. I noen tilfeller er kommunikasjon nærmest fraværende. Informantene forteller at mangel på informasjon skaper usikkerhet og kan være vanskelig å håndtere. Studien viser at pårørende mener at det er et forbedringspotensial for kommunikasjon og deling mellom dem og helsepersonell. Videre viser funnene at informantene strever med å forstå regler og ansvarsområder ved avdelingene. Det kan være vanskelig å vite hvilke ansatte som har ansvar for hvem og hva. Det kan stilles spørsmål om hvorvidt informasjon om koordineringen ved gitte avdelinger er gode nok.

Styrke (Empowering):

Styrke (Empowering) har dimensjonene: skape en kontekst, rådgivning og oppmuntring til utvikling. Dette handler om å prosessere fra krise til gjenoppretting(recovery) og gi kunnskap om mental helse/sykdom. Det spiller en viktig rolle. Når pårørende takler sykdommen og får en dypere forståelse av psykisk helse/sykdom, kan de oppleve seg styrket. Dette kan gjøre at de forstår den som er syk bedre. Økt kunnskap og bevissthet om seg selv kan gjøre at de føler seg sterkere og mer selvstendig (Gavois et.al, 2006).

Funnene i studiet viser at kontakt med behandler og helsepersonell er viktig for å føle seg ivaretatt og involvert. Pårørende kommer inn i et ukjent system, og bruker lang tid på å forstå regler og hvordan systemet fungerer. Bedre informasjon om systemet og arbeidsmetoder kan gi pårørende bedre forutsetning til å håndtere den vanskelige

situasjonen de er kommet i. Her kan rådgivning og oppmuntring bidra til at pårørende får en bedre hverdag. En informant i studiet forteller at han har fått informasjonen han har behøvd, og fremstår som trygg og sterk i møtet med helsevesenet. Det kan se ut som at informasjon og kunnskap, kan styrke den som rammes og hjelpe dem ut av handlingslammelsen som kan inntreffe. Informasjon om rettigheter som pårørende, hvem en kan snakke med og hvor en kan få hjelp, kan være med på å lette belastningen hos de pårørende. På denne måten kan de oppnå styrke og kan gjenoppnå kontroll i hverdagen. Det handler om forståelse, tillit og kunnskap.

Tidlig kontakt, informasjon, beskyttelse, sikkerhet og lindring av byrde var viktig for håndtering av situasjon. For å bli styrket trengte familiemedlemmene kunnskap om mental helse/sykdom og rådgivning om atferdsproblemer hos personen med en alvorlig psykisk lidelse. Gavois et.al (2006) viser at pårørende som har hatt jevnlig kontakt med helsepersonell, raskere kom seg ut av krisen, enn de som ikke hadde det. I studien til Kletthagen-Skundberg, Hall-Lord, Hedelin & Wangensteen (2016) rapporteres også større belastning hos pårørende som ikke fikk den støtten og informasjonen de trengte fra den psykiatriske helsetjenesten. Helsetjenesten er pliktet å gi informasjon og støtte ut fra pårørende sitt behov. Dette et viktig perspektiv, som kan vise nødvendigheten med jevnlig kontakt med pårørende.

7. Kritisk tilbakeblikk

I etterkant av studien har jeg reflektert over rekrutteringen av pårørende og den tidkrevende prosessen dette var. Det kan ha vært hensiktsmessig å startet denne prosessen tidligere. Slik kunne jeg fått flere informanter, som kunne gitt et enda rikere materiale. Tross et lite utvalg, førte undersøkelsen til mange interessante funn. Dette mener jeg skyldes at jeg valgte å gjennomføre fokusgrupper. Dette tillot deltakerne å assosiere på andre sine fortellinger og kunne spinne videre på det som ble sagt. Dette hadde ikke vært mulig i individuelle intervjuer. Dette førte til at problemstillingen ble belyst fra flere sider og at ny kunnskap ble skapt mellom deltakerne i gruppen (Malterud, 2012).

Jeg har jobbet mange år i akuttpsykiatrien og hadde en sterk forforståelse når jeg startet denne undersøkelsen. Jeg var kritisk til valg jeg tok gjennom hele prosessen. Ved et kritisk tilbakeblikk kan jeg likevel se at intervjuguiden preges av min forforståelse av at førstegangspårørende har et stort informasjonsbehov. Videre trodde jeg at dersom pårørende fikk tilstrekkelig informasjon, ville de føle seg ivaretatt og involvert. Til min overraskelse, oppdaget jeg at dette til en viss grad stemte, men at det var et snevert syn på saken. Like viktig var samhandlingen mellom pårørende og helsepersonell og gjensidig kommunikasjon.

Andre funn som var i strid med min forforståelse, var pårørende sine ulike behov for informasjon gjennom behandlingsforløpet. En informerer gjerne om ulike ting i ulike faser av innleggelsen. Pårørende får mye informasjon i starten av innleggelsen, en fase som er preget av kaos. Funnene viser at informasjonen gjerne ikke tas inn eller blir forstått på dette tidspunktet. Det kan med fordel kan gjentas ved en senere anledning. Det kan virke som en selvfølge, men er noe som helsepersonell gjerne ikke tenker over i den enkelte situasjon.

Pårørende har ulike behov for informasjon, ut fra relasjonen de har til personen som er innlagt. En mor har gjerne et større behov for informasjon og oppdateringer, enn en venn eller en søster. Dette kan også ses på som en selvfølgelighet, men jeg ble overrasket over dette resultatet. Dette kan være et eksempel på at en ser seg litt blind i

rutiner, og gjennomfører oppgaver ved arbeidsplassen i tråd med retningslinjene som gjelder. Pårørende sine fortellinger belyser ulike forhold på en måte som en gjerne ikke tenker over selv. En pårørende i studien, sier at en må være *bevisst på disse forholdene*. Hun henviser da til forhold mellom pasienten og pårørende.

Som tidligere nevnt, så er det vanskelig å sette seg inn i situasjonen pårørende er i, dersom en ikke har vært der selv. En kan likevel føle sympati og medfølelse for de pårørende. For min egen del ser jeg at pårørendes fortellinger er viktig for å bli påminnet og bevisstgjort på hva pårørende går gjennom, og hvordan de ønsker at pårørendetilbudet skal være. Mange pårørende opplever en innleggelse som en akutt krise. Dette er ikke deres hverdag og de møter et ukjent system for første gang, som kan være utfordrende og vanskelig. Denne prosessen har vært en bevisstgjøring av viktigheten med et gjennomarbeidet og godt pårørendetilbud til førstegangspårørende i akuttpsykiatrien. Selv om jeg var preget av min forforståelse, viste studien overraskende funn, som kan tyde på at jeg har vært kritisk bevisst gjennom prosessen og i valg som ble tatt underveis.

8. Avslutning

Denne studien har vektlagt pårørende sitt perspektiv på pårørendearbeid. Den har fokus på deres meninger om et bedre tilbud til pårørende. Funnene vektlegger samhandling, informasjon, veiledning og støtte som viktige forutsetninger for å føle seg ivaretatt og involvert når en blir pårørende. Som beskrevet tidligere, viser forskning at pårørende har mange universelle behov, som går på tvers av helsefelt. Det er likevel noen forskjeller mellom de som møter den psykiatriske helsetjenesten for første gang, og de som har vært i kontakt med akuttpsykiatrien flere ganger før. Det som er spesielt med de som er pårørende for første gang, er at de stiller uten kunnskap fra før. De møter et system de ikke kjenner til, og er preget av sjokk. Det kan gjerne oppleves enda mer traumatisk når psykisk lidelse rammes for første gang, enn dersom de opplever innleggelser flere ganger.

Pårørende ønsker generell informasjon om vanlig behandlingsforløp hos personer med samme sykdomsproblematikk, konkret informasjon om diagnose, tidsrammen på behandlingen, prognosen og framtidsutsiktene. Dette er noe alle pårørende har rett på, uavhengig av om pasienten har samtykket til dette (Kjellevold, 2008). Videre ønsker de ulik informasjon i de ulike fasene av innleggelsen. De ønsker å vite hvilke arbeidsmetoder som benyttes ved avdelingen, og hvorfor. Dette handler om å få kunnskap for å kunne forstå sykdommen. Pårørende ønsker informasjon om egne og pasienten sine rettigheter, samt jevnlig kontakt med helsetjenesten. Dette handler om informasjonen pårørende ønsker å få.

På den andre siden mener pårørende at de har mye viktig informasjon og kunnskap om den som er syk. Det handler om informasjonen de ønsker å gi. De stiller seg undrende til at helsetjenesten sjelden etterspør deres synspunkter og kunnskap. En kan stille spørsmål om hvorvidt forsvarlighets kravet etter Helsepersonelloven (1999) § 4 er oppfylt, når en ikke spør etter informasjon fra de som kjenner pasienten best.

Studien viser at pårørende har ulike forutsetninger og behov for informasjon, ivaretakelse og involvering. Funnene viser at ulike forhold påvirker behovene, som

personlighet, relasjon til pasienten og rollefordeling i en familie. Pårørende ønsker bedre samhandling med helsetjenesten og gjensidig kommunikasjon. Gjensidig kommunikasjon er nødvendig for å skape tillit i relasjonen mellom pårørende og helsepersonell.

Funnene viser at informasjonsutveksling er en viktig forutsetning for å føle seg involvert. Videre er omsorg fra helsepersonell, og følelsen av å bli hørt og sett vesentlig for at pårørende føler seg ivaretatt. Forskning på området, viser nødvendigheten med å gi pårørende informasjon, støtte og veiledning. Tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand og om den helsehjelpen den får, samt informasjon om rettigheter og muligheter, er nødvendig for at pårørende skal kunne bruke sine rettigheter og utføre aktuelle oppgaver (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Pårørende er pasienten og helsetjenestens viktigste støttespiller, og en viktig ressurs for samfunnet forøvrig (Weimand, 2012b). Pårørende står i en belastende situasjon, og kan selv rammes av sykdom. Dersom de selv blir syke, mister de også muligheten til å opptre som en ressurs for pasienten. I perioder kan det være nødvendig for pårørende å trekke seg tilbake for å bevare egen helse. Å miste kontakt med nære relasjoner vil påvirke pasienten.

Politiske føringer og lovverk setter krav til utforming av pårørende tilbud. Pårørende ansees som en nødvendig ressurs og som bærebjelker i velferdsstaten (Helsedirektoratet, 2017; Tønnesen & Kassah, 2017). Fremtiden til velferdsstaten er avhengig av deres innsats. Helseminister, Bernt Høye (2017), understreker viktigheten av å forvalte denne ressursen riktig, slik at den ikke tappes tom. Politiske målsettinger setter ytterligere krav til helsetjenesten og videreutvikling av tilbud til pårørende i årene som kommer.

Det handler ikke bare om å ha strukturerte opplegg for arbeid med pårørende. Det er ikke nok med politiske føringer, lover og en god pårørendepolitikk. Det handler også om å møte pårørende i hverdagen. Være medmenneske, se de, snakke sammen med de, gi og få informasjon, veilede og styrke dem. Det kan være viktig å gi opplæring og veiledning til personell som møter pårørende hver dag. Det er her tiltakene må settes inn. Gavois et. al (2006, s.105) viser at samspillet mellom pårørende og helsepersonell var relatert til veien fra krise til gjenoppretting. Det vil være opp til arbeidsplassen og ledelsen å ta ansvar for bedre opplæring til helsepersonell. Funnene i dette studiet viser

at det fortsatt er en lang vei å gå i forhold til å ivareta og inkludere pårørende. Pårørende må anerkjennes, ikke bare politisk, men også i praksis.

8.1 Implikasjoner for praksis

Som henvist til tidligere i oppgaven kan kunnskap og informasjon bidra til makt hos pårørende, samt gi styrke til å tre ut av en avmaktssituasjon. Dette kan inspirere helsepersonell til å bli enda flinkere til å gi og motta informasjon fra pårørende. Kunnskapen som kom frem i denne studien gir en indikasjon på hva pårørende mener er av betydning for å føle seg ivaretatt og inkludert i en krevende situasjon og hvilken informasjon som er vesentlig i behandlingsforløpet. Studien vektlegger pårørende sitt perspektiv, som kan bidra til kunnskap på området og kan anvendes når nye tilbud til pårørende skal utvikles. I denne studien deltok 7 informanter, og dette er et lite utvalg. Materialet er for lite til at en kan generalisere til praksis, men som redegjort for tidligere kan studien ha overføringsverdi til andre sammenhenger med lignende kontekst. Vi kan lære av det informantene i denne studien forteller, og studien kan føre til nytenking. Videre kan studien være nyttig for helsepersonell som møter pårørende og bidra til økt interesse for pårørende til førstegangsinnlagte pasienter. Dette kan føre til inspirasjon for ytterligere forskning på området.

8.2 Videre forskning

Denne studien kan bidra til interesse for feltet og nye problemstillinger på temaet om pårørende til de som legges inn for første gang. Studien har fokus på pårørende sitt første møte med helsetjenesten og meninger om pårørendetilbudet de ønsker. Jeg vil gi fire forslag til videre forskning:

1. Helsepersonell sitt perspektiv på involvering og ivaretakelse av førstegangspårørende i akuttpsykiatrien og hvordan dette gjennomføres ved en akuttpsykiatrisk sengepost.
2. Ledelsen ved helseforetak i akuttpsykiatrien sitt perspektiv på hvordan involvering og ivaretakelse av førstegangspårørende tilstrebes.

3. Forskning ved andre sengeposter med lignende kontekst, andre steder i landet, med samme tematikk som i denne undersøkelsen kan være interessant å få mer kunnskap om.
4. Kvantitativ tilnærming med et stort utvalg med samme tematikk som i denne undersøkelsen.

8. Litteraturliste

Andersen, J., Tyroll Beck, A.M., Juul Kristensen, C. & Elm Larsen, J. (2003). *Empowerment i storbyens rum- et socialvidenskapelig perspektiv*. Hans Reitzels forlag, København.

Askheim, O.P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?.* Gyldendal Akademisk.

Askheim, O.P. & Starrin, B.(red.) (2007). *Empowerment i teori og praksis.* Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.

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

Borg, M., Haugård, E., Karlsson, B. (2012). *"Uten oss går det ikke" – pårørendes erfaringer med psykisk krise.* Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, nr. 2-2012, 8. Årgang.

Birkeland, B,. Weimand, B,. Ruud, B., Høie, T., Vederhus, M. (2017). *Perceived quality of life in partners of patients undergoing treatment in somatic health, mental health, or substance use disorder units: A cross-sectional study.* Health and Quality of Life Outcomes. Vol. 15.

Brinkmann, S. & Kvale, S. (2008). *Ethics in qualitative psychological research.* In: Willig, C. & Stainton-Rogers, W. (eds.). *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*. New Delhi: Sage, pp. 263-279.

Brinkmann, S., Tanggaard, L. (2012). *Kvalitative metoder. Empiri og teoriutvikling. Gyldendal akademisk.*

Colombo, F., A. Llena-Nozal, J. Mercier og F. Tja- dens (2011): *Help wanted? Providing and pay- ing for long-term care,* I: NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
Daatland, S. O. (1993): *Hva mener folk om eldre- omsorgen?* Aldring og eldre 1:2–10. I: NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Ekeland T-J, Heggen, K, red (2007). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Gyldendal Akademisk. Oslo.

Engmark, L ., Alfstadsæther, B. & Holte, A. (2006). *Diagnose schizofreni: Foreldrenes erfaring.* (FHI-rapport nr. 6). Oslo: Nasjonalt Folkehelseinstitutt.

Freire, P. (2006). *De undertryktes pedagogikk.* Oslo, Gyldendal Akademisk.

Førde, R., Norvoll, R, Hem, M.H. & Pedersen, R. (2016). *Next of kin´s experiences of involvement during involuntary hospitalisation and coercion.* BMC Medical Ethics, 17:76. doi: 10.1186/s12910-016-0159-4

Gautun, H. (2003). *Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien* (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Oslo. I: NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Gavois, H., Paulsson, G. & Fridlund, B. (2006). *Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: A grounded theory model.* Scandinavian Journal of Caring Sciences, 20(1), 102-109.

Giacco, D., Aysegul D., Kaselionyte, J., Priebe, S. (2017). *How to make carer involvement in mental health inpatient units happen: A focus group study with patients, carers and clinicians.*Vol.17 2017, ArtID 101. BMC Psychiatry.

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

Graneheim, U.H., Lindgren, B-M & Lundman, B. (2017). *Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper.* Nurse Education Today, 56: 29-34.

Halkier, B. (2010). *Focus groups as social enactments: Integrating interaction and content in the analysis of focus group data.* Qualitative Research, 10 (1), s.71-89. doi: 10.1177/1468794109348683

Hanssen, H., Sommerseth, R. (2014). *Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten,* Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, nr. 2-2014, 10 årgang.

Hjort, P.F. (1994). *Helse for alle!* Foredrag og artikler (1974-93). *Et spørsmål om sunnhet? –Mot et nytt helsebegrep.* Statens institutt for folkehelse. Avdeling for samfunnsmedisin. Seksjon for helsetjenesteforskning, Oslo ss. 86-96.

Hillard, R. & Zitek, B. (2004). *Emergency Psychiatry.* New York: McGraw-Hill.

Thorn, A. & Holte A. (2006) *Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring,* Folkehelseinstituttet. Rapport August 2006.

Jakobsen, R., Holmelien, S. (2013). *Å forstå pårørende til personer med demens.* Geriatrisk sykepleie 1-2013. Lastet fra: https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/13gs1_parorende_demens_1509.pdf

Jenssen, A.G. (2011). *Nærhet og distanse i praksisforskning* I: Samarbeidsforskning i praksis, Oslo: Universitetsforlaget.

Johannessen, A., Tufte, P.A & Kristoffersen, L. (2006). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.* Oslo: Abstrakt forlag.

Kjellevold, A. (2011). *Pårørendeinvolvering i helse- og omsorgstjenesten etter ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.* I: forebygging.no. 22. desember 2011.

Kjellevold, A. (2008). *Pårørende i psykisk helsearbeid.* Tidsskrift for psykisk helsearbeid, 5(4), pp. 355-365.

Kjellevold, A., Bøckmann, K. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring.* 2.utgave. Fagbokforlaget, Bergen.

Kletthagen, H. S. (2015). *Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression: Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services.* Karlstads universitet, Karlstad.

Kletthagen-Skundberg, H, Hall-Lord, M.L. Hedelin, B. & Wangensteen, S. (2016). *Relatives of Inpatients Suffering from Severe Depression: Their Burden and Encounters with the Psychiatric Health Services.* Issues in Mental Health Nursing. vol. 37 (5).

Kletthagen H. S., Smeby A.N. (2009). *Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien.* Sykepleien Forskning (2007). 2(1)(16-24). doi: 10.4220/sykepleienf.2007.0022

Krogh, T. (2012). *Hermeneutikk. Om å forstå og fortolke*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Gadamer, H-G. (1960). *Warheit und Methode*, Tübingen.

Kvale, S. og Brinkman, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju.* 2. Utgave. 1. Opplag. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.

Landeweer, E., Molewijk, B., Christiaan, A., Hem, M.H. & Pedersen, R. (2017). Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. *BMC Health Services Research*. ISSN 1472-6963. *17*(349), s 1- 10 . doi: 10.1186/s12913-017-2213-4

Lefley, H.P. (2001). *The impact of mental disorders on families and carers.* I: Pedersen, R. & Nortvedt, P. (red.) (2017). *Etikk i psykiske helsetjenester*. Gyldendal Akademisk. ISBN 978-82-05-48163-3.

Lingsom, S. (1997): *The substitution issue. Care policies and their consequences for family care.* NOVA- rapport 97:6 Oslo: Norsk Institutt for forskning om Oppvekst, Velferd og Aldring. I: NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag.* Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring.* 3.utgave, Universitetsforlaget, Oslo.

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

Mathiesen, T. (1982). *Makt og motmakt.* Pax forlag.

Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. (2017). *Veien videre.* 2017:4. Lastet fra http://www.erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2017/09/Magasin-Veien-videre-2017.pdf

Nyttingnes, O. & Skjerve, A.G. (2006). *Hvis brukerne fikk bestemme...* I: Almvik, A. & Borge, L. (red). *Psykisk helsearbeid i nye sko*. Bergen: Fagboklaget, s. 201- 220.

Pedersen, R. & Nortvedt, P. (red.) (2017). *Etikk i psykiske helsetjenester*. Gyldendal Akademisk. ISBN 978-82-05-48163-3.

Pedersen, R., Weimand, B. (2017). *Pårørende i psykiske helsetjenester*. I Pedersen, R. & Nortvedt, P. (Red.) *Etikk i psykiske helsetjenester*. Kapittel 7. s. 168-189. Gyldendal Akademisk.

Radcliffe, J.J.L., Adeshokan, E.O., Thompson, P.C., Bakowski, A.J. (2012). *Meeting the needs of families and carers on acute psychiatric wards: a nurse-led service.* Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2012, 19, 751-757.

Randby, M. (2010). *Å leve med alvorlige rus- og psykiatriproblemer. På vei mot en bedre hverdag.* Oslo: Kommuneforlaget AS.

Ruud, T., Gråwe, R.W. & Hatling, T. (2006). *Akuttpsykiatrisk behandling i Norge-resultater fra en multisenterstudie.* Rapport, Sintef A310

Rønning, R., Schanke, T., Johansen, V. (2009). *Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen.* ØF-rapport nr 11/2009, kapittel 3.2. Lillehammer: Østlandsforskning.

Saunders, J. C. (2003). *Families living with severe mental illness: a litterature review.* Issues in Mental Health Nursing, 24(2), 175–98.

Seip, A.S. (1994): *Veiene til velferdsstaten.* Norsk sosialpolitikk 1920 – 75. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. I: NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Sommerseth, R. & Hanssen, H. (2013*). "Hadde jeg bare visst..." Pårørendes behov for informasjon i møte med helsetjenesten.* Rapporter fra Universitetet i Stavanger No.42, 2013.

Social- och hälsovårdsministeriet (2006): *Stödet for närståendevård – Handbok för kommunala beslutsfattare,* I: NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Sin, J., Moone, N. & Newell, J. (2007). *Developing services for the carers of young adults with early-onset psychosis- implementing evidence-based practice on psycho-educational family intervention. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 14,* 282–290.

Stanbridge, R. (2012). Including families and carers: an evaluation of the family liaison service on inpatient psychiatric wards in Somerset, UK. The Mental Health Review; Brighton 17.2 (2012): 70-80.

Söderlund, M.(2004). Som drabbad av en orkan -anhörigas tilvaro när en närstående drabbas av demens. Åbo Akademisk förlag, Åbo.

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

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

Östman, M. (2004) Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11, s.608-613.

Östman, M; Wallsten, T & Kjellin, L (2005). *Family Burden and Relatives` Participation in Psychiatric care: Are the Patient`s Diagnosis and the Relation to the Patient of Importance?* International Journal of Social Psychiatry. Copyright 2005 Sage Publications (London, Thousand Oaks and New Dehli) www.sagepublications.com Vol 51(4): 291-301. doi:10.1177/0020764005057395

Wei, S-J., Cooke, M., Moyle, W., Creedy, D. (2010). *Caregivers Supporting an Adolescent Relative With Schizophrenia or a Mood Disorder in Taiwan.* Elsevier Inc.

Weimand, B.M. (2012a). *Sammenvevde liv. – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester – fra pårørendes og sykepleieres perspektiv.* (Doktorgradsavhandling) Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LLP) og Erfaringskompetanse.

Weimand, B.M. (2012b). Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness. ISBN: 978-91-7063-421-5. 149 s. Karlstad University Studies.

Weimand, B.M, Hall-Lord, M-L, Sällström C, Hedelin, B (2012). *Life-sharing experiences of relatives of persones with severe mentall illness – a phenomenographic study.* Scandinavian Journal of Caring Siences. 1471-6712.

Weimand, B.M., Israel, P., Ewertzon, M. (2017). *Families in Assertive Community Treatment (ACT) Teams in Norway: A Cross-Sectiononal Study on Relatives´s Experiences of Involvement ans Alenation.* Community Mental Health Journal, 1-12. doi: 10.1007/s10597-017-0207-7

Weimand, B., Sallström, C., Hall-Lord, M-L.,Hedelin, B. (2013). *Nurses´ dilemmas concerning support of relatives in mental health care.* Nursing Ethics. 20(3), s. 285-299. Doi: 10.1177/0969733012462053

Wold, B. K., Rosvold, E., & Tønnessen, S. (2017). «Jeg må bare holde ut». I: Tønnessen, S. & Kassah L. B. L. (red.) s. 52-75. *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester.* Gyldendal akademiske, Oslo.

World Medical Assocation. (2013). *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.* In Declaration of Helsinki, Seoul. Lastet fra: https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/

Politiske dokumenter:

Helsedirektoratet. (2008) *Pårørende- en ressurs: veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester,* Helsedirektoratet, Oslo.

Helsedirektoratet, (2017). *Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten.* Helsedirektoratet, Oslo. Lastet fra: https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Innovasjon i omsorg.* (NOU 2011:11). Lastet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/?q=innovasjon%20i%20omsorg%20nou%202011

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012-2013). Morgendagens omsorg. (Meld.St.nr. 29. 2012-2013). Lastet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?q=meld%20st%2029

Helse- og omsorgsdepartementet. (2010-2011). Nasjonal helse-og omsorgsplan (2011-2015). (Meld. St.nr. 16, 2010-2011). Lastet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/?q=meld%20st%2016%202010-2011

Helse- og omsorgsdepartementet. (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid. (Meld. St.nr. 47, 2008-2009). Lastet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?q=st.%20meld%2047%20(2008-2009)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2006) *IS-1349: Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008. Lastet fra http://psykologi.cappelendamm.no/binfil/download.php?did=75597*

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

Meld.St.nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid.* Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

Meld.St.nr. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

NOU 2011:17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

NOU 2011:11. *Innovasjon i omsorg.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Regjeringen. (2013). *Politisk plattform* 07.10.13 Lastet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/politisk-plattform/id743014/#Barn_familie_inkludering

Lover:

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64. Lastet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63. Lastet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63

Psykiskhelsevern loven. (1999). Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern av 2.juli 1999. Lastet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62?q=psykisk%20helsevern

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli 1999 nr. 61. Lastet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61

9. Oversikt over vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide
Vedlegg 2: Utdrag fra innholdsanalyse
Vedlegg 3: Informasjonsskriv til pårørende
Vedlegg 4: Samtykkeerklæring for pasient
Vedlegg 5: Samtykkeerklæring for pårørende
Vedlegg 6: Svar fra PVO

Vedlegg 1

INTERVJUGUIDE

INNLEGGELSEN

Ved innleggelse er det vanlig med en innkomstsamtale.

1. Hvordan var denne samtalen?
   a) Hvilken informasjon fikk dere i denne samtalen?
      - Stikkord: rettigheter, medisiner, behandlingsforløp, rutiner på post, diagnostisering, miljøterapi, å være pårørende, hvor kan en få hjelp
   b) Når var samtalen?
   c) Hvordan foregikk samtalen?
   d) Var det en samtale hvor deres synspunkter om pasienten og situasjonen ble etterspurt? I tilfelle hvordan? Har dere eksempler?
   e) Hvilken betydning hadde det at deres meninger ble etterspurt?
      - for innleggelsen/ behandlingsopplegget?
      - for dere selv som pårørende?

2. Hvilken verdi hadde det for dere å få og gi informasjonen på dette tidspunktet?

3. Var det noe dere savnet å få informasjon om i dette møtet? Eller gi informasjon om? Hva var det eventuelt?

UNDERVEIS I BEHANDLINGEN

I løpet av kort tid etter en pasient blir lagt inn her på sengeposten, er det vanlig med en pårørendesamtale.

1. Til dere som har vært med på det; Kan dere fortelle om denne samtalen?
   a) Hvilken informasjon fikk dere?
      - Stikkord: rettigheter, medisiner, behandlingsforløp, rutiner på post, diagnostisering, miljøterapi, å være pårørende, hvor kan en få hjelp
   b) Når skjedde det?

c) Hvordan foregikk samtalen?
d) Var det en samtale hvor deres synspunkter om pasienten og situasjonen ble etterspurt? I tilfelle hvordan? Har dere eksempler?
e) Hvilken betydning hadde det at deres meninger ble etterspurt?
    - for behandlingsopplegget?
    - for dere selv som pårørende?

2. Hvilken verdi hadde det for dere å få og gi informasjon på dette tidspunktet?

3. Var det noe dere savnet å få informasjon om underveis i behandlingen? Gi informasjon om? Hva var dette eventuelt?

UTSKRIVELSE

1. Hvordan ble dere informert om at pasienten skulle skrives ut? Kan dere som har vært med på det fortelle om denne samtalen?
    a) Når skjedde den?
    b) Hva inneholdt samtalen?
    c) Var den nyttig i forhold til tiden etter utskrivelse? Hvordan?
    d) Var det noe dere savnet? Hva var det eventuelt?

2. Hvilken betydning opplevde dere at deres meninger om pasientens tilstand og behov, hadde?

Vedlegg 2

MENINGSBÆRENDE ENHET	KONDENSERT MENINGSENHET	KODE	KATEGORI	TEMA
”Jeg er mor jeg”...”jeg ser den, mitt tilfelle og ditt tilfelle kan ikke sammenlignes, rett og slett. Skal vi si på grunn av det interne forholdet”...Det vil være så mange forskjellige historier. Bare vi tre har det så forskjellig.	”Jeg er en mor”. ”Ja, mitt og ditt tilfelle er ulikt, på grunn av det interne forholdet”. Det finnes mange ulike historier.	Ulike behov ut fra relasjonen til pasienten.	Ulike relasjoner, krever ulike informasjon.	Ulike behov for informasjon
Jeg har ikke krefter til det. Jeg klarer ikke ta kontakt. At de ikke kan vite det, at som pårørende er du så sliten at du klarer ikke det. Når det er sønnen din, det er det nærmeste du har. Hvordan i alle dager skal du klare det?	Jeg har ikke krefter til å ta kontakt. Som pårørende er du så sliten. Sønnen din, det aller nærmeste du har. Hvordan skal du klare det?	Utslitt og ute av stand til å ta kontakt selv.	Har ikke krefter til å kjempe om informasjon.	Handlingslammet
Jeg ser på det liksom sann at det er forskjellige behov for informasjon og kontakt avhengig av	Jeg ser at det er forskjellige behov for informasjon ut fra hvilket forhold en har. En mor, vil ha	Relasjonen til pasienten spiller en rolle i behovet for informasjon	Ulikt behov for informasjon, ut fra hvilket forhold en har til pasienten.	Ulike behov for informasjon

hvilket forhold en har. Det er klart at i ditt tilfelle som mor, så er forholdet mellom foreldre og barn så spesielt at det er klart hun vil ha behov for en helt annen type informasjon eller hyppigere informasjon. For min del er dette snakk om min bror, og det er klart det er en nærhet der, men likevel er det ikke et mor-barn forhold.	behov for en annen type informasjon og hyppigere informasjon. Det er en nærhet mellom brødre, men ikke som et mor-barn forhold.			

Så i begynnelsen tror jeg ikke at vi fikk så mye med oss. Vi fikk jo litt med oss selvfølgelig, men det som jeg kunne foreslått da er at den informasjonen vi fikk da i begynnelsen. Den kunne vi kanskje fått etter en uke. P2: eller skriftlig. Men det går gjerne ikke an det?	Fikk ikke med oss så mye i begynnelsen. Den informasjonen vi fikk da kunne vi kanskje fått etter en uke eller to. Eller skriftlig, slik at alle kunne sett det.	Vanskelig å få med seg informasjon ved innleggelse.	Ulik informasjon i ulike faser av innleggelsen.	Informasjon ved innleggelse

For da kunne alle sett det.				
Jeg synes kanskje at, jeg savner informasjon om hvordan behandlingsløpet. Hvordan pleier slike ting å gå. Hva vil skje nå liksom. Ikke nødvendigvis detaljer, men om sann, hvor lenge pleier de å være her? pleier de å være her lenge? Hvor lenge er normalt for en person å være der? Er dette et typisk tilfelle? Er det noe spesielt dere ser her? Jeg fikk liksom ikke vite noe. Det er på den måten du føler deg hjelpesløs. Du vet liksom ingenting. Du er i ei boble.	Savner informasjon om behandlingsforløpet. Hvordan pleier slike ting å gå, hva skjer videre. Ikke på detaljnivå, men hvor lenge er de her? Er dette et typisk tilfelle? Jeg fikk liksom ikke vite noe. Du føler deg hjelpesløs. Du vet ingenting	Savner informasjon. Føler seg hjelpesløs.	Behov for informasjon om hva som skal skje. Føler seg hjelpesløs.	Et ukjent system Handlings- lammet

Vedlegg 3

Til pårørende til personer som blir lagt inn i akuttpsykiatrien for første gang.

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET:

"Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte personer i akuttpsykiatrien"

Bakgrunn:

Jeg er student ved Universitetet i Stavanger og går på master i helsevitenskap. I den forbindelse skal jeg skrive en masteroppgave frem mot juni 2018. Problemstillingen jeg har valgt for oppgaven er:

> *"Hvilken informasjon mener pårørende til personer som førstegangs-innlegges i akuttpsykiatrien er vesentlig for at de skal oppleve seg ivaretatt og involvert i behandlingen?"*

Studiet er en del av et pårørendeprosjekt som skal startes opp ved avdeling [redacted] ved [redacted]. Gjennom dette prosjektet skal vi starte opp med gruppe undervisning for pårørende som er i kontakt med spesialisthelsetjenesten, som et ledd mot å bedre tilbudet, opprette tillit og skape broer mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Dette studiet vil være en del av dette prosjektet. Det er gjort lite forskning på betydningen og nødvendigheten av informasjon

til pårørende til personer som legges inn for første gang i psykiatrien. Jeg har derfor et ønske om å få snakke med pårørende til førstegangsinnlagte pasienter og høre om deres erfaringer.

Hva innebærer studien?

Jeg skal gjøre en kvalitativ studie med fokus på å innhente erfaringer fra mennesker som er vurdert til å ha kunnskap rundt temaet i oppgaven. Jeg ønsker derfor å invitere deg til å dele din erfaring gjennom et fokusgruppeintervju. I et fokusgruppeintervju er det flere informanter, som sammen deler sine erfaringer gjennom en samtale. Dette kan gi ny kunnskap på området. Jeg vil delta på intervjuet og stille dere spørsmål, men målet er at du og de andre informantene snakker sammen om deres erfaringer. Kunnskapen jeg får gjennom disse intervjuene blir presentert i min masteroppgave som ferdigstilles juni 2018. Formålet med studien er å undersøke hvilken informasjon pårørende trenger for å føle seg ivaretatt og inkludert i behandlingen. Den informasjonen som kommer frem gjennom samtalen, kan være med på å forme det nye tilbudet til pårørende ved [redacted]. Spørsmålene vil omhandle hvilken informasjon du fikk og hva du ønsker mer informasjon om. Jeg er nysgjerrig på din historie og erfaring.

Intervjuet vil gjennomføres en ettermiddag/kveld og vil vare rundt en time. Intervjuet planlegger jeg å gjennomføre på [redacted]. Tidspunkt kan vi komme tilbake til når jeg har fått rekruttert nok deltakere. Dersom det er i orden ønsker jeg å ta opp intervjuet elektronisk, som hjelp til å skrive ned informasjonen som kom frem i intervjuet. Alle lyd-filer blir slettet umiddelbart etter jeg har omgjort det til tekstform. Jeg vil ha en assistent med meg, som tar notater underveis, slik at viktig informasjon ikke skal gå tapt.

Kristin Humerfelt, leder for nettverk for pårørende forskning og ansatt ved UiS er veileder og ansvarlig for studien, og undertegnede; masterstudent [redacted] vil gjennomføre studien.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien kan bidra til at tilbudet til pårørende blir bedre i fremtiden, noe som kan hjelpe andre pårørende i samme

situasjon som deg.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes for å få mer kunnskap om pårørendes erfaringer i møte med akuttpsykiatrien. Alle opplysninger vil avidentifiseres; det vil si at en ikke kan identifisere hvem som har gitt opplysningene. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun undertegnede og veileder som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger vi har registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert feil i de opplysningene som er registrert. Dersom du velger å trekke deg fra studien underveis, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Alle opplysningene vil bli slettet i november 2018.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, eller ombestemmer deg underveis, trenger du ikke oppgi noen grunn, og det vil ikke få noen konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen, som ligger vedlagt og returnerer til personal på posten eller til sosionom [redacted]. Du kan også ta direkte kontakt med meg på tlf/mail som står nederst i brevet. Om du nå sier ja til å delta, kan du trekke ditt samtykke senere uten at det får konsekvenser for deg.

Er det noe du vil spørre om, kan du ringe meg på tlf: [redacted] eller sende en mail til [redacted]

Håper du vil være med på dette !

Med vennlig hilsen

[redacted]

Vedlegg 4

Forespørsel om å få snakke med din/dine pårørende om tilbudet de får som pårørende ved avdeling [redacted]

Jeg er student ved Universitetet i Stavanger og går på master i helsevitenskap. I den forbindelse skal jeg skrive en masteroppgave som skal leveres juni 2018. Min veileder er Førsteamanuensis Kristin Humerfelt ved Universitetet i Stavanger. Problemstillingen for oppgaven er:

> *"Hvilken informasjon mener pårørende til personer som førstegang innlegges i akuttpsykiatrien er vesentlig for at de skal oppleve seg ivaretatt og involvert i behandlingen?"*

Kunnskapen jeg får gjennom disse intervjuene blir presentert i min masteroppgave som ferdigstilles juni 2018. Informasjonen som kommer frem i intervjuene, skal kun brukes for å få mer kunnskap om pårørendes erfaringer i møte med akuttpsykiatrien. Alle opplysninger vil avidentifiseres; det vil si at en ikke kan identifisere hvem som har gitt opplysningene. Informasjonen jeg får lagres på en låst og passordsikret server, alle data vil bli behandlet konfidensielt og slettes helt i november 2018.

Det er gjort lite forskning på betydningen og nødvendigheten av informasjon til pårørende til personer som legges inn for første gang i psykiatrien. Jeg har derfor et ønske om å få snakke med pårørende til førstegangsinnlagte pasienter og høre om deres erfaringer og hva de mener er vesentlig for at de skal oppleve seg ivaretatt og involvert.

Studiet er en del av et pårørendeprosjekt som starter opp ved avdeling [redacted] Gjennom dette prosjektet skal vi begynne med gruppeundervisning for pårørende som er i

kontakt med spesialisthelsetjenesten, som et ledd for å bedre tilbudet, opprette tillit og samarbeid mellom helsepersonell, pasient og pårørende.

Forholdet mellom deg og dine pårørende er likevel viktig for meg å ivareta og jeg vil derfor avklare med deg om jeg kan ta kontakt med dine pårørende for å høre om de vil delta i studien. Dersom du synes dette er greit, vil jeg, eller annet personale ved posten, kontakte dem og spørre om de vil delta på et intervju med noen andre pårørende.

Er det noe du vil spørre om, kan du ringe meg på tlf: [redacted] eller sende en mail til [redacted] Eller min veileder Kristin Humerfelt, mail: kristin.humerfelt@uis.no.

Jeg samtykker til at min/mine pårørende kan delta på intervju i studien:

"Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte personer i akuttpsykiatrien"

Dato:_____

_____ Underskrift

Vennligst skriv under over og returner enten til personal på post, til [redacted], eller ta kontakt med meg på tlf: [redacted] eller mail [redacted]

Vennlig hilsen [redacted]

Vedlegg 5

Universitetet i Stavanger

Informert samtykkeerklæring

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt–

SAMTYKKEERKLÆRING

Undertegnede har lest forespørselen om deltakelse i studien - ”Informasjon til pårørende av førstegang innlagte personer i akuttpsykiatrien ” - og jeg samtykker til frivillig å delta i studien og la meg intervjue.

Jeg samtykker også til at intervjuet blir tatt opp elektronisk, og er informert om at det vil bli slettet etter at studien er ferdig. Jeg er kjent med at opplysningene om eventuelle personer, som kommer frem i resultatet i studien, vil bli avidentifisert.

Dato:_____

_____ Underskrift informant/deltaker

Vennligst underskriv over og returner enten til personal på post, til [redacted] *eller ta kontakt med meg på tlf:* [redacted] *eller mail:* [redacted]

Til bruk for masterstudent/forskningsansvarlig:

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien til deltaker/informant:

Dato: _____

Underskrift: _____

Vedlegg 6

HELSE STAVANGER
Stavanger universitetssjukehus

Forskningsavdelingen

Notat

Til:

[redacted]

Fra:

Fagsjef [redacted]

Kopimottakere:

Klinikksjef [redacted], Juridisk rådgiver [redacted] **Dato:** 16.04.2018

Arkivref: 2017/8437 **Godkjent masterprosjekt – MA160**

Masterprosjektet: «Informasjon til pårørende av førstegangs innlagte personer i akuttpsykiatrien»

Det vises til søknad vedrørende oppstart av ovennevnte masterprosjekt. Prosjektet er vurdert av forskningsansvarlig og registrert i vår database med intern id: MA160.

De nødvendige tillatelser foreligger og basert på disse og forskningsprotokollen godkjennes oppstart av masterprosjektet.

Som ved alle forskningsprosjekter minner vi om at:

- Ved endringer må endringsmelding sendes Forskningsavdelingen.

- Data skal slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt. Dersom prosjektet ikke starter og/eller blir avbrutt må melding sendes til Forskningsavdelingen. En kort rapport med sluttdato sendes forskning@sus.no når prosjektet er avsluttet. Tillatelsen gjelder bruk av data i utarbeidelse av mastergrad. Ved eventuell publisering av prosjektet,

ber Forskningsavdelingen om at medforfatterskap fra SUS vurderes i de tilfeller hvor sykehuset har vært bidragsyter til prosjektet.

[redacted]

Forskningsavdelingen ønsker lykke til med gjennomføring av prosjektet.