

BSOBAC 3 21V

- Bacheloroppgave med forskningsmetode

Bruk av *Åpen dialog (ÅD)* i møte med pårørende og pasienter i psykiatri

- en litteraturstudie



Universitetet
i Stavanger

DET SAMFUNNSVITENSKAPELIGE FAKULTET

Institutt for sosialfag

Antall ord i besvarelsen: 12896

(NB! Ord på forsiden teller ikke med)

Bachelor i Sosialt arbeid - Stavanger, 18. mai 2021

Kandidatnummer: 3043

1 Innholdsfortegnelse

2 Innledning	3
2.1 Politikk, samfunn og psykiatri	3
2.2 Bakgrunn for valg av tema	5
2.3 Problemstilling	6
2.4 Begrepsavklaring	6
2.4.1 Pasient	6
2.4.2 Pårørende	6
2.5 Avgrensning	7
2.6 Sosialfaglig relevans	7
2.7 Disposisjon	8
3 Faglig kunnskap / teoretisk referanseramme	9
3.1 Psykisk helsevern, psykiatri og psykiske lidelser	9
3.2 Pårørende	9
3.2.1 Pårørende i medvirkning	10
3.2.2 Familier i krise	11
3.2.3 Pårørendes roller og involvering	11
3.2.4 Pårørendes belastninger og behov	11
3.3 Brukermedvirkning	12
3.3.1 Rett til å medvirke	12
3.3.2 Samtykke	14
3.3.3 Hvorfor brukermedvirkning?	14
3.4 Ethiske utfordringer	15
3.4.1 Autonomi	15
3.4.2 Ethiske utfordringer hos helsepersonell	15
3.4.3 Ethiske utfordringer hos pårørende	16
3.5 Åpen dialog	16
4 Metode	18
4.1 Introduksjon i metode	18
4.2 Argumentasjon for litteraturstudie	18

4.3	Tabeller over datainnsamling	18
4.3.1	Tabell 1: Litteratursøk	18
4.3.2	Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier	19
4.3.3	Tabell 3: Utvalg	20
4.3.4	Analyse	21
4.3.5	Validitet og reliabilitet	22
4.3.6	Kildekritikk	22
5	Funn	23
5.1	Sammendrag av funn i de valgte vitenskapelige artikler	23
5.2	Fellestrekk og ulikheter med artiklene	24
5.3	Styrker og svakheter ved studien	25
6	Diskusjon	27
6.1	Belastninger hos de pårørende og deres behov	27
6.2	Fokus på de pårørende	28
6.3	Hvorfor har ikke de pårørende vært involvert?	28
6.4	Brukermedvirkning og involvering av pårørende	29
6.5	Autonomi og myndiggjøring/empowerment	31
6.6	Informasjon, familieintervensjon og nettverksmøter	32
6.7	Potensielle løsninger	33
6.8	Avsluttende refleksjoner	34
7	Avslutning og konklusjon	35
7.1	Konklusjon	35
7.2	Mulige konsekvenser for praksis	36
7.3	Videre forskning	36
8	Litteraturliste	37

2 Innledning

«Respektfull behandling av pasienter og klienter er det viktigste grunnprinsippet i helse- og sosialfagernes yrkesetikk, sammen med taushetsplikten og medbestemmelsesretten» (Vaaland, 2007, s. 37). *Brev til en minister* av Tor Øystein Vaaland (2007), tar for seg brev skrevet av brukere og pårørende innen rus og psykiatri til daværende helse- og omsorgsminister Ansgar Gabrielsen. En pårørende mor skriver:

«Du sa i ditt innlegg at alle helseforetak nå er instruert om å ta pårørende på alvor, og at det skal utarbeides en nasjonal standard for hvordan man skal møte pårørende. Fint med nasjonal standard, men egentlig er det ganske så enkelt: Vi vil gjerne møtes med respekt, som med mennesker og tas med og snakkes til som likemenn. Pårørende er den viktigste ressursen til den som sliter i sitt liv!» (Vaaland, 2007, s. 70)

Rådet for psykisk helse anslår at 1,6 millioner av Norges befolkning innehar til enhver tid en rolle som pårørende. 900 000 av disse er pårørende til personer med moderat til alvorlig psykisk lidelse (Tiltaksplan, 2006, referert i Brente & Goth, 2020, s. 130).

2.1 Politikk, samfunn og psykiatri

Ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO) ville psykiske lidelser være den ledende årsaken til sykdomsbelastning i den vestlige verden i 2020. Folkehelseinstituttet anslår at av den voksne befolkningen i Norge, vil mellom 16-22 prosent ha en psykisk lidelse i løpet av 12 måneder. Noen av disse vil klare seg med kun egeninnsats. Men flere vil ha bruk for helsetjenester i løpet av sykdomsperioden (Meld. St. 7 (2019-2020), s. 54-55).

Stortingsmelding 25: Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudet. (Meld. St. 25 (1996-1997)) kom i 1996. Den forteller om et helsevesen med store problemer og «svikt i alle ledd» (Lauveng, 2020, s. 70). Videre beskrev Stortingsmeldingen for lite forebygging, et kommunalt tilbud som var for dårlig utbygd og få behandlingsplasser i spesialisthelsetjenesten. Kortvarig behandling, for dårlig oppfølging og manglende kvalitetssikring var også en del av konklusjonen (Meld. St. 25 (1996-1997) s. 16; Lauveng, 2020, s. 70). Som et svar på denne nedslående rapporten, kom *Opptrappingsplanen for psykisk helse (1998-2006)* (St.prp. nr.63 (1997-1998)), hvor politisk enighet førte til

øremerkede midler og en strategi for å forbedre psykiatrien både i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Et nytt prinsipp var brukermedvirkning, hvor mestring og deltakelse stod sterkt. Psykiatrien skulle også desentraliseres og kommunene skulle ha et større ansvar. Behandling skulle i stor grad skje i pasientenes nærområde (Lauveng, 2020, s. 70).

Samfunnet har historisk sett endret sitt syn på psykiske lidelser. Dagens syn på psykisk helse er preget av større oppmerksomhet og forståelse. Likevel er presset på utviklingen i psykisk helsevern ikke samstemt med tilbudet. Dette kan vises ved at *Opptrappingsplan for psykisk helse (1998-2006)* (St.prp. nr.63 (1997-1998)) illustrerte mangler i behov for en politikk som samstemte med behov for behandling (Aarre & Dahl, 2018, s. 40).

Stortingsmelding 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg tar blant annet for seg spørsmål om pårørendes bidrag. Her ser vi at de ansatte i helsetjenesten sitt samarbeid med brukere og pårørende må styrkes. Stortingsmeldingen nevner i den sammenheng at samarbeidskompetanse med pårørende bør få en plass i utdanningene. Mer kunnskap om de forskjellige sidene som pårørende, både belastende og motiverende. Samt hvordan samspillet kan organiseres (Meld. St. 29 (2012-2013), s. 60).

Helsedirektoratets *Pårørendeveileder* (Helsedirektoratet, 2017a) er forankret i *Stortingsmelding 29 (2012-2013)* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Veilederen ble utgitt som et tiltak innen *Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk* (Helsedirektoratet, 2017a, s. 4). Hensikten med veilederen er å kunne gi de ansatte i helse- og omsorgstjenester en anbefaling om god praksis. Veilederen gir konkrete råd om hvordan de pårørende kan og skal inkluderes, eller ikke inkluderes, i arbeidet med sine nærmeste (Helsedirektoratet, 2017a, s. 2). Målet med veilederen er å «bedre samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorger, og styrke kvaliteten på det samlede tjenestetilbudet» (Helsedirektoratet, 2017a, s. 4).

I *Stortingmelding 7 (2019-2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023* står det at pårørende er avgjørende for mange pasienter. I den anledning har mange pårørende et manglende opplærings- og informasjonstilbud for å kunne støtte den syke (Meld. St. 7 (2019-2020), s. 20).

Regjeringen lanserte nylig en strategi og handlingsplan for fremtidens pårørendearbeid; *Vide pårørende (2021-2025)*. Noen av de mest sentrale punktene er: forutsigbarhet i tilbudet, ønsket om å bli sett og hørt, informasjon og veiledning, oppmerksomhet på hele familien og koordinering av tilbudet. To av hovedmålene er at de pårørende skal anerkjennes som en ressurs og bli helhetlig ivarettatt, slik at de kan leve sine liv utenom rollen som pårørende (Regjeringen, 2020, s. 8-9). Regjeringen vektlegger seks områder for satsning på pårørendes rolle. Tre av punktene er: bedre informasjon, opplæring og veiledning, forutsigbare og koordinerte tjenester og familieorienterte tjenester. Pårørendemedvirkning nevnes også som et eget punkt (Regjeringen, 2020, s. 18). Jenhaug (2020) stiller seg kritisk til deler av strategien og mener den er for lite konkret. Hun mener også at den ikke tar sikte på det økende behovet for antall ansatte i omsorgsykker fremover, med det stigende antallet eldre. Videre mener hun at det økonomiske ikke er konkretisert tydelig nok i strategien. Dette vil i praksis si at dersom pårørendeomsorgen skal opprettholdes på dagens nivå, vil arbeidsmengden for de pårørende bli fordoblet fra 2010 til 2060 (Jenhaug, 2020). Vi kan her trekke paralleller til psykiatrien der de pårørende til unge og unge voksne med psykiske lidelser i mange tilfeller ofte har omsorgsoppgaver overfor sine eldre. De får da en økende omsorgsbelastning dersom de ikke får tilstrekkelig avlastning.

2.2 Bakgrunn for valg av tema

I løpet av praksisen min hos *Klinikk psykisk helsevern voksne (KPHV)* opplevde jeg at sosionomene hadde en viktig rolle i arbeid med pårørende. Sosionomene møtte de pårørende i samarbeidsmøter og barne- og kartleggingssamtaler. Noen av sosionomene hadde også ansvaret for familiegrupper. Den daglige kontakten for oppdateringer om pasientenes tilstand skjedde i all hovedsak med de øvrige ansatte i avdelingen - ofte etter initiativ fra de pårørende.

Formålet med denne oppgaven er å belyse de pårørende som en ressurs i arbeidet med personer som har psykiske lidelser. Pårørendes utfordringer avhenger av om pasienten har en kronisk lidelse eller om det er kortvarig og forbigående (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 23). I min oppgave ønsker jeg også å rette blikket mot byrden det ofte er for pårørende til personer med psykiske lidelser. Samt hvordan en systematisk og mer planlagt involvering av de pårørende kan bidra til å lette på byrden. Både for de pårørende, pasientene og helsetjenesten.

De pårørendes behov og argumenter for involvering vil være en sentral del av oppgaven. I denne oppgaven vil fokuset være på pasienter med langvarig psykisk lidelse med uvisst tilfriskningspotensiale og med antatt langvarig sykdom, som i noen tilfeller betyr omfattende omsorgsoppgaver for de pårørende.

2.3 Problemstilling

I hvilken grad kan *Åpen dialog (ÅD)* bidra til å ivareta pårørendes utfordringer og samtidig ivareta pasientens brukermedvirkning og autonomi?

2.4 Begrepsavklaring

2.4.1 Pasient

Pasient- og brukerrettighetsloven definerer begrepet pasient som følgende: «en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle» (1999). I denne oppgaven kommer jeg i all hovedsak til å omtale mennesker med psykiske lidelser med begrepet pasient. Ettersom mitt fokusområde i oppgaven er psykisk helsevern, nærmere bestemt psykiatriske behandlingposter innen spesialisthelsetjenesten. Noen av forfatterne veksler mellom å anvende bruker, pasient og/eller person i samme tekst. I disse tilfellene har jeg valgt å forholde meg til det forfatter anvender. Begrepet *klient* blir også anvendt i oppgaven, hovedsakelig i forbindelse med gjeldende lovverk eller sitert litteratur. Bruken av de forskjellige begrepene er omdiskutert. Men for å avgrense oppgaven kommer jeg ikke til å problematisere eller argumentere for bruken av disse begrepene.

2.4.2 Pårørende

Pårørende i helsetjenestene kan defineres på to måter: juridisk forstand og hverdagslig forstand. I hverdagsspråket vårt omfatter pårørende de personene som står oss nær; familie, venner eller andre nære personer. I juridisk måte brukes pårørende også om de som står pasienten nær. Men da ofte som en *representant* for pasienter som ikke innehar samtykkekompetanse. Denne representanten blir i helsejussen kalt for *nærmeste pårørende* (Pedersen & Weimand, 2017, s. 170). De juridiske begrepene blir avklart senere i oppgaven.

2.5 Avgrensning

Jeg har valgt å fokusere min problemstilling på individnivå: hvordan man kan bidra med økt systematisering av pårørendeinvolvering i eget arbeid. Man kan derimot ikke unngå å inkludere systemnivå og institusjonens organisering i denne problemstillingen. Dette på grunn av strukturelle forhold som økonomi og organisering av behandlingstilbudene.

For å avgrense oppgavens omfang ytterligere har jeg valgt å holde mitt fokus til de pårørende, med innslag fra behandlernes perspektiv. Barn som pårørende er også et viktig tema. Men for at jeg skal kunne bidra med innspill fra egen praksis, blir ikke dette inkludert i denne oppgaven.

Jeg har valgt å ikke gjøre rede for individuell plan, behandlingsplan og andre pasientorienterte behandlingsvirkemidler i psykiatrien, for å avgrense oppgaven til å omhandle hovedsakelig pårørende og deres involvering i pasientarbeidet.

Videre i denne oppgaven har jeg valgt å presentere én metode som passer inn i min tilnærming om hvordan man kan systemisk hjelpe pårørende i å bli inkludert i arbeidet med pasienter. *Åpen dialog (ÅD)* er den metoden jeg har valgt å presentere. Denne metoden er forsket på blant annet i Finland og Norge, og har veldokumentert effekt innenfor dialogbaserte tilnærminger i psykiatri. Metoden har vist gunstig effekt for både pasient og pårørende, så vel som å kunne lette arbeidet for behandlere i tjenestene (Jacobsen & Karlsson, 2019; Sørgård & Karlsson, 2017). Denne metoden blir redegjort for senere i oppgaven.

2.6 Sosialfaglig relevans

Fellesorganisasjonen (FO) sin globale definisjon på sosialt arbeid er som følger:

«Sosialt arbeid er et praksisbasert yrke og en akademisk disiplin som fremmer sosial endring og utvikling, sosialt samhold, myndiggjøring og frigjøring av mennesker. Prinsippene om sosial rettferdighet, menneskerettigheter, kollektivt ansvar og respekt for mangfold er sentrale i sosialt arbeid. På grunnlag av teorier i sosialt arbeid, andre samfunnsvitenskapelige disipliner, humaniora og urfolkskunnskap involverer sosialt arbeid mennesker og strukturer for å møte utfordringer i livet og styrke menneskers livskår.» (Fellesorganisasjonen (FO), 2017).

FNs menneskerettighetserklæring stadfester at alle mennesker har samme verdi og er født frie, med like menneskerettigheter. Fellesorganisasjonens (FO) yrkesetiske grunnlagsdokument, er forpliktet de etiske verdiene i menneskerettserklæringen. I grunnlagsdokumentet kan vi se at profesjonsutøvere - i denne oppgavens kontekst sosionomer - har «sitt samfunnsoppdrag å bistå mennesker som har behov for hjelp, for å sikre menneskeverdige levekår og livskvalitet» (Fellesorganisasjonen (FO), 2019, s. 2). Viktige momenter for et konstruktivt samarbeid er presisert i grunnlagsdokumentet som: relasjonen mellom bruker og profesjonsutøver, et godt samarbeid med involverte etater og andre profesjoner, og ofte brukerens eget private nettverk. (Fellesorganisasjonen (FO), 2019, s. 8). Sosionomen er altså etisk forpliktet til å involvere og samarbeide med de pårørende.

Sykehusene har ansatt sosionomer i over 100 år. Sosionomenes oppgave er å kartlegge det sykdommer kan medføre av sosiale endringer og konsekvenser for enten pasienter eller pårørende. Sosionomen kan bidra til å synliggjøre mulighetene ved å mobilisere ressursene som kan finnes i pasientenes familie og nettverk ved å involvere de i behandlingen.

Relasjonen mellom pasient, pårørende og sosionom er viktig for en sømløs overgang mellom bearbeiding, problemløsning og dekning av materielle behov. Sosionomen beskrives som et helhetstenkende bidrag, med en utvidet kunnskapsbase som kan hjelpe å sette søkelys på utfordringer ved sykdommen (Røssvåg, 2016).

2.7 Disposisjon

Videre i kapittel 3 presenteres det teoretiske grunnlaget innen psykiatri og pårørende, brukermedvirkning, etiske utfordringer og Åpen dialog. Deretter presenteres oppgavens metodedel i kapittel 4, og videre skal jeg i kapittel 5 vise funn fra de fire vitenskapelige artiklene. I kapittel 6 skal diskusjonen av de vitenskapelige artiklene til denne litteraturstudien presenteres.

3 Faglig kunnskap / teoretisk referanseramme

I dette kapitlet skal det teoretiske grunnlaget presenteres for å belyse problemstillingen. De mest sentrale temaene er psykisk helsevern, psykiatri og psykiske lidelser, pårørende, brukermedvirkning, etiske utfordringer og Åpen dialog.

3.1 Psykisk helsevern, psykiatri og psykiske lidelser

Psykisk helsevern kan ses på som spesialisthelsetjenestens bidrag til å yte helsehjelp til personer med psykiske lidelser (Aarre & Dahl, 2018, s. 16). Behandlingsenheter i spesialisthelsetjenesten består av distriktpsikiatriske sentre (DPS), spesialiserte sykehusavdelinger, samt psykiatere og psykologspesialister med driftsavtale. (Aarre & Dahl, 2018, s. 18). Kommunale tjenester som oftest går under beskrivelsen *psykisk helsearbeid*, har tjenester innen NAV, fastlegeordning og andre kommunale tilbud (Aarre & Dahl, 2018, s. 16).

Psykiatri er en medisinsk spesialitet som omfatter psykiske lidelser: diagnostisering, behandling og forebygging av disse (Aarre & Dahl, 2018, s. 15). Psykisk lidelse kan kort oppsummert forstås som avvikende atferd av klinisk betydning som forårsaker ubehag eller funksjonssvikt. Lidelsen kan ikke skyldes bl.a. kulturell eller spirituell overbevisning (DSM-5 2013, s. 20, henvist i Aarre & Dahl, 2018, s. 15). I Norge brukes klassifikasjonssystemet til Verdens helseorganisasjon ICD-10 for diagnostisering av psykiske lidelser, samlet i kapittel F. (Aarre & Dahl, 2018, s. 25).

3.2 Pårørende

For voksne pasienter og brukere gjelder følgende lovverk: Nærmeste pårørende skal utpekes av pasienten, og har andre krav til blant annet informasjon, journalinnsyn, klagemuligheter og samtykke enn pårørende til barn. Dersom det er hensiktsmessig kan flere utpekes som nærmeste pårørende. Når pasienten ikke er i stand til å selv definere nærmeste pårørende, vil avgjørelsen falle på den med ansvar for helsehjelpen til vedkommende. Den pårørende blir da «den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasient»

(Helsedirektoratet, 2017a, s. 18). Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3 bokstav b) behandler nærmeste pårørende ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern. Det skal være den som har hatt den næreste kontakten med pasienten, dersom ingen argumenter taler imot dette. Vurderingen tas med hensyn til 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.» (1999).

3.2.1 Pårørende i medvirkning

Denne oppgavens perspektiv på involvering av pårørende i psykiatrien vil i hovedsak bli sett i lys av brukermedvirkning, myndiggjøring og autonomi.

Pårørende bør bli ansett som en ressurs i brukermedvirkning og møtt som en samarbeidspartner i arbeidet. Men samtidig må pårørendes behov for støtte og egne tjenester bli møtt (Helsedirektoratet, 2017b). Pårørendes involvering kan begrunnes med at de ofte er viktige omsorgspersoner i pasientenes liv. I samhandlingen med helsetjenestene kan de være en viktig bidragsyter, som hensiktsmessig deltar som ressurser i samhandlingen. De pårørendes rettigheter blir stadig styrket i lovgivningen, mens det derimot ikke er lovfestet noen plikter for de pårørende (Molven, 2017, s. 29). I helsepersonelloven § 4 hvor kravet om forsvarlighet i hjelpen som ytes er lovfestet, innebærer det også å innhente og å ta i betraktning informasjon fra pårørende i arbeidet med pasienten (Molven, 2017, s. 38).

Pårørende får ofte ikke informasjon på grunn av taushetsplikt. I helsepersonelloven (1999) §§ 21 og 22 er det lovfestet taushetsplikt for helsepersonell (Helsedirektoratet, 2017a, s. 31). Dersom pasienten ikke kan ivareta sine interesser ved blant annet psykisk forstyrrelse, åpner pasient- og brukerrettighetsloven (pbrl, 1999) opp for at nærmeste pårørende har rett til informasjon (Molven, 2017, s. 35). Pårørende er ofte viktige omsorgspersoner for både pasienter og brukere. De kan inneha informasjon som er viktig å ta med i betraktning når sykdomsbildet skal utredes. De pårørende kan derimot kun involveres i medvirkning i spørsmål om helsehjelp dersom pasienten ikke innehar samtykkekompetanse, jf. pbrl (1999) §3-1 tredje ledd (Molven, 2017, s. 38–39).

3.2.2 Familier i krise

Skårderud et al. (2018, s. 145) påpeker at når en person har en psykisk lidelse, går det stort sett ut over hele familien, i større eller mindre grad. «Pasientens krise utløser en krise i familien» (Skårderud et al., 2018, s. 145). Psykiske kriser i familien skaper ofte videre reaksjoner som frykt, sinne, ufornuft, desperate handlinger eller handlingslammelse. Det er da en etisk forpliktelse å søke etter sammenhengene i familien, og møte familienes følelser med respekt (Skårderud et al., 2018, s. 145).

3.2.3 Pårørendes roller og involvering

Pedersen og Weimand (2017, s. 172–173) lister opp pårørendes mange roller. Blant annet at de forskjellige rollene som omsorgsgiver og pådriver kan være sammenflettet med et behov for egen hjelp. Dette på grunn av reaksjoner som følge av pasientens sykdom eller egen psykisk lidelse. De pårørende har tradisjonelt ikke vært involvert i behandlingen til pasienter med psykiske lidelser. Denne trenden har derimot snudd, og de pårørende har fått flere omsorgsoppgaver og større ansvar overfor pasientene. Det betyr ikke at de pårørendes involvering automatisk blir hverken økt eller har fått bedre kvalitet (Pedersen & Weimand, 2017, s. 173–174). Pedersen og Weimand (2017, s. 174–175) har sammenfattet en oppsummering av internasjonal forskning av de pårørendes situasjon. I denne studien vises det at mange pårørende opplever blant annet vansker med å forholde seg til uforutsigbar og/eller endret atferd hos den syke. Samt omfanget av omsorgsoppgavene påvirker mulighet til å arbeide, sosialt liv og egen helse. De pårørende kan også oppleve å bli lite inkludert som ressurs. Behov for egen oppfølging blir ofte ikke kartlagt av helsetjenesten. Men de nevner også at mange pårørende opplever det som positivt å mestre omsorgsoppgaver.

3.2.4 Pårørendes belastninger og behov

Jens Peter Eckhardt, dansk sjefsanalytiker i *Bedre Psykiatri, Videnscenter for Pasienter og Pårørende*, har gjennomgått relevant forskning og litteratur for å belyse temaet om hvorvidt pårørendes behov blir ivaretatt i psykiatrien. Samt hvordan de kan bedre møtt av helsepersonell for å få egne behov tatt med i arbeidet med pasienten (2018). Eckhardt (2018, s. 80) begrunner viktigheten med å ta vare på de pårørendes behov, med at behandlingsforløpets effektivitet i pårørendeinvolveringen kan bli svekket dersom man *ikke* tar i betraktning hvilke belastninger de pårørende kan få og behov de kan ha.

Eckhardt (2018, s. 87) viser i sin litteraturstudie at de pårørende kan risikere økonomiske og arbeidsmessige belastninger. Mange pårørende bruker mye tid på å pleie og omsorg som kan gå ut over mengden de har mulighet til å jobbe. Ifølge Eckhardt (2018, s. 87-88) kan de også oppleve familiære og sosiale belastninger. Dette i tillegg til økt stigmatisering. Sammenlagt kan belastningene bli store for de pårørende. Konsekvensen kan være at de ikke strekker til som støttespillere for de pårørende i deres behov. Det påvirker muligheten for å være en ressurs for pasientene (Eckhardt, 2018, s. 89). Dette viser viktigheten av pårørendeinvolvering i psykiatrien.

I Helsedirektoratets pårørendeveileder presenteres to studier som peker på hvordan hverdagslivet til pårørende til personer med psykiske lidelser blir påvirket. De beskriver negative påvirkninger på belastninger og helse. De pårørende påpeker viktigheten med å bli involvert og anerkjent som en ressurs i omsorg og behandling (Weimand 2012, Kletthagen 2015, henvisning i Helsedirektoratet, 2017a, s. 89).

3.3 Brukermedvirkning

«Brukermedvirkning innebærer at brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem» (Helsedirektoratet, 2017b, s. 1).

Brukermedvirkning har også en egenverdi av at den øker respekten for styring av eget liv og at egen verdighet styrkes. Egen bedringsprosess kan også bli positivt forsterket. Et annet viktig poeng er at treffsikkerheten i tjenestevalg kan bli styrket (Helsedirektoratet, 2017b, s. 2). Brukermedvirkning er en lovfestet rett til å kunne påvirke egen behandling og helsetjenester som pasient og bruker (Lauveng, 2020, s. 128). Brukermedvirkning står også sentralt i FOs Yrkesetiske grunnlagsdokument: «Brukernes egne ressurser skal mobiliseres slik at de i størst mulig grad kan få innflytelse over og ta ansvar for eget liv.

Profesjonsutøverne må derfor etterspørre og ta på alvor brukernes egen forståelse av problemene og forslag til løsninger.» (Fellesorganisasjonen (FO), 2019, s. 10–11).

3.3.1 Rett til å medvirke

Pasient- og brukerrettighetsloven sine forarbeider stiller brukermedvirkning sentralt for å verne om menneskets liv og integritet, samtidig som et bidrag til effektivisering av pasientenes bedringspotensiale (Ot.prp. 12 (1998-1999) s. 67). Fra et paternalistisk hierarki

dreier retningen nå mer mot demokratisering og brukerorientering hvor medbestemmelse og samarbeid er viktige element (Ot.prp. 12 (1998-1999) s. 65).

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet vi finner i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1, samt helseforetaksloven (2001) § 35. Rett til å uttale seg innen etablering av tvungent psykisk helsevern og tvungen observasjon finner vi i psykisk helsevernloven (phvl, 1999) § 3-9. Her presiseres det at de nærmeste pårørende også har rett til å uttale seg i spørsmål som gjelder oppretting av tvangsvedtak. Vi kan også tolke brukermedvirkning i lys av etikk, hvor Norge er forpliktet FNs menneskerettigheter som gjelder for alle mennesker og gir styrke til en persons rett til autonomi over eget liv (Lauveng, 2020, s. 130). I pasient og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 kan vi se at det gis rett til å medvirke i de forsvarlige og tilgjengelige tjenestene innen forskjellige behandlings- og undersøkelsesformer. Informasjonen skal tilpasses evnen til å motta og gi egen informasjon.

Loven regulerer både individ- og systemnivå, hvor § 3-1 første ledd regulerer individnivå og i annet ledd systemnivå; Utformingen av tjenestetilbudet gjøres i samarbeid med pasienter og brukere, så langt det er mulig, og meningene skal tillegges stor vekt. Vi kan også se at pasienter som vurderes innlagt med tvangsvedtak hjemlet i phvl (1999) §§ 3-2 og 3-3, har etter § 3-9 rett til å uttale seg innen vedtaket fattes. I phvl (1999) § 3-9 tredje setning kan vi se at også *pasientens pårørende* som er engasjert i saken, har rett til å uttale seg før vedtak blir fattet (1999). I phvl (1999) § 3-3a presiseres det at både pasient og pårørende har klagerett på vedtak ved opprettet tvungent psykisk helsevern. Pårørendes rett til uttalelse og medvirkning, samt klagerett ved tvangstiltak, kan vi se nærmere i *Psykisk helsevernloven med kommentarer* (Helsedirektoratet, 2017c, s. 58), der det presiseres at nærmeste pårørende kan ha viktig informasjon om tilstanden og fungeringen til pasienten som kan påvirke de vurderingene den faglige ansvarlige gjør. Pårørendes klageadgang behandles videre i *Psykisk helsevernforordningen med kommentarer* (Helsedirektoratet, 2017d, s. 17–18), og konstaterer at de pårørende har selvstendig klagerett og skal gis nødvendig informasjon til å kunne klage på vedtaket. Dersom det av særlige hensyn anses utilrådelig å gi denne informasjon, kan det unntaksvik utelates.

For at brukermedvirkningen skal være reell, er det vesentlig at pasienten eller brukeren får nok og tilpasset informasjon som gjelder egen helsetilstand, behandling og rettigheter. Dette for å kunne ta et så velinformert valg som mulig. Informasjonen må tilpasses pasientens

forutsetninger. Blant annet må den inneholde kunnskap om sammenhenger mellom stress-sårbarhet, symptomutvikling, diagnose, prognose og de ulike behandlingsalternativene (Helsedirektoratet, 2013). Retten til informasjon kan vi finne lovfestet i pbrl (1999) §3-2.

3.3.2 Samtykke

Samtykkekompetanse skal etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3 vurderes av den som yter helsehjelpen (pbrl, 1999). I pbrl (1999) § 3-1 tredje ledd kan vi se at dersom en pasient ikke innehar samtykkekompetanse, har de nærmeste pårørende rett til å medvirke i spørsmål om blant annet behandling, undersøkelser og pleie (Molven, 2017, s. 39). I pbrl (1999) § 4-3 femte ledd kan vi se at dersom helsehjelp skal gis til personer som mangler samtykkekompetanse som har eller det antas at pasienten har en alvorlig sinnslidelse, skal behandling og undersøkelse hjemles i psykisk helsevernloven (phvl, 1999) kapittel 3. Ved nærliggende og alvorlig fare for andres eller pasientens liv, gjelder ikke vilkåret om samtykkekompetanse, jf. phvl (1999) § 3-2 nummer 3 og § 3-3 nummer 4.

3.3.3 Hvorfor brukermedvirkning?

Videre i denne oppgaven skal vi se nærmere på *empowerment* og *myndiggjøring*. Begrepene har per definisjon samme betydning og vil bli benyttet i samme forstand. Dog avhenger min bruk av terminologi av hva forfatterne som blir sitert har anvendt.

Medvirkning av pasienter og pårørende i behandling bygger på kunnskapen vi har om betydningen av *empowerment*. Empowerment skal bidra til å aktivisere og styrke menneskets egenkraft, da mennesker skal være grunnleggende i stand til å bidra i beslutninger om hva som er best for seg selv (Askheim, 2003, sitert i Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 23). Empowerment skal bidra til at pasienter, pårørende og helsepersonell innretter seg etter et balansert og likeverdig samarbeid med der alle skal ha innflytelse i beslutningene. Dette bidrar til myndiggjøring av pasienter og pårørende, og ressursene vil komme bedre frem da maktforholdets begrensninger vil avta (Slettebø, 2000, sitert i Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 24). Brukermedvirkning kan ha terapeutisk egenverdi, da man som pasient blir anerkjent som ekspert på eget liv. Ved å kunne motta hjelp på egne premisser, kan man også styrke menneskets mestringsfølelse og motivasjon for behandlingen eller hjelpen (Bøckmann & Kjellevold, 2010, s. 24). Man styrker egenverdien i seg selv ved å kunne bli sett på som en aktør i eget liv - til tross for den motgangen man opplever.

«Myndiggjering dreier seg om å (om)fordele og (om)strukturere maktrelasjonar» (Vik, 2010, s. 83). Maktutøvelse kommer til uttrykk ved at en person får sin vilje ved uoverensstemmelse. Usynlig makt forekommer også, og er blant annet den makten som bestemmer hva som blir diskutert og hva som blir utelatt i et sosialt miljø. Makt kan også forstås i lys av et avhengighetsforhold, hvor avhengighetsforholdets ubalanse utgjør en makt-ubalanse. Makt kan ses på som negativt dersom det er ulikt fordelt eller utnyttes på en illegitim måte. Det er dette ubalanserte og illegitime maktforholdet Vik prøver å illustrere som en motpol til myndiggjørende praksis. Dette ubalanserte maktforholdet er essensielt å redusere i arbeidet med relasjoner (Vik, 2010, s. 84–85). En myndiggjørende praksis i hjelpeapparatet vil bidra til at både hjelper og bruker kan lære noe av hverandre; hjelper med sin faglige kompetanse og bruker som ekspert på seg selv og sitt liv (Vik, 2010, s. 93).

3.4 Ethiske utfordringer

3.4.1 Autonomi

I det Yrkesetiske grunnlagsdokument kan vi se at «Respekten for enkeltindividets verdier og ønske om kontroll over eget liv er grunnleggende i helse- og sosialfaglig arbeid» (Fellesorganisasjonen (FO), 2019, s. 4). Menneskers iboende verdighet (*menneskeverdet*), skal erkjennes av helsepersonell i møte med pasienter og pårørende. Her avledes blant annet autonomi (*selvbestemmelse*) som verdi for å ivareta menneskers verdighet (Bøckmann & Kjellevoll, 2010, s. 30). Graden av autonomi som skal inkluderes vil variere. Noen pasienter er ikke i henhold til loven i stand til å ta egne valg (Bøckmann & Kjellevoll, 2010, s. 31–33). I grunnlagsdokumentet presiseres det også at brukere kan føle seg avmektige når de møter hjelpeapparatet, da maktfordelingen er skjevfordelt i møte mellom profesjonell og bruker. Å ivareta fordelingen av makt og ansvar er den profesjonelle sitt ansvar (Fellesorganisasjonen (FO), 2019, s. 11).

3.4.2 Ethiske utfordringer hos helsepersonell

Pasientens perspektiv kan være utfordrende å ta med i betraktning i psykiske helsetjenester. Pasientenes rasjonalitet, motivasjon og ambivalens kan endres av psykiske lidelser. Dette spesielt for de med størst lidelsestrykk. Samtykkekompetanse er en forutsetning for å kunne avgi sin mening på en informert og gyldig måte (Pedersen et al., 2017, s. 88). Et godt

pårørendesamarbeid kan være vanskelig å gjennomføre av forskjellige grunner. Landeweer et al. (sitert i Pedersen & Weimand, 2017, s. 175) peker på noen sentrale etiske dilemma som kan oppstå dersom pårørendes behov for informasjon kan kollidere med taushetsplikt og pasientens behov for konfidensialitet. Mangel på pårørendekompetanse, rutiner eller mangel på tid kan være hemmere for godt pårørendesamarbeid. Ønsket om å ikke ødelegge relasjon og allianse med pasienten kan også være faktorer. Konflikter i familien kan også være en faktor som gjør at helsepersonell unngår å involvere de pårørende. Pedersen og Weimand (2017, s. 175–176) peker på at nettopp ved konflikt kan pårørende være desto viktigere å inkludere i arbeidet, for å jobbe systematisk med relasjonene. Dette kan igjen bidra positivt for pasienten.

3.4.3 Etiske utfordringer hos pårørende

Meninger om hva som er den beste behandlingsmetoden og hvordan kvaliteten i pårørendeinvolveringen er, kan være like mange som antall involverte. Pasienten har også forskjellige meninger om hvor mye og hvilken type involvering fra sine pårørende de ønsker - avhengig av både forholdet i familien og egen helsetilstand. Pedersen og Weimand (2017, s. 181) peker på paradokset hvor de pårørende ofte står uten bistand fra det offentlige. Men samtidig sparer de tjenestene for store utgifter og ressurser. Et annet dilemma er at pårørende og pasienten kan ha ulike ønsker som kan svekke helsepersonellens viten. Det kan være informasjon som helsepersonell burde ha, som pasienten ikke ønsker å opplyse om, men som de pårørende mener er viktig. Her kan også helsepersonellens taushetsplikt bli utfordret.

3.5 Åpen dialog

I denne oppgaven har jeg valgt å inkludere *Åpen Dialog (ÅD)* som dialogbasert tilnærming. ÅD inkluderer nettverk og er basert på dialog og samarbeid. Det er syv overordnede prinsipper, hvor blant annet rask hjelp og sosialt nettverksperspektiv er to av punktene (Seikkula & Arnkil, 2013; Sørgård & Karlsson, 2017, s. 328). Åpen Dialog har vært element for forskningsarbeid i de Skandinaviske landene de siste 15 årene, og stammer opprinnelig fra Finland hvor konteksten har vært i akuttpsykiatrisk arbeid. Forskningen har vist at ÅD kan bidra til å raskere forbedre kriser for pasientene, kortere innleggelsestid og redusert bruk av psykofarmaka og tvangstiltak (Seikkula et al., 2001; 2003; 2006; 2011; Altonen et al. 2011, henvisning i Sørgård & Karlsson, 2017, s. 328).

Seikkula og Arnkil (2013, s. 54) skriver at i oppstartsfasen av Åpen dialog, viste forskningen å produsere positive utfall for spesielt psykotiske pasienter, ved å mobilisere ressurser i familien og nettverket rundt pasienten. Åpen dialog skiller seg ut sammenlignet med andre behandlingsformer. Den dialogiske praksisen i ÅD møter mennesket som fullt og helt, og har ingen formål om å forandre måten de pårørende snakker med pasienten. Derimot er de mest sentrale elementene det å lytte til hverandre og gi rom for dialog (Seikkula & Arnkil, 2013, s. 17).

Dialogmøtene fungerer som et åpent forum. Både pasienten og familiens beskrivelser og syn på problemene blir lyttet til, sett og vurdert samlet. Temaene i møtene er ikke planlagt av behandlerne, men bestemmes av deltakerne i møtet (Seikkula & Arnkil, 2013, s. 63). Den dialogiske praksisens grunnlag, er at legen som «forfatter» av sykdomsbildet og behandlingsmetode, må gi slipp på den tradisjonelle endringsorienterte måten og heller tilpasse handlingene til klientens levemåte. Åpen dialog legger mer vekt på å lytte og respondere enn å intervensere, som er vanlig i andre terapi-metoder (Seikkula & Arnkil, 2013, s. 53).

Et annet grunnprinsipp i denne behandlingsmodellen er *umiddelbar respons*. Dette betyr at ved en krise (for eksempel ved innleggelse på psykiatrisk sengepost) skal det kalles inn til dialogmøte innen 24 timer. Dette vil mobilisere nettverket og har vist å kunne hindre eller forkorte innleggelser. Klarer man etablere en trygg atmosfære ved å lytte oppmerksomt og respondere til det klienten sier, kan viktige temaer som ellers ikke hadde fått rom. Dette kan på sikt bedre pasientens¹ prognose (Seikkula & Arnkil, 2013, s. 56–57). Behandlingens hyppighet og lokasjon tilpasses den enkeltes behov og avtales mellom møtedeltakerne. Behovsrettet behandling ble først lansert av Alanen m.fl. i 2009 (Seikkula & Arnkil, 2013, s. 58). De siste årene er også psykoedukasjon trukket mer frem som nyttig for nettverket, da kunnskap i familie og nettverk kan bidra til å hindre overstimulering og tilbakefall ved for eksempel psykoser (Seikkula & Arnkil, 2013, s. 59).

¹ Forfatterne veksler på bruken av begrepene klient og pasient

4 Metode

4.1 Introduksjon i metode

Ulike metoder trengs for å kunne fremstille ny kunnskap og etterprøve påstandenes gyldighet og holdbarhet. For å kunne belyse et spørsmål, velger man den metoden man mener egner seg best for akkurat denne problemstillingen. Metoden er verktøyet vi velger, og kan være enten kvantitativ eller kvalitativ. Kvantitativ metode gir oss data av målbare enheter. Dette gir mulighet for avanserte regneoperasjoner. Kvalitativ metode gir oss mulighet til å fremstille meninger og opplevelser som ikke kan måles ved hjelp av tall eller målinger. Begge metodene bidrar i å forstå bedre det samfunnet vi lever i, og samhandlingen mellom enkeltmennesker, grupper og institusjoner (Dalland, 2020, s. 53–54).

4.2 Argumentasjon for litteraturstudie

En litteraturstudie vil si at man skal studere den litteraturen som allerede er undersøkt og nedtegnet om virkeligheten; *empirien*. En oversiktsartikkel innebærer å ha kun et utvalg artikler, men en systematisk oversiktsartikkel foretar seg alle artikler som er relevante. I litteraturstudie skal man systematisere kunnskapen som allerede finnes for å skaffe seg en oversikt og dette kan være et første ledd i et forskningsprosjekt. Systematisering av kunnskap vil si å søke, samle, vurdere og sammenfatte den informasjonen man finner (Støren, 2013, s. 16–17). Jeg har valgt litteraturstudie for å samle inn data til min oppgave. Det fantes allerede mye forskjellig faglitteratur og nyere forskning som kunne bidra til å belyse min problemstilling. Min studie er en oversiktsstudie som tar for seg forskning fra fire vitenskapelige artikler, samt faglitteratur for å støtte opp om funn og teorier.

4.3 Tabeller over datainnsamling

4.3.1 Tabell 1: Litteratursøk

I søk etter fagfelleverderte artikler har jeg benyttet Oria som søkemotor, samt SocIndex/EBSCO for å finne internasjonalt publiserte artikler. I startfasen av søkingen, benyttet jeg veldig mange søkeord samtidig, som brukermedvirkning, samarbeid, tilrettelegge,

engasjere, styrke o.l. Dette begrenset antallet relevante treff for min problemstilling. Da jeg reduserte antall søkeord, fant jeg den litteraturen jeg mente var relevant, og jeg har bevisst valgt fire ganske forskjellige artikler å inkludere i min studie. Dette for å kunne se på mangfoldet av både meninger, opplevelser fra både de pårørende, pasienter og behandlere. Søkene fant sted mellom 2.-15. februar 2021.

Database	Søkeord	Antall treff/antall relevante treff	Artikler
Oria	pårørende psykiatri	127/1	1) Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsopprids
SocINDE X/EBSCO	caregivers or family members AND psychiatry or psychiatric or mental health AND including OR inclusion OR cooperation	120/1	2) Sharing Care Responsibilities Between Professionals and Personal Networks in Mental Healthcare: A Plea for Inclusion
Oria	pårørende OG «psykisk lidelse»	249/1	5) Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv
Oria	(pårørende ELLER pårørendeinvolvering) (psykiatri ELLER «psykiske lidelser») OG brukermedvirkning	60/1	3) Åpen dialog bak lukkede dører

Tabell 1: Litteratursøk. Tabellen viser en oversikt over innsamlingsstrategien jeg har brukt for å komme frem til relevant forskning.

4.3.2 Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å kunne finne de artiklene jeg mente var relevante for min problemstilling, bestemte jeg meg tidlig i søken etter artikler hvilke begrensninger jeg ville ha i oppgaven. Jeg bestemte meg for å fokusere på pårørende spesifikt innen psykiatri og at de pårørende skulle være voksne, samt pasientene skulle også være over 18 år. Dette for å begrense oppgaven til å omhandle pårørende i voksenpsykiatri, og fokusere på voksne som pårørende. I søkene fant jeg mange artikler og oppgaver som omhandler barn som pårørende, som er et høyst interessant tema. Men for å kunne hente erfaringer fra egen praksis til oppgaven ønsket jeg å fokusere på voksne. Som hovedregel skulle de fagfelleverderte artiklene være publisert innen de siste 5 år, og dermed ble søket avgrenset til artikler publisert fra og med 2015. For enkelhets skyld, ønsket jeg artikler som var publisert på norsk, dansk, svensk eller engelsk. Jeg ønsket artikler som omhandlet situasjoner som beskrev forholdene hos pårørende i Europa, for at helsevesenets oppbygging og praksis skulle være overførbart og relevant for det norske helsesystemet. Et siste av de siste og viktigste kriteriene for å kunne anvende artiklene, var at de skulle være fagfelleverderte.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler som omhandler pårørende i psykiatri	Artikler som omhandler enten pårørende eller psykiatri
Artikler som omhandler voksne som pårørende	Artikler som omhandler barn som pårørende
Artikler som omhandler pasienter over 18 år	Artikler som omhandler pasienter under 18 år
Artikler publisert etter 2015	Artikler publisert før 2015
Artikler skrevet på nordisk og engelsk	Artikler skrevet på andre språk enn nordisk og engelsk
Artikler som omhandler situasjoner i Europa	Artikler som omhandler situasjoner utenfor Europa
Artikler som er fagfellevurderte	Artikler som ikke er fagfellevurderte

Tabell 2: Inklusjons- og eksklusjonskriterier. Tabellen viser oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier i gjeldende søk etter forskningsartikler.

4.3.3 Tabell 3: Utvalg

Artikkel 1) *Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsopprids:*

Denne litteraturstudien publisert i 2016, har til hensikt å skissere et forskningsmessig bilde av hvordan viten om pårørende i psykiatrien har vært og er i dag, samt reflektere over fremtiden. Forfatteren beskriver at pårørende ikke har vært gjenstand for like mye forskning som andre felt i psykiatrien, selv om de utgjør en stor rolle og potensiell ressurs i behandlingen. Fokuset er på den pårørende som en kvalitetsutviklende aktør og forskningsmessig innflytelse, samt kvalitet og metoder i relasjonen til de pårørende.

Artikkel 2) *Sharing Care Responsibilities Between Professionals and Personal Networks in Mental Healthcare: A Plea for Inclusion:*

I denne litteraturstudien publisert i 2018 i *Ethics and Social Welfare*, utforsker forfatteren hvordan ansvarsområdet har endret seg med en stadig økende involvering av de pårørende (oversatt av meg fra *personal network*) i psykiske helsetjenester. Hvorvidt pårørendes omsorg har blitt tatt for gitt og om de pårørende burde hatt en større påvirkning på tildeling av ansvarsoppgaver blir diskutert, alt i en feministisk-teoretisk forskningsramme.

Artikkel 3) *Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv:*

Denne studien baseres på en kvalitativ undersøkelse fra 2020 med åtte dybdeintervju av pårørende. De pårørende er i denne studien foreldre til pasienter mellom 18-60 år diagnostisert med en alvorlig psykisk lidelse. De pårørende bidrar ofte med en familieomsorg som nesten ikke registreres. Pårørende til mennesker med psykiske lidelser kan ha store utfordringer med å ivareta både seg selv og den syke med

omfanget av belastningene fra denne uformelle omsorgen. Artikkelen belyser hvordan pårørende i en foreldrerolle mestrer sin hverdag, sett i et helsefremmende perspektiv.

Artikkel 4) *Åpen dialog bak lukkede dører - Behandleres erfaringer med Åpen Dialog i nettverksmøter ved en lukket psykiatrisk avdeling:*

Denne studien er en kvalitativ studie fra 2019 som belyser bruken av en dialogbasert samtaletilnærming i psykiatri, hvor pasientene inviterer sitt personlige nettverk til samtaler med behandlere. *Åpen dialog (ÅD)* har som mål at pasientene og de pårørende skal styre retningen av hva som skal være fokus i samtalen, og har i aller høyeste grad brukermedvirkning i sitt hovedfokus.

Forfatter	Artikkel	Metode	Type empiri	Hvem og hvor mange informanter
Eckhardt, J. P. (2016)	1) Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsopprids	Kvalitativ	Litteraturstudie	
Landeweer, E. (2018)	2) Sharing Care Responsibilities Between Professionals and Personal Networks in Mental Healthcare: A Plea for Inclusion	Kvalitativ	Litteraturstudie	
Brente, T. L.; Goth, U. S. (2020)	3) Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv	Kvalitativ	Intervju	Åtte dybdeintervju av pårørende. De pårørende er foreldre til pasienter mellom 18-60 år diagnostisert med alvorlig psykisk lidelse.
Jacobsen, R. K.; Karlsson, B. E. (2019)	4) Åpen dialog bak lukkede dører - Behandleres erfaringer med Åpen Dialog i nettverksmøter ved en lukket psykiatrisk avdeling	Kvalitativ	Gruppeintervju	Fokusgruppeintervju med fem behandlere, psykologer og psykiatere, kvinner og menn.

Tabell 3: Utvalg. Tabellen viser en oversikt over utvalg og metode.

4.3.4 Analyse

For å analysere de vitenskapelige artiklene har jeg lest gjennom flere ganger for å finne overordnede tema. Jeg har så systematisert de forskjellige temaene og tatt for meg ett og ett tema. De mest gjennomgående temaene har vært belastninger og behov hos de pårørende, fokus og manglende involvering, brukermedvirkning og pårørendeinvolvering samt informasjon og intervensjonsprogrammer. De fleste studiene inneholdt disse temaene eller lignende som gav muligheten til å slå de sammen. To av studiene inneholdt også sentrale aspekt vedrørende autonomi og empowerment, så jeg har valgt å inkludere disse som et eget tema.

4.3.5 Validitet og reliabilitet

«Validitet i kvalitative studier handler mer konkret om bekreftbarhet, troverdighet og overføringsverdi» (Larsen, 2017, s. 93). Det handler om å stille spørsmål for å finne svar på den undersøkelsen som gjøres, for å kunne bekrefte funn og konklusjoner som trekkes (Larsen, 2017, s. 93). Troverdigheten handler om hvordan våre fortolkninger av det vi har studert er gyldige (Thagaard, 2013, sitert i Larsen, 2017, s. 93). Kvalitative studier sitt mål er å kunne overføre sine funn til andre grupper enn deltakerne i studien (Larsen, 2017, s. 94).

Reliabilitet handler om en undersøkelse er nøyaktig eller pålitelig. Høy reliabilitet kan vises ved at andre forskere finner de samme resultatene ved å gjennomføre den samme undersøkelsen. Eller at undersøkelsen gjennomføres ved ulike tidspunkt. For eksempel kan ulike tolkninger av observasjoner som gjøres, gi forskjellige resultater. Dette fordi ulike forskere ikke nødvendigvis legger merke til det samme (Larsen, 2017, s. 94). Intervjuer kan bli påvirket av situasjonen og samspillet mellom informanter og intervjueren. De empiriske dataene skal være troverdige ved at de er samlet inn systematisk og skal være basert på faktiske forhold, ikke vurdert av forskerens subjektive skjønn. Dette bygger også på gjennomsiktighet ved innsamlingsmetoder og analysemetoder. Slik kan andre vurdere måten studien er gjennomført på. Validitet og reliabilitet kan bli styrket gjennom å kombinere forskjellige metoder (Larsen, 2017, s. 95).

4.3.6 Kildekritikk

Alle de vitenskapelige artiklene brukt i denne oppgaven er hentet fra fagfelleverderte tidsskrifter som har blitt vurdert til nivå 1 eller høyere i NSD sitt register for vitenskapelige tidsskrifter. Samtlige artikler er fagfelleverderte. De kvalitative intervjuene som er inkludert i denne studien, har hatt nok informanter til å kunne belyse temaet med stor nok gyldighet.

5 Funn

5.1 Sammendrag av funn i de valgte vitenskapelige artikler

Artikkel 1) *Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsopprids;*

Politisk og faglig interesse er avgjørende for å inkludere de pårørende i psykiatrien.

De pårørende er en viktig brikke i arbeidet i psykiatrien, for helsevesenet og samfunnet i sin helhet. Studien viser at det behøves ytterligere forskning for å fremme pårørendes involvering i psykiatrien.

Artikkel 2) *Sharing Care Responsibilities Between Professionals and Personal Networks in Mental Healthcare: A Plea for Inclusion;*

Forfatteren peker på at dersom det skal forventes av helsetjenestene at de pårørende skal overta omsorgsoppgaver i en større grad, må pårørendes stemme og meninger høres tilsvarende. Et annet tema er at de pårørende også har egne behov som da må kunne bli ivaretatt på en tilfredsstillende måte. Kvaliteten på tjenestene som ytes, vil ikke bare bli mer solidariske, men kvaliteten i tjenestene vil bedres av at alle stemmer og meninger blir inkludert i fordeling av ansvarsoppgaver.

Artikkel 3) *Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv;*

Studien viser at å mobilisere egenkraft og egenstyrke, samt mobilisere motvekt er sentralt for at de pårørende skal oppleve mestring. Empowerment, kunnskap og forståelse, støtte, meningsfullhet og pårørendes mulighet til å påvirke situasjonen var også viktige elementer for en opplevd god livskvalitet som pårørende.

Artikkel 4) *Åpen dialog bak lukkede dører - Behandlers erfaringer med Åpen Dialog i nettverksmøter ved en lukket psykiatrisk avdeling;*

Studien viste at bruk av ÅD er høyst nyttig for både pasienter og pårørende ved innleggelse i lukkede psykiatriske avdelinger. Alle informantene nevnte at reflekterende samtaler i nettverksmøter fikk de økt kunnskap om pasientene og deres relasjoner. Nettverksmøtene ble nevnt som affektfylte, men at det skjedde en læring i hvordan å tåle affektene. Samtlige informanter mente at de pårørende fikk økt mulighet til involvering i behandlingen.

Forfatter	Artikkel	Problemstilling	Fokus	Funn
Eckhardt, J. P. (2016)	Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsopprids	De pårørende er viktige for arbeidet i psykiatrien. Hva mangler for å kunne inkludere de pårørende tilstrekkelig?	Kunnskap om de pårørende i psykiatrien og pårørende som aktør i behandlingen av psykisk sykdom.	Politisk og faglig interesse er avgjørende for å inkludere de pårørende. Ytterligere forskning behøves for å fremme pårørendes involvering i psykiatrien.
Landeweer, E. (2018)	Sharing Care Responsibilities Between Professionals and Personal Networks in Mental Healthcare: A Plea for Inclusion	Hvordan kan pårørende involveres for å kunne ta del i tildeling av ansvarsoppgaver i psykiatrien?	Ansvarsområdene er endret etter økende involvering av pårørende i psykiske helsetjenester. Innflytelse fra pårørende i tildeling av ansvarsoppgaver.	Dersom de pårørende skal overta omsorgsoppgaver i, må deres meninger høres tilsvarende. De pårørende har egne behov som må bli ivarettatt.
Brente, T. L.; Goth, U. S. (2020)	Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv	Hensikten er å belyse hvordan pårørende mestrer sin hverdag, og hvordan pårørenderollen påvirker livskvalitet.	Utfordringer hos pårørende til mennesker med psykiske lidelser og hvordan pårørende i en foreldrerolle mestrer sin hverdag.	Å mobilisere egenstyrke og motvekt er sentralt for å oppleve mestring. Empowerment, kunnskap og forståelse, overkommelighet og pårørendes mulighet til å var viktig for å oppleve god livskvalitet.
Jacobsen, R. K.; Karlsson, B. E. (2019)	Åpen dialog bak lukkede dører - Behandlers erfaringer med Åpen Dialog i nettverksmøter ved en lukket psykiatrisk avdeling	Vil involvering av pårørende i regi av pasienten for å bidra til åpne samtaler, og dermed styrke både pårørendesamarbeid og pasientarbeid for behandlerne?	Dialogbasert samtaletilnærming i psykiatri. Pasientene inviterer personlig nettverk til samtaler med behandlere.	Åpen dialog er høyst nyttig for både pasienter og pårørende ved innleggelse i lukkede psykiatriske avdelinger.

Tabell 4: Funn. Tabellen viser en oversikt over artiklens fokus og funn.

5.2 Fellestrekk og ulikheter med artiklene

Felles for de vitenskapelige artiklene er at de er publisert i fagfelleverderte tidsskrift. De omhandler pårørende i psykiatri, mer spesifikt voksne pårørende til myndige personer med psykiske lidelser. Samtlige nevner belastninger hos pårørende, men i ulik grad. Det er benyttet kvalitative intervju i to av de vitenskapelige artiklene, og i de to andre er det benyttet litteraturstudier for å belyse og svare på sin problemstilling. To av studiene er på norsk, en er på dansk med statistikk fra Danmark og den siste er på engelsk med forskning og statistikk fra hovedsakelig Nederland.

Jeg har valgt å presentere artiklene i en tidsmessig rekkefølge, hvor de to litteraturstudiene blir basis med introduksjon til psykiatriens historie og en forskningsmessig skissering av pårørendes belastninger og behov, samt alternativer på hvordan de pårørendes problemstillinger kan løses. Videre blir de to kvalitative studiene et forsøk på å belyse hvordan man kan se problemstillingen i et konkret lys av pårørendes behov og mulige løsninger på deres problemer. De to litteraturstudiene til Eckhardt (2016) og Landeweer (2018) har etter min vurdering, et mer kritisk blikk på de pårørendes situasjon, da de mener de pårørende ikke blir tilstrekkelig ivaretatt og medregnet i tildelingen av ansvarsoppgaver. De tar opp mangler både på individ- og samfunnsnivå, samt potensielle løsninger om hvordan de pårørende kan involveres bedre, blant annet ved å inkludere de pårørende i ansvarstildeling og å anerkjenne de pårørendes behov. De to kvalitative studiene til Brente og Goth (2020) og Jacobsen og Karlsson (2019) inneholder mindre kritikk og mangler ved inkludering av pårørende, men et mer løsningsorientert fokus om hvordan de pårørende finner mestringsstrategier for å håndtere pårørenderollen og et større helsefremmende perspektiv som ser etter ressurser i samtalebasert tilnærming for å finne muligheter til bedring både hos pasienter, pårørende og behandlere.

5.3 Styrker og svakheter ved studien

I den tidlige start av prosessen hadde jeg bestemt meg for å søke etter omfanget av de pårørendes belastninger og hvordan sosialarbeidere kan bidra i å hjelpe på dette feltet. Det kan da tenkes at jeg har vært fokusert på nettopp *belastningene* det medfører å være pårørende, og ikke hatt et stort nok fokus på at det finnes positive sider ved å være pårørende. Dette kan ha påvirket min forforståelse. Dalland (2020, s.60) poengterer at man skal være sin forforståelse bevisst. Jeg har dermed forsøkt å holde et mer nyansert blikk på å få med både de positive sidene og de negative sidene ved å være pårørende. Det skal dog nevnes at de negative påkjenningene tilsynelatende er i overvekt i mine litteratursøk.

De vitenskapelige artiklene i denne studien har forskjellige synspunkt og perspektiv som kan ha bidratt til å øke dens validitet. Dette ved at både positive og negative sider får plass og man får et mer nyansert bilde av hvordan de pårørende opplever sin situasjon. Samt at hjelperne kan utvide sin forståelsesramme med tanke på problemløsning ved å kunne se på alle aspekter av det å være pårørende. De to litteraturstudiene har et mer kritisk blikk, mens de to kvalitative intervjustudiene har et mer løsningsorientert fokus. Dette kan på den annen side

kan ha bidratt til at denne studiens validitet ikke er like fokusert på ett område, men inneholder «litt av alt». Denne studien inneholder ikke direkte kvalitative intervjuer som representerer de mindre ressurssterke familiene i psykiatrien. Dette kan ha gitt meg en førforståelse eller en innretning om at de fleste familier har ressurser og et ønske om inkludering. Men situasjonen er slik at mange pårørende ikke har disse ressursene eller ønsker å være inkludert. Dette kan ha gitt min studie en lavere validitet. I utvelgelsesprosessen ønsket jeg å ha synspunkt fra både behandlere og de pårørendes perspektiv, men selve pasientgruppen er ikke representert tilstrekkelig i denne studien til å kunne trekke endelige beslutninger om hva som er best for pasientene.

Da to av de vitenskapelige artiklene fra Eckhardt (2016) og Landeweer (2018) er fra henholdsvis Danmark og Nederland, kan dette ha påvirket studien. Helse-systemene i disse landene er relativt like som det norske systemet, og Landeweer (2018) har for øvrig gjort sin studie basert i Norge, så min vurdering ble at studiene likevel ble overførbare og det kunne trekkes likheter til det norske helse-systemet.

6 Diskusjon

I dette kapittelet skal jeg diskutere hvordan Åpen dialog kan bidra til å inkludere pårørende i psykiatri, i lys av både pasienten og de pårørendes brukermedvirkning, empowerment og autonomi. Først ønsker jeg å vise hvilke belastninger hos de pårørende som de valgte vitenskapelige artiklene belyser, deretter hvorvidt fokus på de pårørende blir ivaretatt, så skal jeg bevege meg over til hvorfor de pårørende ikke har vært involvert og videre til brukermedvirkning. Deretter vil jeg argumentere rundt familieintervensjon og informasjon, samt se på potensielle løsninger som denne studien har bidratt med.

6.1 Belastninger hos de pårørende og deres behov

Som pårørende til mennesker med psykiske lidelser, kan det forekomme belastninger og forskjellige behov knyttet til denne rollen. Forskjellige mennesker i situasjoner har selvsagt forskjellige behov, men undersøkelser viser at pårørende har vært for lite prioritert i forskningen, og det viser at ivaretagelse av egne behov og inkludering av pårørende, kan være mangelfullt for flere. Noen opplever derimot å bli inkludert og hørt, samt å få egne behov dekket. Det sist nevnte burde selvsagt være normalen for alle pårørende, i det minste et mål som helse- og omsorgstjenestene må strekke seg etter.

Tidligere i denne oppgaven ble samtykkekompetanse nevnt, og de pårørende står i forskjellige situasjoner med tanke på om de personene med psykisk lidelse innehar dette eller ei. Det kan likevel tenkes at selv om pårørende har innsyn i pasientjournal og rett på tilstrekkelig informasjon for å kunne representere pasienten ved å blant annet klage på vedtak, at de pårørende likevel ikke opplever å bli involvert i avgjørelser og tatt med i beslutninger som gjøres rundt omsorgsoppgavene.

Eckhardt (2016, s. 6) peker på at belastningsgraden til de pårørende er en kompleks prosess hvor det er flere risikofaktorer forbundet med det å være pårørende som kan påvirke evnen til å håndtere situasjonen i forbindelse med den psykisk syke. Landeweer (2018, s. 154) viser at pårørende kan ha vansker med å sette grenser for mengde omsorgsoppgaver for å ta vare på seg selv, da et dilemma kan være at de risikerer å miste hele relasjonen til den syke nettopp ved å sette egne grenser. Videre argumenterer Landeweer (2018, s. 154) med at selv om disse

omsorgsoppgavene faller naturlig og har en «moralsk forpliktelse» innenfor familie og nettverk, burde de ikke tas for gitt og ekskluderes som relevant part. Brente og Goth (2020, s. 130) trekker frem undersøkelser utført av Pårørendealliansen (2018) som viser at omsorgsoppgaver utført av pårørende går ofte på bekostning av deres egne behov, og at de pårørende mangler ressurser for å kunne utføre omsorgsoppgavene.

6.2 Fokus på de pårørende

Eckhardt (2016, s. 4) peker på hvor lite pårørende har vært i forskningens søkelys, til tross for at familien har vært forpliktet til å ta vare på de syke. Landeweer (2018, s. 148) nyanserer dette til at de pårørende ikke er i samme fokus som pasienten, selv om deres omsorgsoppgaver har økt i takt med desentraliseringen av omsorgen og de økte omsorgsoppgavene de pårørende har fått som følger av dette. Dette støttes av Brente og Goth (2020, s. 131) som peker på at endringene i helsetjenestene i Norge med overføringer til primærhelsetjenesten, har ført til en økt belastning av omsorgsansvar for de pårørende. Videre trekker Brente og Goth (2020, s. 131) frem at helsevesenet er avhengig av samarbeid både med pasienten og de pårørende, og det er derfor viktig å ivareta også de pårørende.

I den kvalitative studien til Jacobsen og Karlsson (2019, s. 66) kom det frem at de pårørende fikk en god arena å ta opp sine belastninger og frustrasjoner i nettverksmøtene. Informantene i studien mente at nettverksmøtene var viktigst for de pasientene med store utfordringer, da disse pasientene også oftest hadde pårørende som var sterkt preget av situasjonen.

6.3 Hvorfor har ikke de pårørende vært involvert?

Landeweer (2018, s. 150) peker på to mulige årsaker til hvorfor pårørende ikke har vært involvert som deltakende part (oversatt av meg fra *stakeholder*). For det første er det implisitt forventet at man skal ta vare på hverandre i nettverket. Omsorg fra nærstående blitt sett på av samfunnet som en moralsk plikt og en naturlig rolle man har som forelder eller annen nær relasjon. En annen mulig forklaring er et økt nyliberalistisk perspektiv hvor relasjonen mellom profesjonell og pasient vektlegges, både for å ivareta taushetsplikt og støtte opp om pasientens autonomi og brukermedvirkning (Landeweer 2018, s. 151-152). Eckhardt (2016, s. 4-5) belyser de historiske forholdene hvor situasjonen for de psykisk syke og pårørende kan

ane likheter til slutten av 1800-tallet, der psykisk sykdom var primært et familie-anliggende. Dette illustreres ved at ansvaret har gått fra familie/slekt, til statens ansvar med asyler, og dernest overført til ambulant behandling i kommunen og hjemmet. Eckhardt (2016, s. 5) peker på at ansvaret til de pårørende ble overført til staten, deretter ble ansvaret og etiologien pålagt de pårørende igjen, uten å involvere de pårørende i løsningene. Videre peker Eckhardt (2016, s. 5) på samfunnets forventninger om at de pårørende skal ta seg av de syke, som samsvarer med funnene til Landeweer (2018). Et annet poeng Eckhardt (2016) peker på, er at sett i et historisk lys har de pårørende blitt tillagt årsaken for de oppståtte psykiske lidelsene, og dermed også blitt stigmatisert deretter (Goffman, 1963; Metha & Farina, 1988, sitert i Eckhardt, 2016, s. 7). Denne bebreidelsen har ført til sympatien for de pårørende har avtatt, og de har unnlatt å hjelpe. Foreldre som pårørende har blitt anklaget for å være dårlige foreldre. Noen pårørende kan da miste troen på seg selv som forelder (Eckhardt, 2016, s. 7-8).

Mangelfull involvering av pårørende kan skyldes blant annet svikt på individnivå og/eller systemnivå. Av erfaring fra praksis kan *tid* være en synder, hvor overbelastning av ansvar hos de ansatte og manglende bemanning gjør at tiden hos den enkelte ansatte ikke strekker til. Ved disse utfordringene ligger stort sett problemet på et organisasjonsnivå eller et politisk nivå. På individnivå, kan prosedyrer og innlærte holdninger som forplantes fra «veteranene» og videre til de nyansatte, ses på som én forklaring. Dette kan også forstås som en organisasjonskultur. Jeg opplevde ved noen få anledninger en holdning blant de ansatte som tilsa at de ikke hadde verken tid eller særlig lyst til å snakke med de pårørende. Dette kan også ha sammenheng med den samfunnsmessige forventningen om at man skal ta vare på sine nærmeste; de ansattes implisitte *forventning* til de pårørende og deres oppgaver om å utfylle hverandre. Her mener jeg at sosialarbeiderne kan styrke sin faglige posisjon ved å være et godt forbilde i arbeidet med å inkludere pårørende.

6.4 Brukermedvirkning og involvering av pårørende

Man kan stille seg spørsmålet om brukermedvirkning blir tilstrekkelig ivaretatt når pårørende som selvstendig aktør ikke blir et forskningsobjekt og blir ansett som en «uvedkommende part» i juridisk forstand (Sundhedsministeriet, 2002, sitert i Eckhardt 2016, s. 9). Dette støttes av Brente og Goth (2020, s. 136) der de i sin studie fant at de pårørende opplevde i liten grad å bli sett og inkludert av helsepersonellet, og at de samtidig hadde et behov for støtte i sin egen situasjon. Landeweer (2018, s. 149-150) trekker frem en studie av pårørende til personer

med alvorlige psykiske lidelser, ble de pårørende ansett som verdifulle dersom de hadde positiv innflytelse i å støtte den psykisk syke. Men de ble ikke på lik linje ansett som deltakende part og ble ikke inkludert i avgjørelser i tildeling av omsorgsoppgaver. Landeweer (2018, s. 153) påpeker også at dersom det er mangler (oversatt av meg fra *gaps*) eller forsømmelse i ytelse av omsorgsoppgaver, kan andre føle seg forpliktet til å overta disse oppgavene. De første som oftest vil legge merke til manglene, er de pårørende, og trekker frem at det ofte er en «naturlig prosess».

I min egen praksis opplevde denne «naturlige prosessen» som Landeweer nevner; to individuelle tilfeller av svikt i å involvere pårørende som deltakende part hvor de pårørende følte seg forpliktet til å overta omsorgsoppgaver. Begge pasientene var unge mennesker mellom 20-24 år innlagt med psykoselidelser og i tillegg rusproblematikk. Foreldrene var aktive og middels til over gjennomsnittet ressurssterke² men som opplevde sine myndige, psykisk syke barn som en såpass omfattende omsorgsoppgave og at det dermed ble psykisk belastende dersom de skulle bo hjemme. I tillegg ønsket de å skjerme yngre søsken, som viste forskjellige tegn til stress med sine psykisk syke søsken boende så tett. Derfor ønsket de at pasientene skulle tildeles egnet bolig/bofellesskap og økt støtte fra kommunen for å ivareta omsorgsoppgaver i hverdagen etter utskrivelse fra psykiatrisk sengepost i spesialisthelsetjenesten. De pårørende ble etter min bedømmelse involvert, hørt og deres meninger ble tatt i betraktning av spesialisthelsetjenesten, hvor pasientene var innlagt på tidspunktet. Utfordringen i å tilstrekkelig ta de pårørendes egne behov med i selve beslutningen, lå ved overføring til kommunen og egnet bolig. Kommunen hadde ikke ledige boliger som, etter de pårørendes mening, var godt nok egnet til pasientene. Pasientene fikk tilbud om midlertidig opphold på hospits. De pårørende mente at dette ikke var godt nok for sine barn, da de hadde erfart at rusmidler var lett tilgjengelig på dette stedet og dette vil føre til tilbakefall og forverring av symptomer for pasientene. Dette resulterte i at de pårørende lot sine psykisk syke barn bo hjemme i stedet, til tross for de psykiske belastningene dette ville påføre familiene. Etter min mening vitner dette om svikt i systemet med overføring til kommunene, og samtidig ivareta *både* pasienten og de pårørendes ønsker, behov og vitner ikke om tilstrekkelig medvirkning. Dette aspektet vil jeg også problematisere senere i diskusjonen.

² Med «ressurssterke» menes at de var i jobb, hadde bolig med ekstra soverom, noe eller relativt mye nettverk rundt seg, ikke påfallende rusproblematikk o.l.

Jacobsen og Karlsson (2019, s. 64) fant i sin studie ut at informantene mente at de pårørende fikk en større mulighet til å ta en aktiv del av behandlingen ved bruk av *Åpen dialog*. De mente at de pårørende fikk snakke åpent om det de var opptatt av og tok medansvar for løsningene som ble diskutert. De viser også til tre studier som har vist gode resultater når de som deltar i utviklingsarbeidet blir ansett som likeverdige partnere i praktiseringen av *Åpen dialog* (Brottveit, 2013; Bøe, 2016; Holmesland, 2015, referert i Jacobsen & Karlsson 2019, s. 60).

6.5 Autonomi og myndiggjøring/empowerment

Landeweer (2018, s. 153) trekker frem at selvbestemmelsesretten i form av pasientens autonomi kan gå ut over de pårørendes rett til å bestemme over eget liv og deres autonomi. Når omsorgsoppgaver blir fordelt eller unnlatt utført av helsetjenesten dersom det forventes at de pårørende påtar seg oppgavene, kan dette ha negative konsekvenser for de pårørende. Dette samsvarer med det Tveiten (2020, s. 38) peker på i denne anledning; at dersom man skal anvende empowerment i prosessen, må man inneha evne til kritisk refleksjon. Dette for å ikke bruke empowerment som alibi for ansvarsfraskrivelse. Noen pasienter kan også føle medvirkning som et pålegg man kanskje ikke ønsker å ha, og derfor krever bruk av empowerment bevissthet og kompetanse.

Bruk av *Åpen dialog* i studien til Jacobsen og Karlsson (2019, s. 71) viser at behandlerne erfarer at medvirkning og myndiggjøring av både pårørende og pasienter bidrar til at de får en mer aktiv og likeverdig rolle i behandlingen. Dette støttes av funn fra Sørgård og Karlsson (2017, s. 331-333) sin studie, her med fokus vendt mot pasienter og pårørendes erfaringer ved bruk av ÅD i en lukket psykiatrisk avdeling. Siden pasienten bestemmer hvem som skal inviteres, får medbestemmelse og brukermedvirkning en stor plass i møtene og pasientene følte at de var i sentrum. Deltakerne opplevde også likeverd og myndiggjøring, ved at maktfordelingen ble opplevd annerledes. Brente og Goth (2020, s. 132-133) sine funn viser at deltakerne mobiliserte egenkraft og egenstyrke som mestringsstrategi. Dette ble analysert som en empowerment-prosess som gir den enkelte makt over sitt eget liv. Deltakerne evnet å bruke empowerment ved å ta vare på seg selv og tenke positivt.

Da jeg i min praksis var på en sengepost for pasienter med psykose-tilstander, kan det ha vært utslagsgivende på hvordan pasientens autonomi ble vurdert ivaretatt. Den største andelen innlagte, var innlagt på tvangsparagraf og utgjorde enten alvorlig fare for seg selv eller andre, og mange hadde et svært alvorlig lidelsestrykk. Å gi alle avgjørelser til en pasient i disse tilfellene, er ikke aktuelt, men både deres og de pårørendes ønsker kan likevel bli hørt og vurdert for å kunne ivareta deres autonomi og bidra til brukermedvirkning og empowerment.

6.6 Informasjon, familieintervensjon og nettverksmøter

Brente og Goth (2020, s. 133) fant i sin studie at de pårørende så på kunnskap og informasjon som grunnleggende for å oppnå mestringsfølelse. Samt at informasjonen gis på et tidlig stadium for å gi de pårørende økt mulighet til å forstå situasjonen til den med psykisk lidelse. De fant også at det bør unngås at de pårørende føler seg satt på sidelinjen. Lignende studier bekrefter lignende funn som påpeker at informasjon til pårørende gir mindre belastninger og økt mestringsfølelse (Brente & Goth 2020, s. 136). Eckhardt (2016, s. 10) viser til forskning som argumenterer for familieintervensjonsprogram som har til hensikt å adressere pårørendebyrden. Han viser til en bred forskningsmessig enighet om at det kan være like nyttig for både pasient som for pårørende. Eckhardt (2016, s. 9) viser også til forskning som har vist at familieintervensjonsprogram kan bidra til å hindre gjeninnleggelse, færre tilbakefall og kan ha en signifikant påvirkning på sykdomsforløpet. Dette støttes av Jacobsen og Karlsson (2019) som peker på at bruk av *Åpen dialog* som metode for nettverksmøter, hvor forskning har vist at risiko for gjeninnleggelser blir redusert. Skårderud m.fl. (2018, s. 181) peker også på at man i moderne psykisk helsearbeid bør man inkludere familieterapeutiske samtalemeter i arbeidet. Etersom familien i mange tilfeller er pasientens viktigste kilde til støtte og tilhørighet. Hvordan familiedynamikken foregår vil alltid ha en innvirkning på pasienten, og ved involvering av familien kan dette ha en positiv effekt på lang sikt (Skårderud m.fl., 2018, s. 181). Flere studier som presenteres i Helsedirektoratets pårørendeveileder viser at psykoedukasjon og familieintervensjon kan forbygge tilbakefall og reinnleggelser. Pedersen og Weimand (2017) peker også på forskjellige virkemidler for å styrke involvering og samarbeid med pårørende i psykiske helsetjenester: nettverksarbeid, psykoedukasjon, familiegrupper og støttesamtaler er noen tiltak som kan benyttes. Åpne samtaler nevnes også som et tiltak for bedre pårørendeinvolvering (Helsedirektoratets Pårørendeveileder, 2017, henvisning i Pedersen & Weimand, 2017, s. 182).

Av egen erfaring fra praksis, kan det å ha en arena hvor samtalene kan bli veiledet av en «utenforstående» person med familieveiledningskompetanse, bidra til å klarere misforståelser og bedre forholdet familiemedlemmene imellom. På sikt kan det bidra til å løse opp familiekonflikter og senke stress-nivået i familien. Dette kan videre bidra til færre stress-utløste symptomer hos den psykisk syke. Og dette vil *igjen* kunne ha en positiv innvirkning på familien. Jacobsen og Karlsson (2019, s. 67) peker på nettopp dette; at virkningen av nettverksmøtene ikke nødvendigvis vil vise seg umiddelbart, men gjerne over tid.

6.7 Potensielle løsninger

Eckhardt (2016, s. 10) avslutter med at de pårørende er et forskningsfelt som enda ikke er grundig nok gjennomgått i dag. Han trekker også frem at moderne helseløsninger innen teknologisk utvikling er kommet for å bli, og nevner her blant andre det norske pårørendeprogrammet³. Videre belyser Eckhardt (2016, s. 11) at et større fokus og mer forskning på pårørende, er til fordel for både den syke, de pårørende så vel som for samfunnet som helhet.

Jacobsen og Karlsson (2019, s. 63) fant i sin studie at informantene mente at reflekterende samtaler i nettverksmøtene var viktig for å fremme endring og åpnet opp for å kunne se nye løsninger. Informantene mente at viktige ytringer kunne gå tapt dersom man ikke åpnet opp for dette. De opplevde også disse reflekterende samtalene som annerledes enn ved bruk av andre terapeutiske metoder. Studien viste også at nettverksmøtene gir tilgang til ny og annerledes informasjon som komplementerte behandlernes forståelse av bildet dannet av pasienten og nettverket. Behandlerne kunne også se endring hos de pårørende ved at de fikk delta i nettverksmøtene. De hadde viktig informasjon og ideer som behandlerne mente var nyttig i videre behandling. Problemer ble løftet frem og ga samtlige mulighet til å forstå, og dernest ble det grunnlag for å danne et felles mål. Behandlerne i studien mente at andre samarbeidsforumer ikke hadde disse mulighetsbetingelsene like fremtredende, og derfor ble Åpen Dialog ansett som virksom i denne konteksten (Jacobsen & Karlsson, 2019, s. 68-69).

³ <http://www.pårørendeprogrammet.no>

6.8 Avsluttende refleksjoner

Åpen dialog kan være et virkemiddel for å bidra til inkludering av de pårørende på pasientens premisser. Dermed kan dette også ivareta relasjonen mellom pasient og de profesjonelle. Samtalene skjer åpent i nettverksmøtene hvor alle deltar og ingenting blir snakket om «bak ryggen» på pasienten. Brukermedvirkningen ivaretas ved at det er brukerstyrte møter, der pasienten selv velger hvem som skal inkluderes i arbeidet. En utfordring i dette tilfellet kan være hvis pasienten er belastet med psykose-symptomer med for eksempel paranoide tanker, og dermed ikke ønsker å inkludere de pårørende. De pårørende har ikke krav på å bli inkludert med mindre pasienten ikke innehar samtykkekompetanse. I min praksis erfarte jeg at flere pårørende opplevde det som svært frustrerende og belastende å ikke få, eller kun få minimalt med informasjon om sykdom hos deres nærmeste. Dette på grunn av helsepersonellens taushetsplikt. Helsepersonellet på sin side har både lover å forholde seg til, samtidig som de har et ønske om å bevare relasjonen med pasientene.

Dersom taushetsplikt og samtykkekompetanse ikke stod i veien for å inkludere de pårørende, er det likevel et spørsmål om systemnivå med ressurser og regulering av de tilgjengelige ansattes tid og kapasitet, samt opplæring innenfor praktiseringen av Åpen dialog. De to studiene fra Sørgård og Karlsson (2017) og Jacobsen og Karlsson (2019) viser at dette kan tilrettelegges på avdelinger. Men ved overføring til kommune tilsier min erfaring at det kan bli utfordringer i vedlikehold av møtene. Dette med tanke på at ressurser og prioriteringer er annerledes enn i spesialisthelsetjenesten.

Pårørendeinvolvering er et område hvor sosialt arbeid kan styrke sin posisjon. Å inkludere de pårørende kan være et steg på veien mot å forhindre den økende belastningen de pårørende står overfor i fremtiden. Vi må tenke nytt og bidra til at de pårørende får tilstrekkelig hjelp med sine utfordringer knyttet til denne rollen. Dette samtidig som det er viktig å ivareta pasientens brukermedvirkning, konfidensialitet og relasjoner med behandlere. I definisjonen av sosialt arbeid er også pårørendearbeid sentralt. Derimot bør fokus på de pårørende være i et ressursperspektiv hos flere yrkesgrupper innenfor helse- og omsorgstjenesten.

7 Avslutning og konklusjon

I denne bacheloroppgaven har jeg presentert studier som har funnet mangler i inkludering av pårørende i psykiatri. Helsearbeideres fokus er ofte sentrert mot pasientens psykiske lidelser og ikke tilstrekkelig mot pårørendes egne belastninger. Vi har sett viktigheten av å inkludere de pårørende i avgjørelser som får direkte konsekvenser for de pårørendes egne liv. Økt involvering i fordeling av omsorgsoppgaver til pårørende kan også forsvares med å forhindre økt belastning hos de pårørende.

I denne oppgaven har vi også sett at psykiske lidelser hos et familiemedlem, ofte vil gi ringvirkninger til familien/nettverket. Vi har sett at de pårørendes belastninger og behov må anerkjennes i større grad. Dette vil kunne gi positive ringvirkninger rettet mot både pasientens situasjon og til samfunnet for øvrig. Fremtidens beregninger om økte omsorgsoppgaver for pårørende, tilsier at det burde være naturlig å inkludere de pårørende i hele prosessen for å bidra til at de *ønsker* å bidra med omsorgsoppgaver. Det vil kunne gi økt mestringfølelse ved at det er indre motivert omsorg, og at samfunnets forventning ikke er den styrende faktoren. Et økt fokus i forskning om pårørendes situasjon og medvirkning har også vært sentralt i denne oppgaven.

Åpen dialog har blitt presentert, og fokuset har vært om ÅD kan bidra til å inkludere pårørende og samtidig ivareta pasientenes brukermedvirkning og autonomi. Det kan imidlertid by på utfordringer ved den strukturelle gjennomføringen ved blant annet økonomi og arbeidskultur. Samt ved individuelle faktorer hos pasientens sykdom dersom pasienten ikke ønsker å inkludere de pårørende i nettverksmøtene. Likevel viser studier gjennomført i både Finland og Norge at gjennomførbarheten er til stede, selv ved alvorlige psykiske lidelser i lukkede avdelinger. Ofte er det pasientene med alvorligst psykisk lidelse som har størst utbytte av nettverksmøtene (Seikkula & Arnkil, 2013; Jacobsen & Karlsson, 2019; Sørgård & Karlsson, 2017).

7.1 Konklusjon

Ut fra denne studien ser det ut til at ved å inkludere Åpen dialog som dialogbasert tilnærming, vil det kunne bidra til å inkludere pårørende og øvrig nettverk på en konkret måte. Det kan også bidra til at de pårørendes meninger blir hørt og behov blir ivaretatt bedre. Ved Åpen

dialog vil også pasientenes autonomi og brukermedvirkning ivaretas ved at pasientene *inviterer* til møtene. Dette vil kunne bidra til en empowerment-prosess for begge parter. Nettverksmøtene kan etter min mening også hjelpe å organisere pårørendekontakten for helsepersonellet. Dette vil kunne gi et mindre arbeidspress som igjen vil bidra til å øke kvaliteten i det øvrige arbeidet med pasienter og pårørende. Det økonomisk belastende aspektet for de pårørende kan også bli bedret ved å gi de en stemme i prosessen med å fordele omsorgsoppgaver. Dette vil også kunne bedre helsetjenestens økonomiske situasjon på sikt ved at pårørendes egne belastninger bedres. Det kunne vært nyttig å bruke Åpen dialog ved overføring av pasienter til kommunene, da pårørende også ville fått en stemme i fordelingen av omsorgsoppgaver og dermed også ivareta pårørendes brukermedvirkning og autonomi.

7.2 Mulige konsekvenser for praksis

Denne bacheloroppgaven har vist at det finnes mangler i pårørendeinvolvering og -omsorg. Dersom økt involvering av pårørende skal bli et felt som får økt fokus, vil det være naturlig å starte ved å se på utdanningene. Det finnes videreutdanning i Rus og psykisk lidelse for sosionomer. Men min erfaring etter dette bachelorstudiet i Sosialt arbeid, er at pårørende som tema ikke er en del av pensum. Fokus på de pårørende bør være sentralt allerede på bachelor-nivå. Som sosionom vil man kunne møte pårørende i de fleste arbeidssituasjoner, og dette samarbeidet utgjør en viktig del av arbeidet med brukere og pasienter. Et økt fokus kan også bidra til et holdningsskifte om de pårørende som «tidstyver», og at holdningen dreier mot at pårørende fremover blir oppfattet som en ressurs. Økt økonomisk bevilgning ved flere ansatte for å kunne ivareta pårørende og eventuelle nettverksmøter synes også å være en forutsetning. Regjeringens *pårørendestrategi* (2021-2025) blir forhåpentligvis et steg i riktig retning.

7.3 Videre forskning

Dersom jeg skulle gjennomført en større studie med et videre perspektiv, ville det vært naturlig å inkludere pasientenes synspunkt i stor nok grad til å kunne ha overføringsverdi. Også de mindre ressurssterke pårørendes synspunkter er en underrepresentertgruppe i denne studien. Dette ville vært et spennende tema å «omfavne» dersom jeg skulle forsket videre på de pårørendes belastninger. Et annet viktig tema som kunne vært spennende og forsket videre på er hvordan man kunne brukt Åpen dialog for å inkludere barn som pårørende i psykiatri.

8 Litteraturliste

- Brente, T. L., & Goth, U. S. (2020). Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: Et helsefremmende perspektiv. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 17(2–3), 129–138. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2020-02-03-06>
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten—En klinisk og juridisk innføring*. Fagbokforlaget. ***21 sider.**
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave). Gyldendal Akademisk. ***11 sider.**
- Eckhardt, J. P. (2016). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsopprids. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, 12(2), 1–16. <https://doi.org/10.7557/14.4048>
- Eckhardt, J. P. (2018). Belastende livsvilkår: Pejlemærker for personalets møte med pårørende i psykiatrien. *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, 14(2), 79–96. <https://doi.org/10.7557/14.4469> ***17 sider.**
- Fellesorganisasjonen (FO). (2017). *Global definisjon av sosialt arbeid*. Fellesorganisasjonen (FO). <https://www.fo.no/aktuelle-brosjyrer/global-definisjon-av-sosialt-arbeid-article5620-1335.html> ***7 sider.**
- Fellesorganisasjonen (FO). (2019). *Yrkesetisk grunnlagsdokument*. Fellesorganisasjonen (FO). <https://www.fo.no/getfile.php/1324847-1580893260/Bilder/FO%20mener/Brosjyrer/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument.pdf> ***9 sider.**
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf> ***31 sider.**
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Meld. St. 7 (2019-2020). Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/95eec808f0434acf942fca449ca35386/no/pdfs/stm201920200007000dddpdfs.pdf> ***27 sider.**
- Helsedirektoratet. (2013). *Brukermedvirkning som lovfestet rettighet [nettdokument]*. <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/psykoselidelser/brukermedvirkning/brukermedvirkning-som> ***1 side.**
- Helsedirektoratet. (2017a). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten [nettdokument]*. Oslo: Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> ***97 sider.**

- Helsedirektoratet. (2017b). *Helsedirektoratet brukermedvirkning [nettdokument]*. Oslo: Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning> ***3 sider.**
- Helsedirektoratet. (2017c). *Psykisk helsevernloven med kommentarer [nettdokument]*. Oslo: Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/psykisk-helsevernloven-med-kommentarer> ***31 sider.**
- Helsedirektoratet. (2017d). *Psykisk helsevernforskriften med kommentarer [nettdokument]*. Oslo: Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/psykisk-helsevernforskriften-med-kommentarer> ***10 sider.**
- Helseforetaksloven. (2001). *Lov om helseforetak (LOV-2001-06-15-93)*. Lovdata. <https://lovdata.no/NL/lov/2001-06-15-93>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64)*. Lovdata. <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-64>
- Jacobsen, R. K., & Karlsson, B. E. (2019). Åpen dialog bak lukkede dører—Behandleres erfaringer med Åpen Dialog i nettverksmøter ved en lukket psykiatrisk avdeling. *Fokus på familien*, 47(01), 57–73. <https://doi.org/DOI: 10.18261/issn.0807-7487-2019-01-05>
- Jenhaug, L. (2020, desember 17). *Pårørendestrategien for lite konkret*. [Pårørendesenteret]. <https://www.paroendesenteret.no/aktuelt/-p%c3%a5r%c3%b8rendestrategien-for-lite-konkret> ***2 sider.**
- Landeweer, E. (2018). Sharing Care Responsibilities Between Professionals and Personal Networks in Mental Healthcare: A Plea for Inclusion. *Ethics and Social Welfare*, 12(2), 147–159. <https://doi.org/10.1080/17496535.2017.1352008>
- Larsen, A. K. (2017). *En enklere metode—Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode* (2. utgave). Fagbokforlaget. ***7 sider.**
- Lauveng, A. (2020). *Grunnbok i psykisk helsearbeid—Det landskapet vi er mennesker i*. Universitetsforlaget.
- Molven, O. (2017). Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenster. Tønnessen, S. & Kassah, B. L. (Red.). I *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester—Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap* (s. 28–43). Gyldendal Akademisk. ***15 sider.**
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata. <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, R., Norvoll, R., & Bjørgen, D. (2017). Pasientens perspektiv i psykiske helsetjenester. I R. Pedersen & P. Nortvedt (Red.). I *Etikk i psykiske helsetjenester* (s.

- 87–120). Gyldendal Akademisk. ***33 sider.**
- Pedersen, R., & Weimand, B. (2017). Pårørende i psykiske helsetjenester. I R. Pedersen & P. Nortvedt (Red.). I *Etikk i psykiske helsetjenester* (s. 168–189). Gyldendal Akademisk. ***21 sider.**
- Psykisk helsevernloven. (1999). *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern* (LOV-1999-07-02-62). Lovdata. <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-62>
- Regjeringen, (2020). *Vi—De pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan (2021-2025)*.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf> ***13 sider.**
- Røssvåg, M. I. (2016, august 17). Pasienter trenger sosionomhjelp. *Fontene*.
<https://fontene.no/fagartikler/pasienter-trenger-sosionomhjelp-6.47.378476.d014775a64> ***12 sider.**
- Seikkula, J., & Arnkil, T. E. (2013). *Åpen dialog i relasjonell praksis—Respekt for annerledeshet i øyeblikket*. Gyldendal Akademisk. ***38 sider.**
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S., & Stänicke, E. (2018). *Psykiatriboken—Sinn, kropp, samfunn* (2. utgave). Gyldendal Akademisk. ***60 sider.**
- Sosial- og helsedepartementet. (1997). *Meld. St. 25 (1996-1997) Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b0c5168d7b574157977a877d2a68aa17/no/pdfs/stm199619970025000dddpdfs.pdf> ***113 sider.**
- Sosial- og helsedepartementet. (1998a). *St.prp. nr.63 (1997-1998). Om opptrappingsplan for psykisk helse 1998-2006*. Regjeringen.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98-/id201915/?ch=1> ***6 sider.**
- Sosial- og helsedepartementet. (1998b). *Ot.prp.nr.12 (1998-1999) Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-12-1998-99-/id159415/> ***13 sider.**
- Støren, I. (2013). *Bare søk! Praktisk veiledning i å gjennomføre en litteraturstudie* (2. utgave). Cappelen Damm AS. ***71 sider.**
- Sørgård, J., & Karlsson, B. (2017). Åpen dialog bak lukkede dører» – pasienter og pårørendes erfaringer med Åpen dialog i nettverksmøter ved en lukket psykiatrisk avdeling. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 14(4), 327–338. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-3010-2017-04-05> ***17 sider.**

- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk—Helsekompetanse og brukermedvirkning* (2. utgave). Fagbokforlaget. ***18 sider.**
- Tønnessen, S., & Kassah, B. L. L. (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester. I S. Tønnessen & B. L. Kassah (Red.). I *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester—Forpliktelse og ansvar i et utydelig landskap* (s. 16–27). Gyldendal Akademisk. ***11 sider.**
- Vik, L. J. (2010). Makt og myndiggjøring—Utfordringer for helse- og sosialarbeidarar. I T.J. Ekeland & K. Heggen (Red.). I *Meistring og myndiggjøring—Reform eller retorikk?* (s. 83–101). Gyldendal Akademisk. ***18 sider.**
- Vaaland, T. Ø. (2007). *Brev til en minister: Historier om psykisk helse og rus skrevet til Ansgar Gabrielsen*. Gyldendal Akademisk. ***195 sider.**
- Aarre, T. F., & Dahl, A. A. (2018). Psykiatri: Definisjon, organisering, klassifisering og epidemiologi. I T. F. Aarre & A. A. Dahl (Red.). I *Praktisk psykiatri* (2. utgave, s. 15–42). Fagbokforlaget. ***27 sider.**

***Egenvalgt pensum: 955 sider.**