

VÅG DIALOG

En kvalitativ studie av pårørende til eldre med alvorlig depresjon og deres opplevelser under innleggelsen

Sidsel Moe



Mastergradsoppgave ved Avdeling for helsefag

HØGSKOLEN I BUSKERUD

10.06.08



Navn: Sidsel Moe

Dato: 10. 06. 2008

Våg dialog – En kvalitativ studie av pårørende til eldre med alvorlig depresjon og deres opplevelser under sykehusinnleggelsen

Bakgrunn: I arbeidet med eldre mennesker er det en gjennomgående klinisk erfaring at pårørendes betydning er stor; mange eldre er avhengig av pårørendes støtte. Pårørende har kunnskap som er avgjørende for forståelsen av pasienten, og et godt samarbeid er viktig. Mye tyder på at behovet for støtte er spesielt stort for pårørende til mennesker med psykiske lidelser, noe som gjør denne pårørendegruppen spesielt sårbare. Litteratursøk gir få treff på pårørende til eldre med alvorlig depresjon.

Hensikt: Å utvikle kunnskap og forståelse om hvordan det oppleves å være pårørende til eldre personer med alvorlig depresjon under innleggelse på sykehus.

Teoretisk forankring: Et historisk og et dialogisk perspektiv som belyser pårørendes stilling i sykepleiefaget. Teori som belyser aldring, overganger og endringer knyttet til aldring, depresjon og fagfeltet alderspsykiatri.

Metode: Studien har et kvalitativt design, med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Det empiriske materialet fremkom på bakgrunn av kvalitative halvstrukturerte intervjuer av fire pårørende.

Resultater: Personalets væremåter er av stor betydning. Det å være seg selv, og å våge å møte pårørende, ble fremhevet som vesentlig. Informasjon ble oppfattet som mangelfull. Spesielt etterlyses informasjon om elektrostimuleringsbehandling (ECT), medisiner og depresjon. Pårørende ønsket flere samhandlingsarenaer med mulighet til å frembringe sin erfaringskunnskap om sitt familiemedlem, både alene og sammen med sin nærmeste. Det å møte den nærmeste under sykehusbesøkene kunne være vanskelig, og det opplevdes positivt at personale tilbød støtte under besøkene. Det var vanskelig å forstå lidelsen og symptomene. Pårørende opplevde det å få innlagt sin nærmeste som en utmattende prosess, og de bekymret seg for fremtiden. Sykehusbygningene ble oppfattet som uvennlige og bidro til en følelse av å være lite verdsatt.

Konklusjon: Pårørende til eldre med alvorlig depresjon har behov for å bli sett og møtt på en måte som ikke blir ivaretatt i dagens praksis. Denne pårørendegruppen ser ut til å ha blitt viet liten oppmerksomhet. Økt oppmerksomhet rettet mot denne gruppens spesielle behov er nødvendig både i klinikken og i videre forskning.

Antall ord i monografi: 29974

Nøkkelord:

Pårørende, eldre, alvorlig depresjon, omsorgsbyrde, alderspsykiatri



BUSKERUD UNIVERSITY COLLEGE
Department of Health Sciences

Name: Sidsel Moe	Date: 10. 06. 08
“Challenge the dialogue” – A qualitative study of relatives of elderly with a severe depression and their experiences during hospitalization	
<p><i>Background:</i> General clinical experience in the work with elderly people indicates that the support of relatives is of great importance. Relatives have knowledge which is crucial in understanding the patient, and a good cooperation is very important. Evidence indicates that the need for support is especially significant for relatives of people with mental diseases, which makes this a particularly vulnerable group of relatives. There is a lack of research on relatives of elderly with severe depression.</p> <p><i>Aim of study:</i> To gain knowledge and understanding in how relatives of elderly with severe depressions experience hospitalization.</p> <p><i>Theoretical approach:</i> A historical and dialogue perspective which explores the position of the relatives in nursing. Theory which is useful in researching aging, transitions and changes related to aging, depression and the field of geriatric psychiatry.</p> <p><i>Method:</i> The study has a qualitative research design, with a phenomenological-hermeneutic approach. The empirical data material consists of qualitative semi-structured interviews with four relatives.</p> <p><i>Results:</i> The manner of the hospital staff is of great importance. “To be oneself” and to dare to meet the relatives was emphasized as essential. Information was seen as insufficient, especially information about electroconvulsive therapy (ECT), medication, and depression. The relatives wanted more arenas where they could interact and share their knowledge and experience about their family member, both alone and with their family member. To meet their family member during hospital visits could be difficult, and the relatives thought it was positive that the hospital staff offered their support during these visits. It was difficult to understand the disease and the symptoms. The relatives experienced the process of getting their close ones hospitalized as an exhausting process, and they worried about the future. The hospital buildings were experienced as unfriendly and contributed to a feeling of not being valued.</p> <p><i>Conclusion:</i> The relatives of elderly with severe depression have needs that are not being met today. The study shows that this group of relatives need to be seen and met in a different way. There has been paid little attention to this group of relatives, increased attention to their special needs is necessary both for the clinic and in further research.</p> <p><i>Words in the monograph; 29974</i></p>	
Key words: Relatives, elderly, severe depression, care burden, geriatric psychiatry	

FORORD

Gleden ved å skrive og det å få bidra til utvikling av sykepleiefaget, har gitt nødvendig drivkraft til arbeidet med denne mastergradsoppgaven i klinisk helsearbeid. Arbeidet har først og fremst vært spennende og lærerikt, men tidvis også noe tidkrevende i en hektisk arbeidshverdag.

Den viktigste inspirasjonskilden var deltakelsen i et forskningsprosjekt med fokus på brukermedvirkning, tjenestesamhandling og holdningsendringer relatert til eldre og psykisk helse - dette gav inspirasjon til å studere samarbeidet med pårørende. Jeg ønsker å rette en takk til en av prosjektmedarbeiderne, Nina Helen Mjøsund ved FoU - enheten ved psykiatrisk klinikk. Takk for at du sådde ideen og oppmuntret meg til å søke masterstudiet.

Veileder til denne mastergradsstudien har vært førsteamanuensis, dr. polit, Grethe Eilertsen ved Avdeling for helsefag ved Høgskolen i Buskerud. Det har ikke alltid vært like artig med veileders "røde streker", men det har derimot blitt oppveid av hennes gode veilederegenskaper. Bruk av ulike illustrasjoner, i alle tenkelige format, har bidratt til at jeg har forstått. En stor takk til Grethe for et lærerikt samarbeid. Takk til mine medstudenter og til Anners og Bengt for inspirerende og gledesfylte masterseminarer.

En takk til alle pasienter og intervjupersoner som har samtykket og gitt meg sine historier. Takk til sykehusledelsen og avdelingsledelsen for positiv respons på forespørsel. En ekstra takk til Helle-Britt, Mona, Jovan og Inger Hilde på alderspsykiatrisk enhet, for god hjelp og utvist forståelse. Takk til Linda bibliotekar for verdifull veiledning og hjelp med litteratursøking.

Og sist, men ikke minst, føler jeg en spesiell takknemlig ovenfor bakkemannskapet ved hjemmefronten: Julie, Hanna og Erlend (+ Ronja vov-vov!), - som har latt meg holde på. Nå står dere øverst på prioriteringslisten!

Lier, juni 2008

Sidsel Moe

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 PRESENTASJON AV TEMA OG PROBLEMSTILLING.....	1
1.1 Bakgrunn	1
1.2 Hensikt og problemstilling	2
1.3 Studiens betydning	2
2.0 LITTERATURGJENNOMGANG OG TEORETISK RAMMEVERK	4
2.1 Litteratursøk	4
2.2 Litteraturfunn.....	5
2.2.1 Pårørende til mennesker med psykiske lidelser	5
2.2.2 Pårørende til mennesker som lider av depresjon.....	8
2.2.3 Pårørende til eldre med psykiske lidelser	9
2.3 Pårørendes stilling i sykepleiefaget.....	14
2.3.1 Historisk utvikling	14
2.3.2 Opplæringsperspektivet.....	18
2.3.3 Systemisk perspektiv	18
2.3.4 Dialogperspektivet.....	19
2.4 Eldre og aldring.....	22
2.4.1 Biologisk aldring	22
2.4.2 Psykologisk aldring.....	23
2.4.3 Psykososial aldring.....	23
2.5 Alderspsykiatri	24
2.5.1 Historisk utvikling.....	24
2.6 Depresjon	26
2.7 Overgang og endringer	28
2.7.1 Overganger.....	28
2.7.2 Endring av sosiale relasjoner.....	29
3.0 DESIGN OG METODE	31
3.1 Kvalitativt design	31
3.1.1 Fenomenologi	32
3.1.2 Hermeneutikk	33
3.2. Forståelse og egenerfaring	35
3.3 Planlegging og gjennomføring av datainnsamling	36
3.3.1 Det kvalitative forskningsintervju	36
3.3.2 Utvalg og rekrutteringsprosedyre	37
3.3.3 Tilgang til studiens deltakere.....	38

3.3.4	Utarbeidelse av intervjuguide.....	39
3.3.5	Gjennomføring av intervjuene	40
3.3.6	Fra tale til tekst	43
3.4	Analyseprosessen	43
3.4.1	Kvales trinn i analyseprosessen.....	44
3.4.2	Kategorisering av meningsinnhold.....	45
3.4.3	Tre tolkningskontekster	46
3.5	Studiens kvalitet	47
3.5.1	Validitet	48
3.5.2	Reliabilitet	49
3.5.3	Refleksivitet	50
3.5.4	Forskningsetiske overveielser	51
4.0	PRESENTASJON AV RESULTATER	53
4.1	Opplevelser i relasjonen til personalet.....	53
4.1.1	Betjeningen – blid og vennlig, men ansiktsløs?	53
4.1.2	Personalets væremåte – avgjørende betydning for å føle seg vel.....	54
4.1.3	Samhandling og informasjon.....	58
4.2.	Opplevelser i relasjonen til den andre	64
4.2.1	De vanskelige besøkene.....	64
4.2.2	Det ubegripelige ved den andres depresjon – en dimensjon av det vanskelige.....	66
4.3.	Opplevelser av tid.....	67
4.3.1	Tilbakeblikk	67
4.3.2	Kampen om innleggelsen – i en utmattende tid	68
4.3.3	Fremtidsbekymringer	70
4.4.	Opplevelser av fysiske forhold – uvennlige sykehusbygninger	71
5.0	DRØFTING	73
5.1	Implikasjoner for praksis og videre forskning	83
6.0	KONKLUSJON.....	85
	LITTERATURLISTE.....	87

Vedlegg

Vedlegg 1: Erklæring om vurdering av inneliggende pasienters samtykkekompetanse

Vedlegg 2a: Informasjonsskriv til pasient I

Vedlegg 2b: Informasjonsskriv til pasient II

Vedlegg 2c: Samtykkeerklæring til pasient III

Vedlegg 3a: Informasjonsskriv til pårørende I

Vedlegg 3b: Informasjonsskriv til pårørende II

Vedlegg 3c: Samtykkeerklæring til pårørende III

Vedlegg 4: Søknad om tilgang til praksisfeltet

Vedlegg 5: Tillatelsen fra sykehusledelsen

Vedlegg 6a: Intervjuguide I

Vedlegg 6b: Intervjuguide II

Vedlegg 7a: Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste I

Vedlegg 7b: Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste II

Vedlegg 8a: Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Sør- B) I

Vedlegg 8b: Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Sør- B) II

Vedlegg 8c: Orientering til regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK Sør- B) III

Tabeller

Tabell 1: Oversikt over litteratursøk

1.0 PRESENTASJON AV TEMA OG PROBLEMSTILLING

1.1 Bakgrunn

Valg av tema begrunnes ut fra et stort engasjement i at både pasienter og pårørende skal ha mulighet til å ha innflytelse over egen livssituasjon. I arbeidet med eldre mennesker er det en gjennomgående klinisk erfaring at pårørendes betydning er stor; mange eldre er helt avhengig av den hjelp og støtte pårørende gir. Pårørende har kunnskap som er avgjørende for forståelsen av pasienten, og det vil i de fleste tilfeller være viktig å få til en god samhandling og et godt samarbeid med pårørende. Alderspsykiatrisk enhet har jobbet systematisk i to år med å utvikle et verdigrunnlag for arbeidet med eldre med psykiske lidelser. En av kjerneverdiene er større anerkjennelse av pasienter og pårørendes opplevelser og erfaringer. Enheten ser pårørende som en ressurs og har aktivt gitt dette arbeidet prioritert. Et sentralt spørsmål er hvilke opplevelser pårørende har i møtet med vår enhet.

Opptappingsplanen for psykisk helse ble forlenget med ytterligere to år og strekker seg nå frem til i år, 2008. I sosial- og helsedirektoratets statusrapporter halvveis i planen fremgår det at det fremdeles er betydelig avstand mellom målene og dagens situasjon. Det er særlig behov for innsats som fremmer kultur og holdningsendringer i tjenesteapparatet, slik at brukere og pårørende møtes med respekt og inviteres til aktiv medvirkning i utforming og gjennomføring av tjenestetilbudene (Sosial – og helsedirektoratet, 2003, s. 49).

Rådet for psykisk helse utgav i 2003 forprosjektet ”Stykkevis og delt – om kvalitetsutvikling i psykisk helsearbeid”. Der konkluderes kvalitetsdiskusjonen med at det bør utvikles nytt psykisk helsearbeid som organiseres ut fra brukers og pårørendes ønsker og ressurser, og kontinuitet for bruker (Rådet for psykisk helse, 2004).

Opptappingsplanen gjør en utvidelse av kvalitetsbegrepet ved å konsekvent peke på brukernes og pårørendes stemmer i samarbeidet med hjelpeapparatet. Dette fremholdes i ”Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten”. Her understrekes det at god kvalitet innebærer at tjenestene involverer brukere og gir dem

innflytelse. Med bruker menes i denne strategien ”personer som mottar tjenester direkte eller blir berørt av tjenestene indirekte som pårørende eller barn”(Sosial - og helsedirektoratet, 2005, s. 23).

I Strategiplan for psykiatrisk klinikk, er familie- og nettverksarbeid sentralt. Informasjon til familien, og det å bringe frem familiens erfaringskunnskap om pasienten nevnes som særlig viktig (Strategiplan, 2007).

Befolkningsutviklingen i Norge viser at antallet personer over 65 år vil stige frem mot år 2020, og en følge av dette er et stigende antall personer i aldersgruppen som erfarer psykiske lidelser (Statistisk årbok, 2005). Depresjon er hyppig forekommende hos eldre, og i sykehus og sykehjem er forekomsten dobbelt så høy som i eldrebefolkningen generelt (Rosenvinge og Rosenvinge, 2003). Litteratursøk har avdekket få studier som er rettet mot pårørende til eldre med depresjon.

På denne bakgrunn er det i denne masteroppgaven valgt å gjøre en studie av hvilke opplevelser pårørende til eldre med alvorlig depresjon har fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å fremskaffe kunnskap og forståelse om hvordan det oppleves å være pårørende til eldre person med alvorlig depresjon, mens den eldre er innlagt på sykehus. På bakgrunn av dette søker studien å gi svar på følgende problemstilling: Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet?

1.3 Studiens betydning

Studien vil kunne fremskaffe kunnskap og forståelse om hvordan det oppleves å være pårørende til en eldre person med alvorlig depresjon, mens den eldre er innlagt på sykehus. Denne kunnskapen vil også si noe om opplevd kvalitet i forhold til tjenestene som utføres.

Funnene vil kunne anvendes i kvalitetsfremmende fagutviklingsarbeid ved enheten, for eksempel gjennom undervisning og utvikling av nye arbeidsmetoder. Funnene vil gi en pekepinn på hvor langt enheten har kommet med forankring av verdigrunnlaget i konkret handling, og bidra til å målrette og nyansere verdidebatten. De pårørende gies mulighet til å komme frem med sine opplevelser, noe som direkte bidrar til å gi pårørende innflytelse over sin situasjon. Indirekte vil studien rette søkelyset mot situasjonen til pårørende av eldre med alvorlig depresjon, og bidra til økt kunnskap og forståelse for denne gruppen.

2.0 LITTERATURGJENNOMGANG OG TEORETISK RAMMEVERK

I dette kapitlet beskrives de litteratursøk som er foretatt, og det blir presentert litteraturfunn med relevans for studiens tema/problemstilling. Deretter presenteres oppgavens teoretiske rammer, med utdyping av sentrale begreper og presentasjon av de teoretiske perspektiver som vil bli brukt for å fortolke studiens empiriske data.

2.1 Litteratursøk

Det har vært nødvendig med tilegnelse av grunnleggende ferdigheter i informasjonssøk. Disse ferdighetene er opparbeidet ved lesning om informasjonssøking (Skjæret, Kapstad og Wahl, 2003), og gjennom veiledning av bibliotekarer. I starten av søkeprosessen var veiledning av bibliotekar helt nødvendig, men senere er søkene utført selvstendig. Det er imidlertid søkt hjelp fra bibliotekar for å kvalitetssikre søkene underveis i prosessen, og for bestilling av artikler. Det er foretatt søk i ulike databaser med flere søkeord og ulike kombinasjoner av disse.

Det er utført søk i følgende databaser: Bibsys, NorArt, SveMed, Cinahl, PsycInfo, PubMed, MedLine, Embase og British Nursing. Følgende søkeord er benyttet: elderly, aged, psychiatry, mental disorders, mental health, depression, severe depression, family, relatives, caregivers, family involvement, spouse, adult children, caregiver burden, family role, extended family, parents, adult children, relations, dementia, stress management og inpatients. Ulike kombinasjoner av nevnte søkeord ble foretatt. Bevisstheten på valg av emneord ble utviklet underveis i søkeprosessen, og søkeerfaringen tilsa etter hvert at spesielle søkeord var mer hensiktsmessige enn andre. Hensiktsmessigheten innebar at søkeordene ga funn av høyest mulig relevans for oppgavens tema. De søkeordene som ga treff med høyest relevans var **aged, depression, caregivers eller caregiver burden**. Søkene ble utført med ulike begrensninger, men i hovedsak begrenset til engelskspråklig og til perioden 1990-2008.

2.2. Litteraturfunn

I det følgende blir litteratur som vedrører pårørende til mennesker med psykiske lidelser presentert. I presentasjonen differensieres det ikke i forhold til ulike lidelser eller symptomatologi. Deretter følger studier som belyser pårørende til mennesker med depresjon. Studier hvor fokuset er pårørende til eldre over 65 år med psykisk lidelse presenteres i eget underkapittel, og dette er inndelt i lidelsene demens og depresjon. Det foreligger mye forskning på omsorgsbelastninger hos pårørende med omsorg for demente. Forskning som omhandler denne gruppen er lagt til grunn, fordi det antas å kunne ha relevans for pårørende av eldre med depresjon. Avslutningsvis vises det til funn som er relatert til pårørende av eldre med alvorlig depresjon som er innlagt på sykehus.

2.2.1 Pårørende til mennesker med psykiske lidelser

Det foreligger mye forskning om det å være pårørende til mennesker med psykiske lidelser. Belastningene en familie opplever som resultat av at et familiemedlem har en psykisk lidelse har vært gjort til gjenstand for forskning siden midten av 1950-årene. Og det har tydelig blitt demonstrert i alle studier at omsorgsgivning medfører klare belastninger (Maurin og Boyd, 1990).

Hoenig og Hamilton var de første forskerne som på midten av 60-tallet skilte mellom objektive og subjektive dimensjoner av belastningene, og denne betydningen har gitt konsekvenser og påvirket forståelsen helt til i dag. Objektiv belastning er definert som observerbare, konkrete omkostninger for familien, som tap av inntekt og avbrytelser i hverdagslivet. Subjektiv belastning er definert som individuelle personlige vurderinger av situasjonen, og i hvilken grad folk oppfatter at de bærer belastninger (Maurin og Boyd, 1990). Det anbefales at videre forskning i forhold til hvordan belastningene oppleves, bør fokusere på betydningen av slektsforhold, pasientens diagnose, sosioøkonomisk status og boligforhold.

Fra 1990 er det gjort ytterligere fremskritt for å måle omsorgsbyrde og publikasjonsomfanget har økt betraktelig (Schulze og Rössler, 2005). Magne-Ingvar og Øjehagen (2005) har studert situasjonen til ”betydningsfulle andre”, og finner at denne gruppen på grunn av sitt

engasjement og sin bekymring, trenger informasjon, hjelp og støtte. Nesten alle rapporterte egne psykiske problemer og de trodde disse hadde utviklet seg på grunn av deres engasjement for pasienten. De fleste mottok ingen behandling eller profesjonell støtte for egne problemer. De etterspurte mer kontakt og samarbeid med det psykiatriske tjenesteapparatet. En annen studie undersøkte, ved bruk av spørreskjema, livskvaliteten til 133 ektefeller av mennesker med ulike psykiske lidelser (Angermeyer, Kilian, Wilms og Wittmund, 2006). De fant at sammenlignet med den generelle befolkningen var deres livskvalitet lavere på kategorien ”psykologisk velvære” og ”sosiale forhold”. Bedre samhandling, profesjonell støtte og medvirkning kan bidra til forbedring.

I en studie som belyser pårørende til pasienter med alvorlig psykotisk lidelse benyttes en ”stressmestrings-modell” for å belyse omsorgsgivningen (Harvey, Burns, Fahy og Tattan, 2001). Denne modellen viser pårørendes respons på psykisk stress og stressets betydning, basert på deres egen bedømmelse og vurdering. De konkluderte med at negativ vurdering var en klar forutsetning for psykologisk bekymring. De fant at pårørendes vurdering ikke kunne forutsies av pasientens symptomatologi, men derimot ble det gitt negativ vurdering hvis pasienten hadde vært lenge syk eller hadde dårlig sosial funksjon. Disse funnene indikerer at oppmerksomhet og intervensjoner bør rettes mot pårørendes negative vurdering av omsorgsgivningen og mot pasientens sosiale funksjon.

Det er gjennom flere multisenterstudier (Østman og Hansson, 1999, 2004; Kjellin og Østman, 2005; og Østman, Wallsten og Kjellin, 2005), belyst ulike grupper av pårørende og ulike aspekter av belastninger. I likhet med Harvey et al., er det her studert pårørendes vurdering, og de viser til samsvarende funn. Deres konklusjon er at pårørende som har levd sammen med pasienten i mer enn 20 år, som lever sammen med pasienten, som har daglig omsorg og vurderer sin omsorg til å negativt gå på bekostning av egne behov, har størst omsorgsbyrde og oftere egne psykiske problemer. De har videre blant annet funnet at pårørende til tvangsinnlagte, i motsetning til frivillig innlagte, følte seg mindre involvert i pasientbehandlingen. Deres funn understreker nødvendigheten av spesielt å involvere og støtte pårørende til pasienter med suicidalfare.

Kristoffersen (1998) har belyst opplevelsen av å være søsken til personer med langvarig psykisk lidelse. Studien er basert på 80 samtaler med 16 deltakere. Resultatene viser at søsken

blant annet opplever kaotiske følelser, en smertefull sorg og strever med å finne mening i sine opplevelser. I møtet med helsevesenet fremkom opplevelser av mangelfull informasjon og mangel på meningsfulle aktiviteter. De etterspurte spesielt informasjon som gikk ut over det rent medisinske og praktiske, og som handlet om hvordan de skulle takle egne følelser knyttet til sin søster eller bror.

Smedby (2001) har engasjert seg i pårørendes situasjon, og hennes forskning har bidratt til å belyse pårørendes situasjon. I en gjennomgang av litteratur knyttet til samarbeid med familien i psykiatrien, konkluderer hun blant annet med at hvis ikke familien inkluderes, svikter man ikke bare familien, men også pasienten. Å hjelpe pasienten til å takle relasjonen til sine pårørende er en del av hensikten med behandlingen. I en artikkel av Kletthagen og Smedby (2007) fokuseres betydningen av informasjon hos førstegangsinnlagte i psykiatrien. Pårørende opplevde mangelfull informasjon og etterspurte informasjon som kunne bidra til forståelse av pasientens symptomer eller endrede adferd.

Schulze og Rössler`s (2005) oversiktsartikkel fra perioden 2004-2005 inkluderer 137 artikler. Etter å ha vurdert disse artiklene i forhold til måleinstrumenter, funn og intervensjoner relatert til omsorgsbyrde ved psykisk lidelse, konkluderes det med at det er gjort vesentlige forbedringer og fremskritt. Et mye videre spektrum av diagnosegrupper- og typer av omsorgsgivere har blitt studert, og de finner en økende internasjonal interesse. Det fremgår at nye undersøkelser gjenspeiler en økende anerkjennelse av pårørendes bidrag og kompetanse. Veien videre synes å være fokus på omsorgsgivers ressurser og kompetanse, med krav om å akseptere pårørende som eksperter og genuine partnere i både praksis og forskning.

De omtalte studiene omhandler omsorgsbelastninger relatert til ulike psykiske lidelser og er ikke spesielt rettet mot pårørende til mennesker som lider av depresjon. En stor andel av omsorgsbelastningsstudiene har begrenset seg til schizofreni, men det finnes imidlertid flere studier som belyser fenomenet depresjon og omsorgsbelastninger. Dette vil utgjøre fokus i neste avsnitt.

2.2.2 Pårørende til mennesker som lider av depresjon

Keitner og Millers (1990) oversiktsartikkel har til hensikt å belyse hvilken kunnskap som foreligger om forholdet mellom alvorlig depresjon og familiefunksjon. Tilstedeværelse av et

deprimert familiemedlem påvirker i stor grad de øvrige i familien. Flere studier antyder at depresjon er assosiert med mer fortvilelse i familien enn andre psykiatriske lidelser. Depresjon kan ha sitt utspring i en kombinasjon av ulike faktorer, og familiedysfunksjon kan være inkludert i disse faktorene. I det materiale Keitner og Miller legger til grunn sees sammenheng mellom familiens respons på depresjonen og den videre utvikling av lidelsen. Hvis familien evner å respondere effektivt, kan den depressive lidelsen forkortes og vedkommende vil komme raskere i bedring. De finner data som støtter opp under følgende konklusjoner; vesentlig familiedysfunksjon er en vanlig følge av en akutt depressiv episode, og selv med bedring av en depresjon, fortsetter ofte familiebelastningene. Fortsatte familieproblemer, særlig hvis det er vedvarende uttrykt gjennom urimelig kritikk av pasienten og et ikke-støttende familiemiljø, er assosiert med en langvarig type depresjon, en større tendens til tilbakefall og mulig en høyere risiko for selvmord (Keitner og Miller, 1990).

Artikkeloversikten oppsummerer at det virker innlysende at familiesystemet skal bli forstått og arbeidet med når en behandler en person med alvorlig depresjon. Det er imidlertid ikke konsensus rundt hvilke spesielle typer av familietilnærminger som er mest passende og for hvilke pasienter. Keitner og Miller (1990) avslutter sin konklusjon med følgende oppfordring: "There is a danger of losing sight of this broader psychosocial reality with our increasing focus on neurochemical, neurophysiological, and pharmacological issues in the understanding and treatment of depressive illnesses" (s. 1135).

En studie av Muscroft og Bowl (2000) fokuserer blant annet på hvordan pårørende selv redegjør for opplevelser knyttet til depresjon og hvordan de påvirkes. Denne studien finner blant annet at omsorgsgivere kommer inn i et slags omsorgs-tomrom med en gang pasientene kommer under behandling. Omsorgsgivning for denne gruppen er en ensom opplevelse, blant annet fordi depresjon er et usynlig handicap helt til det manifesterer seg fysisk. Dette indikerer at det bør opprettes støttegrupper med oppmerksomhet rettet mot de sosiale konsekvensene ved depresjon.

2.2.3 Pårørende til eldre med psykiske lidelser

Litteratursøk viser at antall undersøkelser er vesentlig mindre når søket begrenses til pårørende til eldre pasienter med psykiske lidelser. Unntaket er demente. I Norge har Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og eldre, tidligere Nasjonalt kompetansesenter for

Demens, bidratt til at denne gruppens pårønderrolle er belyst. I denne sammenheng må det understrekes at gruppen demente ikke er representativt for eldre med psykiske lidelser. Demenslidelsene utgjør ca. 35% av de psykiske lidelsene blant eldre, og depresjon representerer den største gruppen. Schulze og Rössler (2005) fant i sitt materiale på 137 artikler at nesten to-tredjedeler omhandlet demens. Når det gjelder fremtidens retninger i forskning og praksis, mener de søkelyset bør rettes også mot andre diagnoser enn demens. Gruppen eldre med psykiske lidelser hører inn under det Alderspsykiatriske fagfeltet. Dette fagfeltet blir utdypet senere i oppgaven.

2.2.3.1 Demens. Belastninger hos pårørende med omsorg for demente er belyst i mange studier og har fått stor oppmerksomhet, både i Norge og internasjonalt.

Dunkin og Anderson-Hanley's oversiktsartikkel (1998) understreker at det er store individuelle forskjeller mellom omsorgsgivere i hvor godt de tilpasser seg omsorgskravene. De viser til forskning som påpeker sammenheng mellom omsorgsgivers tilpasning og forløpet av demensutviklingen. Omsorgsgiverens takling av omsorgsansvaret kan få dramatisk innvirkning på pasienten. Denne forskningen har ført til økt oppmerksomhet rettet mot forståelsen av de individuelle forskjellene, og det har den senere tid vært fokus på de positive effektene av å yte omsorg. Det vises til studier der positive effekter ved omsorgsgivningen er forbundet med følelsen av tilfredsstillelse, personlig vekst og ideer om at omsorgsgivning kan bidra til forbedring og berikelse av livet (Dunkin og Anderson-Hanley, 1998).

I forhold til hva som er avgjørende for positive eller negative utfall av omsorgsgivningen, skiller Dunkin og Anderson-Hanley mellom pasientvariabler og omsorgsgivervariabler. De avgjørende pasientvariablene er kognitiv svekkelse, funksjonsnedsettelse og adferds- og psykiatriske symptomer. Hva angår disse tre variablene har studier funnet at adferds- og psykiatriske problemer har vist seg å medføre større belastninger enn kognitive og funksjonelle begrensninger. Omsorgsgivervariablene er blant annet demografiske variabler, slik som alder, etnisitet og utdanningsnivå, og andre forhold som helsestatus, sosial støtte, økonomiske ressurser, mestringsevne og forholdet mellom pasient og omsorgsgiver. I de fleste studiene har kvinnelige omsorgsgivere rapportert om høyere grad av belastninger enn mannlige. En analyse av kjønnsforskjeller finner at kvinnelige omsorgsgivere utfører mer personlig omsorg, slik som toalettbesøk og bading, og mer rutinepreget husarbeid, og at disse

oppgavene kan forbindes med en høyere grad av belastning. Kvaliteten på forholdet mellom omsorgsgiver og pasient har blitt undersøkt i flere studier. Studiene viser at de som oppgir å tidligere ha hatt et tett og kjærlig forhold til pasienten opplever mindre byrde og fortvilelse (Dunkin og Anderson-Hanley, 1998).

Det er kjent at det følelsesmessige klimaet i en familie kan ha betydning for forløpet hos demente. Omsorgsgiver atferd som faller inn i kategorien expressed emotion (EE), viser seg å ha spesielt sammenheng med demensforløpet. Expressed emotions hensespeiles i tre primær klassifiseringer av adferd hos familiemedlemmene: ekstrem overinvolvering, kritiske holdninger og fiendtlige holdninger. Flere studier av expressed emotions hos omsorgsgivere av demente, har funnet at omsorgsgivere som har høye expressed emotions, rapporterer mer stress, mer svekket psykisk helse, mindre sosial støtte, mindre mestringsevne, større understykket sinne, større grad av depresjon og omsorgsbyrde, enn de med lav skår på expressed emotions (Dunkin og Anderson-Hanley, 1998).

I en oversiktsartikkel oppsummerer Burns og Rabins (2000) at det er godt dokumentert at omsorg for pasienter med demens assosieres med fysisk og psykisk sykdom. De har sammenfattet hvilke faktorer som er assosiert med stress og noen intervensjoner som har som mål å dempe fortvilelsen. I likhet med Dunkin og Anderson-Hanley finner de at høy grad av expressed emotions, og adferds- og psykiatriske symptomer hos pasienten, er assosiert med stress og belastninger. Studier har vist at adferds- og psykiatriske symptomer har en viktig rolle i utviklingen av stress. Andre forhold som øker stress er å være kvinne, mengden av tilgjengelig støtte, fysisk og psykisk helse, personlighet og mestringsevne (Burns og Rabins, 2000).

Burns og Rabins fant i sitt materiale tre hovedtyper av intervensjoner rettet mot omsorgsgivere av demente. Dette er intervensjoner med vektlegging av undervisning, miljøtilnærming og atferd. Undervisningsintervensjonen skal fremme informasjon om demens, og om generelle problem knyttet til lidelsen. Miljøintervensjonene fokuserer på det fysiske miljøet, for eksempel det å møte de sikkerhetsmessige behovene hos demente. Atferdsintervensjonene sikter mot å lære omsorgsgiveren prinsipper for å løse opplevde problem knyttet til omsorgen. Dette kan være psykologiske eller emosjonelle støtteintervensjoner, for å hjelpe omsorgsgiveren til å forstå og identifisere egne følelser, og

til å finne løsninger. En analyse av flere intervensjonsprogram, konkluderte at intervensjoner målt individuelt og på familier viste en betydelig reduksjon av stress (Burns og Rabins, 2000).

I en oversiktsartikkel konkluderes det at det er en oppsiktsvekkende overensstemmelse av funnene på tvers av geografiske regioner, kulturelle forskjeller og helsetjenester (Tordi, Gwyther, Reed, Friedman og Schulman, 2003)). Funnene viser i stor grad samsvar med tidligere nevnte artikler. De finner at ikke-kognitive, adferdsmessige forstyrrelser, resulterer i økt omsorgsbyrde, og at kvinnelige omsorgspersoner bærer en særlig tung byrde. I framtiden må pasienter og omsorgsgivere med høy risiko identifiseres, slik at tiltak for å redusere omsorgsbyrde kan iverksettes.

2.2.3.2 Depresjon. Det ble funnet færre artikler som utelukkende omhandlet omsorgsbelastninger hos pårørende til eldre med depresjon. Søk ved bruk av søkeordene psychiatry eller mental disorders, for å begrense til psykiske helse, ga få treff. Ved å utelate nevnte søkeord ble det imidlertid flere funn, noe som indikerer at det er utført studier rettet mot eldre med depresjon innlagt i somatiske sykehus. Nedenfor følger en systematisk oversikt av utførte søk.

Tabell 1. Oversikt over litteratursøkning.

Opplevelser hos pårørende til eldre inneliggende pasienter med alvorlig depresjon.
Cinahl 2008-28-03

Søknr.	Søkeord	Antall treff
1	Elderly OR aged	191584
2	Depression	30855
3	Caregivers	13305
4	Inpatients	39164
5	Inpatients OR hospitalized patients OR hospitalization	49068
6	Depression (S2) AND elderly OR aged (S1)	9901
7	Depression (S2) AND elderly OR aged (S1) And caregivers (S3)	774
8	Depression AND elderly OR aged	39

	AND caregivers AND inpatients OR Hospitalized patients OR hospitalization	
9	Depression AND elderly OR aged AND caregivers AND inpatients OR hospitalized patients OR hospitalization	31

PsycINFO 2008-28-03

Søknr.	Søkeord	Antall treff
1	Elderly	33966
2	Aged	165432
3	Severe depression	1198
4	Major depression	60937
5	Depression	114845
6	Caregivers	11063
7	Inpatients	15520
8	Elderly OR aged	188967
9	Severe depression OR major depression OR depression	115142
10	Caregivers AND inpatients AND severe depression OR major depression OR depression	3
11	Limit S10 til engelsk språk og årene 1998-2008	2

Tilsvarende søk er utført i følgende baser: SveMed – 3 treff, PubMed – 1 treff, British Nursing – 8 treff og Embase – 9 treff .

I Canada er det utført to studier (Sewitch, McCusker, Dendukuri og Yaffe, 2004; McCusker, Latimer, Cole, Ciampi og Sewitch, 2007), som belyser hvilken betydning depresjon hos medisinsk syke og skrøpelige eldre har på omsorgsgivere. Den ene studien inkluderte 193 omsorgsgivere av eldre over 65 år behandlet i mottakelsesavdeling ved somatisk sykehus. 76 av de inkluderte var deprimerte og 117 var ikke. De fant at flere omsorgsgiverer av eldre med depresjon hadde behov for omsorg i de foregående månedene, og ektefeller og voksne barn hadde dårligere mental helse og dårligere oppfattet livskvalitet, sammenliknet med ikke deprimerte. Resultatene indikerer behov for å etablere støtte- strukturer og leger bør oppfordres til å undersøke den psykiske helsen til eldre og deres omsorgsgivere (Sewitch et al., 2004).

I den andre studien, en longitudinal studie (McCusker et al., 2007), besto utvalget av 97 kognitivt intakte pasienter over 65 år innlagt på somatisk sykehus, klassifisert i forhold til å ha en aktuell alvorlig, lett eller ingen depresjon, og deres nærmeste omsorgsgivere. Omsorgsgiverne ble testet ved bruk av et skjema (SF-36) med 36 punkter som generer indikasjon av mental status. Alle ble testet på innleggelsestidspunktet (baseline) og seks måneder senere. Omsorgsgivere av pasienter med alvorlig eller lett depresjon hadde signifikant bedre fysisk, men dårligere mental helse ved baseline. Disse forskjellene var opprettholdt etter seks måneder for omsorgsgivere av pasienter med alvorlig depresjon. Hovedfunnet er den åpenbare negative effekten omsorgsgivning for en person med alvorlig depresjon har på mental helse. Dette indikerer at støtte og psykologiske intervensjoner til omsorgsgivere er spesielt nyttig for disse som blir vurdert å være høy-risiko-omsorgsgivere. De konkluderer med at diagnosen alvorlig depresjon hos eldre innlagte på somatisk sykehus er assosiert med dårligere mental helse hos deres omsorgsgivere 6 måneder senere. Det fant også at kvinnelige omsorgsgivere har høyest risiko for dårlig mental helse. Deres funn indikerer at omsorgsgiveres mentale helse skulle være gjenstad for oppmerksomhet ved innleggelsen.

En annen studie hadde til hensikt å undersøke om omsorgsgivers oppfattelse når det gjelder pasientens evne til å kontrollere depressive symptomer var relatert til bedring av depresjonen (Casten, Rovner, Shmuelly-Dulitzki, Pasternak, Pelchat og Ranen, 1999). Denne studien fokuserte et spesielt aspekt av sosial støtte, som er omsorgsgivers oppfattelse av pasientens kontroll over sine individuelle depressive symptomer. Utvalget besto av 51 geriatriske inneliggende pasienter med alvorlig depresjon og deres primære omsorgsgiver. Omsorgsgiveren ble spurt om å angi hvor vidt deres slektning kunne kontrollere sine depressive symptomer. Multivariat analyse indikerte at det å få Electroconvulsive therapy (ECT), det at omsorgsgiver oppgav få depressive symptomer som pasienten ikke hadde kontroll over, og det å være kvinne tydet på bedring ved utskrivelse fra sykehuset. Denne studien kaster lys over viktigheten av forholdet mellom familiedynamikk og forløpet av depresjonen. Deres funn foreslår verdien av å intervjuer omsorgsgivere av inneliggende pasienter med alvorlig depresjon, for å bestemme i hvor stor grad de tror deres nærmeste kan kontrollere sine depressive symptomer. Tendens hos omsorgsgiver til å holde pasientene

ansvarlig for sine depressive symptomer kan indikere et behov for å orientere omsorgsgiveren om betydningen av emosjonell støtte i bedring av depresjonen.

I en studie fokuseres det på belastninger og fortvilelse beskrevet av omsorgsgiverne (Sczufca, Menezes og Almeida, 2002). 82 pasienter, 60-85 år, med påbegynt poliklinisk behandling for depresjon og deres pårørende var inkludert. Pasientene ble vurdert for alvorlighetsgraden av depressive symptomer, adferd og humørsvingninger, og mestring av dagliglivet. 82 pårørende mellom 19-77 år ble vurdert for belastninger og følelsesmessig fortvilelse. Nivået av omsorgsbelastninger var høyt. Multippel lineær regresjon viste at pasientenes adferd og humørsvingninger, og scoringer av pårørendes følelsesmessige bekymringer, hver for seg var assosiert med pårørendes belastninger. Nivåer av belastninger var lik det de fant i studier med omsorgsgivere av eldre med demens, - noe som tyder på at depressive symptomer når alt kommer til alt kan bli en viktig kilde for bekymringer hos omsorgsgiverne.

Kunnskap om denne gruppens pårørende er, i motsetning til de demente, sterkt begrenset. Det har fremkommet at videre studier, for å oppnå større forståelse for denne gruppen pårørende, er ønskelig. Jeg stiller meg undrende til denne begrensede oppmerksomheten, tatt med i betraktningen at depresjon blant eldre er den mest vanlige psykiske lidelsen i eldre år. Denne begrensningen gjorde meg nysgjerrig og bidro til økt lyst og motivasjon til å studere nettopp denne gruppens pårørende.

2.3. Pårørendes stilling i sykepleiefaget

2.3.1 Historisk utvikling

Et historisk tilbakeblikk på sykepleietjenesten viser en endring i forståelsen av eget fag, og i synet på mennesket, sykdom og den sykes familie. Den første sykepleie var avledet fra den tidlige greske tenkningen, influert av Hippokrates ideer om at god helse handler om å opprettholde likevekt i samspill med miljøet omkring. Senere fikk det kristne synet på mennesket betydning. Den moderne sykepleie som ble grunnlagt av Nightingale var riktignok sterkt orientert mot sykepleiens medisinske – assisterende funksjon, men grunnleggende i Nightingales perspektiv var å forstå hva det er å være syk. Denne grunnleggende forståelsen

står klart i tradisjonen fra den greske antikken. Nightingale ila familien en vesentlig rolle i omsorgen for den syke, og for familiemedlemmenes generelle helse og velvære. I forståelsen av Nightingales syn er det viktig å ta med at omsorgen i hovedsak ble utført i hjemmene, der familiene inngikk som en naturlig del. I takt med samfunnsutviklingen, og den etter hvert omfattende institusjonalisering, endret familiens rolle seg og det fant sted en ansvarsovertakelse av omsorgsansvar fra familien til institusjonene (Nortvedt, 1998). Ifølge Nortvedt er selvsagt ikke alle tidligere tiders overleverte praksis verdt å etterleve. Paternalisme har vært praktisert, og dette synet resulterte blant annet i at pasienter og deres pårørende ikke fikk innsikt i sykdom og prognose. Samtidig forteller historien oss at sykepleiefagets hovedanliggende alltid har vært medmenneskelighet, og dette er kanskje den viktigste arven (Nortvedt, 1998, s. 25).

Også nyere tiders teoriutvikling og definisjoner på sykepleie er avledet fra det tidlige greske og kristne synet på mennesket. Den amerikanske sykepleieteoretikeren Travelbee (Travelbee, 1971) har tatt med familien i sin definisjon av sykepleie. I den teoretiske drøftningen er imidlertid ikke familieperspektivet hentet inn (Kirkevold, 2001, s. 46). Denne manglende fokuseringen på familien er utbredt i sykepleiefaget. Dette har gjenspeilet seg også i sykepleierutdanningen, der familieperspektivet har vært utydelig og faglitteraturen svært begrenset. I den grad familien har fått plass, har det primært handlet om å støtte og styrke familien, slik at de er bedre i stand til å møte pasienten. Familien som en enhet med egne behov er derimot ikke ivaretatt (Kirkevold, 2001).

Det har imidlertid i enkelte fagmiljøers forståelse av og tilnærming til psykiske problemer, i mange år vært fokus på familieperspektivet. Familieterapibevegelsen vokste frem i USA på 1950-tallet og det oppsto flere retninger innenfor ulike miljøer i siste halvdel av 1900-tallet (Haugsgjerd, Jensen og Karlsson, 1998, s. 286). Fokuseringen på familien har ikke vært ensartet i alle land. Fokuset i Norge har vært begrenset sammenlignet med for eksempel Italia, USA og Canada. I amerikansk sykepleielitteratur har fokus på familien som enhet, særlig i forbindelse med endringer ved graviditet og fødsel, fått betydelig oppmerksomhet de siste 30 årene (Kirkevold, 2001, s. 57) Foretatte litteratursøk illustrerer og understøtter denne utviklingen. Søk i Cinahl over tre tidsperioder, med søkeordene nursing og family, kombinert med pregnancy og birth, gav følgende treff: perioden 1978-1988=9, perioden 1988-1998=23 og perioden 1998-2008=592.

I Norge ble de første familiekontorene opprettet allerede på 50-tallet, men noen familiebevegelse oppsto ikke før på 1970-tallet. Modum Bads Nervesanatorium har vært en foregangsinstusjon, og spesielt i barne- og ungdomspsykiatrien fikk familierapien gjennomslag. Gjennom fagmiljøer tilknyttet familiekontorene ble også familierapi-tenkningen utviklet og arbeidsmetodene er i dag anerkjent og har utstrakt anvendelse (Haugsgjerd et al., 1998, s.260). Psykiateren Andersen har vært sentral i en gruppe ved Universitet i Tromsø, og denne gruppens arbeid har vært et viktig bidrag til utvikling av systemisk familierapi. Andersen ble kjent som grunnleggeren av det reflekterende team og denne tenkningen har fått internasjonal anerkjennelse (Andersen, 2000). Seltzer er en norsk psykolog som har arbeidet mye med spiseforstyrrelser og andre psykosomatiske problemstillinger. Hennes arbeider har bidratt til å løfte familieperspektivet inn også i somatiske sykehus (Haugsgjerd et al., 1998, s. 260). Dette illustrer at familieperspektivet har vært til stede i deler av helsetjenesten og at det har vært mer fremtredende i enkelte land. Historien viser imidlertid at helsetjenesten med fagene medisin og sykepleie, i hovedsak har holdt fast på sin forståelse og hatt fokus på enkeltmennesket, - pasienten (Kirkevold, 2001). Denne forståelsen kan best sees i sammenheng med det til enhver tid rådende syn på mennesket og sykdom. Professor i fysioterapi, Eline Thornquist, har vist interesse for å benytte kunnskap fra ulike fag i forskning på kliniske problemstillinger. Hun har skrevet om ulike vitenskapsfilosofiske tradisjoner og er blant annet opptatt av hvordan disse tradisjonene påvirker oss. ”Når det gjelder de empiriske og positivistiske retninger, understrekes det fra filosofisk hold at dette er tradisjoner som langt på vei definerer premissene for det 20. århundrets vitenskapsfilosofi” (Thornquist, 2003, s. 11).

Dagliglivets erfaringer bryter kanskje med det etablerte synet, men i følge Thornquist er det vanskelig ikke å være preget av de århundre gamle tradisjonene (Thornquist, 2003, s. 33).

Den naturvitenskapelige forståelsen har hatt enorm gjennomslagskraft i helsetjenesten, men tenkningen er i endring. Denne tenkningen er fortsatt til stede, men i mindre grad enn tidligere. I den naturvitenskapelige sykdomsoppfatningen blir sykdom sett på som et lokalisert fenomen og kroppen et objekt. I dette perspektivet blir tenkningen fragmentert og enkeltdeler løsrevet fra sin sammenheng. Sykdom blir forstått uten å ta hensyn til personers erfaringer og liv (Thornquist, 2003, s. 76). Som en konsekvens av denne tenkningen blir pasienten revet løs fra sine livssammenhenger og familieforhold satt utenfor helsevesenets oppmerksomhet.

Tenkningen er imidlertid i endring. Det er en økende interesse for å belyse sykdom og helse med humanistiske perspektiver, og en større anerkjennelse av familien og pårørende er i ferd med å vinne frem. Rammeplan av 2000 for sykepleierutdanning gjenspeiler dette, her vektlegges sykepleiekompetanse til pårørende tydeligere enn noen gang (Kirkevold, 2001). Igjen må utviklingen sees i sammenheng med det som skjer ellers i samfunnet. Det foregår nå en samfunnsreform som innebærer endring av grunnleggende verdipremisser. Alle mennesker skal bli sett, hørt og anerkjent som unike individer, og brukervedvirkning settes på dagsorden i flere sektorer. Det er reformer i ulike fagmiljøer, og både i barnehage og skole har nytt lovverk medført grunnleggende endringer. Det stilles blant annet krav til tettere samarbeid mellom skolen og hjemmet. Det stilles krav til skolen om å tilrettelegge for samarbeid, og dette forutsetter at foreldrene blir møtt med respekt og blir sett som en ressurs for barnas læring. Det kreves at foreldrene engasjerer seg i skolehverdagen og tar medansvar. (Kunnskapsdepartementet, 2004; Opplæringsloven, 1998). I helse- sammenheng er det de fire helsereform-lovene fra 1999 som er sentrale (Spesialisthelsetjenesteloven, psykisk helsevernloven, pasientrettighetsloven og helsepersonelloven). Dette lovverket definerer rettigheter for pasienter og pårørende. Psykisk helsevern har fått Opptappingsplanen (Helse og omsorgsdepartementet, 1997-1998). Pasientrollen har utviklet seg til å bli langt mer aktivt medvirkende enn tidligere, og nye brukerorganisasjoner er etablert. I tillegg har pasientene fått økt tilgang til faglig kunnskap og hvilke helsetilbud som finnes.

Parallelt med disse endringene har pårørendeperspektivet vokst frem og omsorgsutviklingen har gått i retning av mer samarbeid pårørende. Det er også i økende grad fokus på den belastningen pårørende utsettes for når et familiemedlem blir sykt. På oppdrag fra Helsedepartementet har Helse – og sosialdirektoratet utarbeidet en Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser, i samarbeid med berørte organisasjoner og tjenester. Tiltaksplanen utkom i 2006 og understreker en tydelig anerkjennelse av pårørende, og bruk av deres kunnskap og erfaring. Politiske føringer er tydelige på at pårørende er viktige støttespillere for pasienten og at det må tilrettelegges for samarbeid. Det er imidlertid viktig å understreke at det er betydelige forskjeller i hvor stor grad denne holdningen gjenspeiles i praksis.

Kirkevold og Ekern (2001) har bidratt til å sette familiens behov på dagsorden i sykepleiefaget. Deres valg av boktittelen ”Familien i sykepleiefaget” understreker familiens betydning og slår tydelig fast at familien er en vesentlig del av sykepleiefaget. Ekern (2001) presenterer tre teoretiske perspektiver på familier i møte med sykdom og lidelse: Opplæringsperspektivet, systemisk perspektiv og dialogperspektivet. Perspektivene kan være overlappende, og innenfor hvert perspektiv er det flere ulike retninger som vektlegger ulike teorier. Perspektivinnndelingen er imidlertid interessant da den gir oversikt og god forståelse av utvikling og tenkning innen familietilnærming i helsevesenet. Perspektivene har aktualitet for oppgavens tema, og blir i det følgende kort omtalt. Dialogperspektivet får imidlertid noe utvidet omtale fordi dette ansees å være av spesiell relevans for oppgavens tema.

2.3.2 Opplæringsperspektivet

I dette perspektivet har sykepleiere alltid hatt en sentral og naturlig rolle i forhold til familier og pårørende. Sykepleieren har gjennom utøvelsen av sin pedagogiske funksjon gitt opplæring, undervisning og informasjon for å overbringe kunnskap til pårørende. Dette er nyttig kunnskap i forhold til å takle sykdom og de utfordringer som medfølger. Sykepleiere har en sentral rolle i ulike undervisningsopplegg innenfor flere områder av sykepleien. Det stilles ingen krav til familieteoretisk kunnskap og undervisningen er gjerne konkret, generell og rettet mot sykdommer, og ikke primært den enkelte familie. De senere årene har helsetjenesten tilbudt såkalte psykoedukative opplæringsprogram for pårørende. Dette er undervisningsopplegg som er standardiserte og spesifikt tilpasset den enkelte sykdom. I dette perspektivet er det sykepleieren som kan noe som skal læres bort. Kommunikasjonen er hovedsakelig en-veis og det er liten plass for familiens ressurser og synspunkter (Kirkevold, 2001).

2.3.3 Systemisk perspektiv

Tenkningen innen dette perspektivet, systemteorien, har bidratt til utvidet forståelse av atferd og samspill mellom mennesker generelt. Bateson, sammen med Palo-Alto gruppen fra California har vært sentrale bidragsytere i utformingen av systemteorier. I Norge har Jensen vært en eksponent for denne tenkningen gjennom forelesninger og lærebøker rettet mot sykepleiere (Jensen, 1997). I USA og Canada har det vært gjort et imponerende arbeid med å sette familiesykepleie på dagsorden. Gjennom den systemteoretiske modellen,

Calgarymodellen, er det utarbeidet modeller og metoder beregnet på sykepleie. Systemteorien frembrakte kunnskap om at endringer hos *”en del av et system får konsekvenser for hele systemet”*. Kunnskapen om at sykdom hos et menneske kan gi forandringer i familiesamspillet har bidratt til fokus på familieperspektivet i utviklingen av sykdom. Innen sykepleie bidro kunnskapen også til å flytte fokuset fra diagnose og symptomer til relasjoner og samspill. Kommunikasjonens betydning er stor i den systemiske forståelsen, og konteksten kommunikasjonen utspiller seg i er vesentlig for å forstå det som kommuniseres (Kirkevold, 2001). Teoriene innen det systemiske perspektivet er i stadig utvikling og har gjennom de siste årene beveget seg nærmere dialogperspektivet.

2.3.4 Dialogperspektivet

I de to overfornevnte perspektivene fremstår helsearbeideren som ”ekspert”, der eksperten i kraft av sin profesjon og faglige kunnskap har svaret på årsaker og konsekvenser for behandling. Informasjon og undervisning er nyttig, men det gir ikke nødvendigvis svar på spørsmål eller rom for undring. Systemmodeller for sykepleie har blitt kritisert for å ikke ta hensyn til familiens syn i forhold til å definere egne behov og problemer. Det er sykepleieren som definerer dette gjennom kartlegging av kommunikasjon og strukturer (Kirkevold, 2001).

Dialogperspektivet representerer, i motsetning til de to foregående perspektivene, åpenhet for ulike forståelser, og inviterer pårørende og familie til dialog med rom for spørsmål og undring. I dette perspektivet fremstår ikke helsearbeideren som ekspert, og pasient og pårørende får komme med sine synspunkter og definerer sine behov for støtte og hjelp. Dette innebærer at helsearbeideren gir avkall på det forutsigbare og må tørre å slippe seg ut på utrygt vann.

Dialogperspektivet er sterkt påvirket av fenomenologisk tenkning. Den fenomenologiske tenkningen er en filosofisk retning, og var en av de dominerende i det 20. århundre. Innen helsefag har denne tenkningen vært spesielt økende de siste ti årene. Edmund Husserl regnes som fenomenologiens grunnlegger, og hans filosofi var en reaksjon på naturvitenskapen og det etablerte vitenskapelige synet. Han uttrykte bekymring mot en naturvitenskapelig tenkning som han mente ville bidra til fremmedgjøring fra menneskers virkelige liv. Naturvitenskapen gir ingen adekvat utforskning av mennesket, den avdekker ikke det som er vesentlig i

menneskelivet, fordi den ikke anerkjenner subjektivitet og mening hevdet Husserl (Thornquist, 2001, s. 92-93). Av andre kjente fenomenologer kan nevnes Heidegger, Sartre, Shultz, Merleau-Ponty og Levinas. Fenomenologien har utviklet seg i ulike retninger, men det foreligger noen felles grunnelementer som jeg i det følgende vil gjøre rede for.

Fenomenologien undersøker virkeligheten slik den viser seg for mennesket. *Fenomenene* er det som viser seg ved seg selv. Dette må forstås som gjenstandens egen fremtredelsesmåte, måten den viser seg og åpenbarer seg på. Det er mulig for den samme gjenstand å vise seg på flere forskjellige måter. Det er det som viser seg for oss, som er den eneste virkelige verden, og det er en betydelig filosofisk verdi å undersøke den verden som viser seg hevder fenomenologene. Dette kan for eksempel være noe vi fornemmer eller praktisk erfarer. I motsetning til fenomenologien vil naturvitenskapen lett forstå fenomenene som subjektive og uvesentlige, og noe som tildekker den objektive virkeligheten (Zahavi, 2007).

Første-persons perspektivets betydning er gjennomgående fremhevet som viktig. Ideen er at alle fenomener alltid vil tre frem for et subjekt. Og for å forstå hvordan fenomenene, for eksempel fysiske gjenstander eller sosiale relasjoner, kan tre frem som det de er, og med den mening de har, må vi innlemme det subjektet som fenomenene trer frem for. Zahavi illustrerer denne tankegangen ved bruk av en koffert. Hvis jeg ser en koffert, vil den fremtre for meg på en bestemt måte. Avhengig av min tidligere erfaring, vil den kanskje fremstå som reiseutstyr, men for en annen som førstehjelpskoffert. Den vil gi ulike assosiasjoner for meg enn for en annen. Dette indikerer at det er det kroppslige subjektet som definerer hvilket perspektiv kofferten trer frem i (Zahavi, 2007).

For å virkelig kunne erfare fenomenet mente Husserl at vi må sette all vår egen subjektive erfaring, vår "naturlige innstilling", i parentes. Dette kalles *den fenomenologiske epoche*. Deretter må vi utføre *den fenomenologiske reduksjon*, som vil si at vi må tilstrebe og observere fenomenet som ren bevissthet gjennom tematisering av vår naturlige innstilling. Det er svært omdiskutert om dette er mulig å gjennomføre og om senere fenomenologer faktisk har etterlevd Husserls krav (Zahavi, 2007).

Fenomenologien mener all vitenskap må utgå fra menneskets hverdagsvirkelighet ved å gå "zu den Sachen selbst"- *til saken selv*. Husserl oppfordrer til å undersøke menneskets erfarte

virkelighet, slik den faktisk viser seg. Vitenskapelige teorier eller andre oppgitte sannheter skal ikke påvirke det vi ønsker å studere, det er erfaringen vår som skal danne grunnlag for teori. Erfaringen er vår eneste tilgang til fenomenene og alle teorier springer ut av erfaringen (Zahavi, 2007).

Begrepet *livsverden* ble introdusert av Husserl, og dets betydning er senere fremhevet og gitt utvidet anvendelse i mange filosofiske arbeider. Livsverden er den konkrete, erfaringsbare virkelighet som vi daglig lever våre liv i og tar for gitt i alle våre aktiviteter. Livsverdenen har blitt oversett av vitenskapen selv om den danner utgangspunkt for alle teorier og vitenskapelighet. Livsverden er ganske forskjellig fra den verden naturvitenskapen forklarer. Å utforske livsverden er et forsøk på å analysere den virkeligheten det erkjennende subjekt befinner seg i (Zahavi, 2007).

De nye strømningene fra fenomenologien førte til et annet syn på mennesket og på hvordan helsetjenesten skulle tilnærme seg pasienter og pårørende. Familieterapitenkningen ble også endret. En endring fra å praktisere endringsterapi med vektlegging av intervensjon, handling og påvirkning, til vektlegging av samtale, mening og samskaping. I tillegg har terapeuten gått ut av den tradisjonelle ekspert-rollen og inntatt en ikke-ekspert rolle. Den nye tenkningen innen familieterapien er anvendelig også i andre sammenhenger, og benyttes i dag aktivt i ulike kliniske sammenhenger (Kirkevold, 2001, s. 217).

Den fenomenologiske innfallsvinkel oppfattes som meningsfull, og de filosofiske forutsetningene er relevante i omgang og arbeid med mennesker generelt. I denne oppgaven er det valgt å fremheve dialogperspektivet, og hensikten er å bidra til dypere forståelse av pårørendes opplevelser og av dialogperspektivets plass i arbeidet med pårørende.

Både familie- og pårørende begrepene blir benyttet om personer som står pasienten nær. I denne oppgaven er det valgt å benytte begrepet ”pårørende”, fordi det er dette begrepet som benyttes i mitt fagmiljø for å beskrive de menneskene som står i nære relasjoner til pasienten. Det er opplevelsene til pårørende av eldre mennesker som studeres, og begrepene eldre og aldring blir i det følgende nærmere redegjort.

2.4 Eldre og aldring

Vi vet med sikkerhet at mennesker endrer seg gjennom livet. Denne aldringsprosessen pågår hele livet og omfatter alle mennesker. Utviklingen av kunnskap om aldring og eldre hører inn under fagfeltet gerontologi. Den gerontologiske faglitteraturen viser ulike teorier som søker å forklare hva aldring er, og det benyttes ulike begreper for å beskrive aldring. Begrepet primær aldring beskriver arveanlegg og sekundær aldring ytre faktorer ved miljøpåvirkning (Daatland og Solem, 2000). Hva som skyldes arv og miljø har vært et gjennomgående tema innen gerontologien, men også samfunnsdebatten ved ulike media, populærvitenskapelige miljøer og folk flest er opptatt av temaet. Begrepene biologisk, psykologisk og sosial aldring er anvendt av flere og er anerkjente begreper i aldringsbeskrivelser (Daatland og Solem, 2000; Engedal, 2000). I det følgende gjøres det kort rede for disse begrepene.

2.4.1 Biologisk aldring

Den biologiske aldringen setter spor etter seg i alle kroppens organer, den fysiske styrke svekkes og kroppen fungerer annerledes. Dette skyldes den biologiske aldringsprosessen som innebærer at kroppens celler blir mindre funksjonsdyktig, organene krymper og yteevnen blir redusert. På samme tid blir homeostatiske mekanismer og organenes tilpasningsevne redusert, og kroppens evne til å stå imot belastninger svekkes (Engedal, 2000). Det er en klar økning i sykkelighet med alderen. Aldring i et biologisk perspektiv kan ifølge Engedal defineres som ”summen av alle irreversible fysiologiske prosesser som rammer alle individer av en art og som fører til en slik svekkelse av organisme som helhet at det ikke er forent med liv” (Engedal, 2000, s. 36).

Nyere forskning viser imidlertid at aldringsprosessen knyttet til det fysiske, rent kroppslige, inntreer senere og går langsommere enn man trodde tidligere (Evans, 2001, s.17). Uansett vil alle eldre merke forandringer i kroppslig yteevne, men det er store individuelle forskjeller, som påvirkes av livsstil og ytre samfunnsmessige forhold. Engedals nevnte definisjon innlemmer den biologiske aldringen, men utelater den psykologiske og sosiale aldringen mennesker gjennomgår.

2.4.2 Psykologisk aldring

”Psykologisk aldring er endringer i atferd og mentale prosesser som følger alderen ”(Daatland og Solem, 2000, s. 43). Tidligere trodde man at økende alder medførte gradvis svekkelse av psykologisk utvikling og deretter stagnasjon. Men i dag vet vi at psykologisk utvikling kan fortsette i svært høy alder. På samme måte som det skjer en svekkelse av kroppen vil økt alder påvirke de psykologiske funksjonene, men enkelte psykologiske egenskaper og ferdigheter kan ha en stabil, kanskje stigende funksjonskurve livet ut (Daatland og Solem, 2000, s. 14).

Ved bruk av psykologiske tester i forskning er det lett og påvise aldersforandringer. Imidlertid viser det seg at tester som i liten grad er avhengig av hurtighet og hukommelse, men mer er fokusert på problemløsning og kreativitet, ikke viser klare aldersforandringer. Resultatene av denne forskningen er sammenfallende med forskning på intelligenstesting (Evans, 2001, s. 17). Eldre kan ha kognitive fordeler når de gjelder å bruke kreativitet og erfaring, og alderdommen kan gi større mental frihet med utvikling av visdom. Dette er ikke representativt for alle eldre. Når det gjelder kognitive funksjoner hos eldre, er det den store variasjonen som er hovedinntrykket (Evans, 2001).

2.4.3 Psykososial aldring

Utenom de rent fysiske endringene, opplever eldre flere felles endringer relatert til det å bli eldre. Det ene de har felles er tap av roller eller rolleoverganger. Ved pensjonering går en ut av rollen knyttet til arbeidslivet, og rollen som foreldre, i alle fall ”aktive” foreldre, forsvinner. Mange opplever også at ektefellen dør og de mister sin ektefellerolle. Det andre eldre har felles, er at store forandringer ofte inntreffer i løpet av relativt få år (Evans, 2001, s. 26). Slike forandringer, eller overganger, krever evne til tilpasning og mestring, og kan være en betydelig påkjenning for mange.

Alderdommen byr på store utfordringer for den enkelte, og at det er stor variasjon i aldringens forløp. Hvis man holder seg frisk ved å unngå degenerative sykdommer i nervesystemet og store fysiske plager, og har tilstrekkelig økonomisk og sosial støtte, kan man ha et langt og godt liv. Alderdomsutfordringene retter seg også mot flere nivå og aktører i samfunnet, kanskje spesielt mot politikere og helsevesenet (Evans, 2001). Denne studien retter søkelyset mot opplevelser hos pårørende til eldre med depresjon, og hensikten er å øke forståelsen og

forbedre vår praksis ovenfor denne gruppen. Med utgangspunkt i Engedals innsikter vil fagfeltet alderspsykiatri bli beskrevet i neste underkapittel:

Aldringsprosessen medfører en svekket homeostase, en svekket reservekapasitet som gjør at sykdom lettere blusser opp. Dette gjelder så vel somatisk som psykiatrisk sykdom. Svekket psykologisk forsvar og tap av sosialt nettverk kombinert med økende psykososiale belastninger og somatisk sykdom gjør at psykisk sykdom kan opptre hos individer som tidligere i livet aldri har hatt nevneverdige psykiske problemer. Den høye forekomsten av psykiatrisk sykdom som debuterer for første gang i eldre år er helt klart relatert til de biologiske, psykologiske og psykososiale sårbarhetsfaktorene som opptrer i alderdommen (2000, s. 50-51).

2.5 Alderspsykiatri

I følge Norsk psykiatrisk forening, er alderspsykiatri et spesialisert fagområde innenfor psykiatrien. Hovedmålet er å utrede og behandle eldre med alvorlig psykisk lidelse som opptrer for første gang etter 65 år. Alle kompetanseområder innenfor voksenpsykiatrien er også aktuelle innenfor alderspsykiatrien, og i tillegg stilles krav til en rekke spesielle kompetanseområder. Kunnskap om samspillet mellom somatisk sykdom og psykiske lidelser, om bruk av legemidler hos eldre, og spesiell kompetanse i biologisk psykiatri i forhold til hjerneorganiske lidelser er viktige spesialområder. Psykologiske faktorer som for eksempel eksistensielle problemer knyttet til aldring og død er også fremtredende for den gruppen. (Plandokument for norsk alderspsykiatri 2001-2010).

2.5.1 Historisk utvikling

Det alderspsykiatriske fagfeltet har i den vestlige verden vokst fram i løpet av 1970- og 80-årene. Fagets opprinnelse startet med utviklingen av geriatriet i Storbritannia. Etter andre verdenskrig utviklet geriatrien seg som et eget klinisk fagområde, og etter hvert oppsto en interesse for psykiatriske sykdommer med debut i høy alder blant noen britiske psykiatere (Engedal, 2000, s.16-17). Psykiateren Tom Aries studier viste at eldre med psykiatriske sykdommer hadde nytte av behandling og det ble opprettet en psykiatrisk sykehusavdeling for eldre, der utredning og behandling var sentralt. I Storbritannia ble alderspsykiatri godkjent som egen legespesialitet i 1989, og nesten alle distrikter har en slik spialservice (Engedal, 2000, s.17).

Alderspsykiatrien hadde i starten omsorg for psykiatiske pasienter med langvarig sykdom, men gradvis har fokuset blitt rettet mot utrednings- og behandlingsoppgaver til pasienter med psykiatiske sykdommer som oppstår i høy alder (Engedal, 2000, s.15). Gerontopsykiatri eller psykogeriatry er navn som har vært brukt på fagfeltet. Betegnelsen alderspsykiatri er et relativt nytt navn på fagområdet som ble tatt i bruk fra omkring 1991/92 (Engedal, 2000).

Internasjonalt vier utviklingen av fagområdet variasjon i utbredelse og i valg av organiseringsform. I Norge har utviklingen vært tilsvarende som i Storbritannia, men den startet senere. I 1952 ble den første geriatriske avdeling opprettet på Ullevål sykehus, og i 1970 ble de første gerontopsykiatiske sengeavdelingene opprettet ved Dikemark sykehus (Engedal, 2000, s.17-18). På 1980-tallet fikk gradvis flere sengeavdelinger i de psykiatiske sykehusene til oppgave å ta imot eldre pasienter. Ifølge Engedal har den kliniske alderspsykiatiske spesialisthelsetjenesten hatt en trang fødsel i Norge. Til slutten av 80-årene var det satt likhetstegn mellom alderspsykiatri og langtidpsykiatri. Utredning og behandling av eldre pasienter med psykiatiske sykdommer har ikke vært særlig høyt prioritert og denne oppfatningen er fortsatt til stede (Engedal, 2000).

I løpet av 90-årene har det imidlertid endret seg, og fokuset er i større grad rettet mot korttidsbehandling og utrednings- og behandlingsoppgaver. Det har skjedd store fremskritt de siste 20 årene innen forskning, undervisning, fagutvikling, og organiseringen av helsetjenestene. I 1990 ble det opprettet et alderspsykiatrisk arbeidsutvalg og det ble utarbeidet et eget plandokument. Flere høyskoler har opprette studier om demens og alderspsykiatri. I 1994 ble det opprettet et professorat i alderspsykiatri ved Universitetet i Oslo, og dr. med. Engedal ble ansatt i stillingen. Professor Engedal har vært en sentral aktør og viktig bidragsyter i utviklingen av alderspsykiatrifaget i Norge. Han har blant annet forfattet den første lærebok om alderspsykiatri i Norge, "Urunde hjul" som utkom i 2000, og ledet to nasjonale statlige utviklingsprogram om alderspsykiatri og aldersdemens i 1990 årene. Dette har bidratt til økt oppmerksomhet om fagfeltet. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens ble opprettet i 1997 og Engedal har vært faglig koordinator ved dette kompetansesenteret siden starten. Etter hvert har også yngre personer med demens blitt en viktig del av kompetansesenteret arbeidsområde og det er derfor skiftet navn til Nasjonalt kompetansesenter for demens. Alle områder innen alderspsykiatri har fra starten vært knyttet

til Kompetansesenteret virksomhet. I 2006 ble virksomheten omorganisert og det ble opprettet et overordnet kompetansesenter som fikk navnet Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, og Kompetansesenteret for Demens ble en underavdeling av dette. Tidsskriftet ”Demens”, som utgies av Kompetansesenteret, utkom første gang i 1997. Fra og med 2007 skiftet tidsskriftet navn til ”Demens & Alderspsykiatri”. Ifølge Engedal har ulike forskningsmiljøer i Norge vært spesielt opptatt av demens, mens forskning på andre alderspsykiatriske tilstander imidlertid har vært sparsom (Engedal, 2000, s. 19). Nevnte endringer kan imidlertid tyde på at en utvidelse, med et bredere fokus på faget alderspsykiatri, er i gang.

Befolkningsutviklingen tilsier et stadig økende antall eldre og større behov for kunnskap om Eldres sykdommer. Engedal stiller seg undrende til at så få politikere og fagfolk har tatt dette med i planarbeid og prioriteringer, og hevder eldre med psykiske lidelser er en taus gruppe som ikke hører til blant de prioriterte (Engedal, 2000, s. 20).

I Plandokumentet for norsk alderspsykiatri er pårørendes rolle nevnt i ulike sammenhenger, og blant prinsipper for organisering av tjenesten står følgende: ”behandlingen skal individualiseres der pasientens mentale lidelse sees i sammenheng med hans/hennes familie og nærmiljø. Dette innebærer at pårørende skal inkluderes i alle faser av behandlingen” (Plandokument, 2001 -2010).

2.6 Depresjon

Det ble i kapitlet om aldring redegjort for sårbarhetsfaktorer som opptrer med økende alder. Både somatisk og psykiatrisk sykdom kan oppstå som følge av disse sårbarhetsfaktorene, og ofte kan det være en kombinasjon av ulike faktorer. På grunn av sårbarhetsfaktorene som øker med alderen, har det vært vanlig å anta at eldre i større grad enn yngre blir deprimert. Dette er det imidlertid uenighet om. Enkelte studier av forekomst tyder på at eldre ikke er oftere deprimert, og viser at omtrent 15 % av eldre over 65 år antas å ha en depressiv lidelse. (Daatland og Solem, 2000, s. 142) Andre studier viser at forekomsten av depresjon i aldersgruppen over 65 år er 12-14 %, og av disse regnes 2-4 prosent å ha en alvorlig depresjon. Dette utgjør mer enn 100 000 deprimerte eldre i Norge (Engedal, 2000, s. 25). Det

er imidlertid slik at det er høyere forekomst av depresjon blant de som er syke eller bor på institusjon. En oversiktartikkel om forekomst av depresjon hos eldre viser at forekomsten av alvorlig depresjon er over dobbelt så høy i sykehus og sykehjem, enn i den generelle eldrebefolkningen (Rosenvinge og Rosenvinge, 2003).

Det er ansett som et problem at mange eldre ikke søker hjelp for sin lidelse, fordi de ikke relaterer sine plager til depresjon. Depresjon hos eldre kan dessuten ofte være kamuflert av kroppslige, somatiske plager. Det kan derfor være vanskelig, både for pasientene selv og for helsepersonell, å forstå at det kan være en depresjon (Daatland og Solem, 2000). Ifølge Engedal er depresjon hos eldre underdiagnostisert og underbehandlet (Engedal, 2000, s. 119), og nevnte faktorer kan være årsak til dette. Man vet imidlertid helt sikkert at depresjonsbehandling av eldre ofte gir gode resultater, - de som får behandling har god nytte av den. Hvis depresjonen forblir ubehandlet har den dårligere prognose, tendensen til kronifisering er høy og man går alderdommen i møte med dårlig livskvalitet. Depresjon hos eldre skal derfor behandles. Og uavhengig av hvilken type behandling som tilbys, må pasienten følges over tid. ”Selv om man finner den riktige medisinen mot pasientens depresjon hjelper det lite om man som behandler ikke følger opp, viser empati og aktiv behandlerinteresse” (Engedal, 2000, s. 120).

Depresjon kan klassifiseres i en rekke tilstander. I Norge brukes diagnosesystemet The International Classification of Diseases (ICD -10), og i dette systemet er det mange ulike depresjonsdiagnoser. Og gjøre rede for de ulike depresjonene ansees i denne sammenheng som ikke relevant. Det som er vesentlig, er dybden av depresjonen, som blir klassifiseres etter lett, moderat eller alvorlig grad. Dybden av depresjonen er avgjørende for når behandling skal settes inn og hvilken behandling som skal tilbys. En depresjon av alvorlig grad bør behandles raskt. Den kan dessuten innebære psykotiske symptomer, selvmordsfare eller somatisk syndrom, - såkalt melankoli, og behandling i sykehus er ofte påkrevd (Engedal, 2000, s.98-100). Informasjon er en viktig del av depresjonsbehandlingen og om dette forholdet sier Engedal sier følgende:

I første omgang er det alltid nødvendig med informasjon om depresjon som en sykdom, hvorledes den forløper og hva som er viktig å passe på med hensyn til behandling. I neste omgang er det viktig å kartlegge familien nærmere, hvem bor hvor og hvem besøker pasienten, og fremfor alt hva de ulike familiemedlemmene vil oppnå på pasientens vegne (2000, s. 133).

2.7 Overgang og endringer.

Livet byr på overganger og endringer, og alle mennesker erfarer dette i sin menneskelige utvikling gjennom livets ulike faser. Mye handler om naturlige endringer som vi må tilpasse oss, og mye kan forutsees og planlegges. Dette kan være det å begynne på skolen, flytte hjemmefra, få barn eller gå av med pensjon. Alle overganger og endringer kan imidlertid ikke forutsees, slik som det å rammes av sykdom eller ulykke. Hvordan livets naturlige overganger eller uforutsette endringer takles, er svært forskjellig fra menneske til menneske. I denne sammenheng står pårørende i en situasjon der en av deres nærmeste innlegges på psykiatrisk avdeling – kanskje for første gang. Denne situasjonen kan også betraktes som en overgang, og ulike perspektiv på dette er derfor interessant for studiens tema.

Mange har interessert seg for disse fenomenene og de er studert innen flere fagfelt. Freuds tidlige teorier om de psykoseksuelle stadiene søker å forklare menneskelig utvikling og modning relatert til gjennomgang av ulike faser. Psykologen Erik H. Eriksons videreutvikler mange av Freuds tanker og er kjent for sine teorier om psykososiale stadier (Erikson, 1963). Det er vist at gerontologien er opptatt av tema. Overgang- og endringsfenomenene har opptatt fagfolk og forskere i mange år, og det foreligger mye kunnskap om temaet. Jeg vil i det følgende presentere to sykepleieteoretikere som har belyst dette temaet.

2.7.1 Overganger

Den anerkjente sykepleieteoretikeren Meleis skriver om ”transitions”, - overganger, og overgangenes betydning for sykepleie. Sykepleiere møter mennesker som opplever ulike overganger i livet. Mennesker kan stå midt i en overgang, de kan forvente overgang, eller de er ferdig med en overgang. Overganger innebærer endring på ulike plan, dette kan være endring i helsestatus, i roller knyttet til slektskap, i framtidsutsikter, eller i evner og muligheter. I overganger kreves det at mennesker tilegner seg ny kunnskap, forandrer atferd og redefinerer seg i forhold til sin sosiale sammenheng (Meleis, 1991).

Ifølge Meleis forholder ikke sykepleie seg til overganger hos et menneske, en familie, eller at samfunn uavhengig av omgivelsene. Hvordan mennesker takler overganger og hvordan omgivelsene påvirker dette er fundamentale spørsmål for sykepleiere. ” Transitions are

therefore one component of the nursing domain” (Meleis, 1991, s. 104). Meleis understreker sykepleiens anliggende og oppfordrer sykepleieforskere til å studere disse fenomenene (Meleis, 1991).

2.7.2 Endring av sosiale relasjoner

Kristin Heggen, professor ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, ved Universitetet i Oslo, beskriver med utgangspunkt i egne erfaringer sine opplevelser knyttet til det å være pårørende til en nær venninne. Hun beskriver relasjonen mellom dem i en periode hvor venninnen gjennomgikk en demensutvikling. Relasjonen ble satt på prøve gjennom stadige endringer og utfordringer. Vennskapsrelasjonen de i utgangspunktet hadde, endret seg og ble mindre vennskapelig. Samværet mistet sin vennskapelige karakter og Heggen så sin venninne stadig mer som en pasient. Selv følte hun seg etter hvert som en pasientvenn, og følelsen av plikt i forhold til å avlegge besøk ble mer fremtredende. Hun hadde følelsen av å inneha et blandingsforhold til venninnen, som venn og som pasient (Heggen, 2007). Heggen beskriver egne refleksjoner i forhold til det hun opplevde som vanskelig og utfordrende. Hun mener venninnens nedsatte hukommelse, med tendens til å stadig glemme, vanskeliggjorde samhandlingen mellom dem. Hun syntes glemsomheten var svært utfordrende og mener dette er en betydelig grunn til at relasjonen forandrer karakter. Hun ble forundret over at egen kunnskap, og faglitteratur om sykdom, i liten grad var til nytte i forhold til de vanskelighetene hun selv møtte i rollen som pårørende (Heggen, 2007, s. 148).

Beskrivelsene hun gir er ærlige og åpne, og hun bruker et direkte språk. Her følger små utdrag som viser hvordan: Vi slet på hverandre. Jeg kjente en ekstrem maktesløshet og at jeg manglet kraft til å håndtere situasjonen. Jeg kjente meg sårbar. Jeg kjente meg mislykket, avmektig og delvis skamfull. Sammensatte følelser for gjennom meg, og jeg fikk ikke sortert eller håndtert dem. Utslitt, irritert, lei meg og syntes synd på meg selv. Tafatt, med en blanding av fortvilelse og aggresjon. Min kontroll er i ferd med å bryte. Jeg kjenner sorg over det tapte vennskapet (Heggen, 2007, s. 157-159). Heggen løfter spesielt frem to områder fra egne erfaringer til refleksjon. Det ene er tanker om venninnens sårbarhet, og det andre er eget følelsesmessig kaos. Med bakgrunn i egne erfaringer og refleksjoner råder Heggen andre pårørende om ”å rehabilitere avstand”. Med dette mener hun at man må være oppmerksom på betydningen av selvavgrensning og reflektert avstand i relasjonen til den som er syk. Heggen byr på seg selv, hennes bidrag fremstår meningsfulle og det er ikke grunn til å tro at hennes

følelser er enestående. Hun presenterer gode refleksjoner som det kan gi mening å studere nærmere.

3.0 DESIGN OG METODE

I dette kapitlet presenteres innledningsvis valg av forskningsdesign og – metode. Deretter presenteres metode for datasamling, valg av intervjupersoner og gjennomføring av undersøkelsen. Avslutningsvis beskrives analyse- og tolkningsprosessen.

Det er den aktuelle problemstillingen, det som det søkes svar på, som er avgjørende for hvilken metodisk tilnærming som velges. Metoden er et verktøy som benyttes for å kunne besvare problemstillingen (Malterud, 2003).

Kvalitativ metode er et samlebegrep for ulike tilnærminger, i hovedsak intervju, observasjon og dokumentanalyse, og det sentrale er å skape en dypere forståelse for de erfaringene, eller den teksten som studeres og for sammenhengen de inngår i. Metoden kjennetegnes med nærhet til kilden. Denne tilnærmingen innebærer et subjekt-subjekt-forhold mellom deltaker og forsker, og de vil begge ha innflytelse på forskningsprosessen og dataene som frembringes (Holme og Solvang, 1996). Kvalitative forskningsspørsmål søker å gi svar på hva, hvilke eller hvordan, og frembringer kunnskap basert på menneskers egne, subjektive opplevelser og erfaringer.

”All forskningsmetode, (...), må tilfredsstillende de grunnleggende krav som vi stiller til verktøy som skal bidra til å levere vitenskapelig kunnskap” (Malterud, 2003, s. 39). Å arbeide vitenskapelig innebærer å utvise en systematisk og ærlig håndtering av kunnskapen. Dette innebærer å gjøre rede for metodisk fremgangsmåte under datainnsamling, analyse og i tolkning av resultatene, hvilket er hensikten med dette kapitlet.

3.1 Kvalitativt design

Formålet med denne studien er å undersøke hvilke opplevelser pårørende til eldre med alvorlig depresjon har under innleggelsen på alderspsykiatrisk enhet. Et kvalitativt design er velegnet for utforskning av menneskers erfaringer, opplevelser, verdier, tanker, motiver og

samhandlinger (Malterud, 2003). På denne bakgrunn er det valgt et kvalitativt design for studien.

I kvalitativ forskning er det relevant å belyse sammenhengen mellom studiens forsknings-tilnærming og vitenskapsfilosofisk posisjon. En kvalitativ tilnærming kan plasseres under den human vitenskapelige tradisjon (Haugsgjerd et al., 1998). I humanvitenskapen åpnes det opp for tolkning og forståelse, der erkjennelse av menneskets egen subjektivitet, - at mennesket tenker, føler, tolker og tar egne valg, er grunnleggende. Denne erkjennelsen får betydning for oppfatning av hva som er virkelighet og sannhet. Det for eksempel å spørre pårørende om deres opplevelser knyttet til en sykehusinnleggelse, innebærer en tro på at disse opplevelsene har gyldighet og representerer en virkelig og sann del av virkeligheten. Også forskerens mulighet til å velge fokus, og forskerens forståelse av situasjonen og av seg selv i situasjonen påvirker resultatene (Haugsgjerd et al., 1998). På samme måte som vi anerkjenner informantens subjektivitet, er også forskeren et subjekt med egen evne til å tenke, resonere og foreta tolkninger. En konsekvens av denne erkjennelsen er at forskeren aldri vil bli i stand til å stille intervju spørsmål eller foreta analyse av informantens uttalelser på et objektivt grunnlag. Forskeren vil alltid være preget av egne holdninger, erfaringer eller intuisjoner.

Fenomenologi og hermeneutikk er vitenskapsteoretiske tradisjoner innen humanvitenskapen. Denne studien er innrammet i en fenomenologisk – hermeneutisk forståelsesramme, og vil i det følgende bli utdypet.

3.1.1 Fenomenologi

Fenomenologisk forståelse ble beskrevet i kapittel 2.3.4, og noen punkter vil i det følgende bli kort gjentatt, for å sette dette i sammenheng med denne studien.

Husserl hevdet at naturvitenskapen ikke gav adekvat utforskning av mennesket, fordi den ikke anerkjenner subjektivitet og mening (Thornquist, 2001, s.92-93). Fenomenologien undersøker fenomenene, for eksempel fysiske gjenstander eller fenomenet samhandling, slik de viser seg ved seg selv. Dette er den eneste virkelige verden, og det er en betydelig filosofisk verdi å undersøke verden slik den viser seg. For å kunne forstå fenomenene, for eksempel opplevelser av samhandling, må man innlemme det subjektet som fenomenene trer frem for, det vil si de som opplever og er en del av samhandlingen. Fenomenologien mener all vitenskap må utgå

fra menneskets hverdagsvirkelighet ved å gå til ”zu den Sachen selbst”. Begrepet ”livsverden” ble introdusert av Husserl, og dette er den konkrete, erfaringsbare virkelighet som vi lever våre liv i og tar for gitt i alle våre aktiviteter. Å utforske livsverdenen er et forsøk på å analysere den virkeligheten det erkjennende subjekt befinner seg i (Zahavi, 2007). Livsverden er et sentralt fenomenologisk begrep.

Husserl mente at for å virkelig erfare fenomenet må vi sette all vår subjektive erfaring, vår ”naturlige innstilling”, i parentes. Dette kalles den fenomenologiske epoche. Det er svært omdiskutert om dette faktisk lar seg gjøre. Ideen om parentessetting er i strid med forskers overbevisning og mening, og denne studien kan ikke sies å være i tråd med idealet om å utelate den naturlige innstilling,- epochen. Det å utelate egen subjektiv oppfatning, kan paradoksalt nok, oppfattes som et forsøk på å ignorere egen subjektivitet og etterstrebe objektivitet som mål. Denne studien befinner seg mer i en mellomposisjon, der forsker tilstreber å bevisstgjøre sin egen forforståelse, og å møte pårørende med en oppfatning av hva som er egne fordommer og antagelser. Fenomenologisk forståelse er imidlertid sentralt i studien. Problemstillingen er basert på den filosofiske grunntanken om å gå til saken selv og undersøke livsverden. I dette tilfelle livsverdenen til pårørende av eldre som lider av alvorlig depresjon. Videre har fenomenologisk tenkning påvirket tilnærmingen til de pårørendes opplevelser. Beskrivelse av fenomenologisk tenkning i utforming av intervjuguide og gjennomføring av undersøkelsen blir presentert senere i kapittelet.

3.1.2 Hermeneutikk

Hermeneutikken fokuserer på forståelse og fortolkning. Den har forståelse og ikke forklaring som mål. Den klassiske hermeneutikken studerte ulike tekster. Begrepet ”tekst” er imidlertid utvidet til også å omfatte samtale og handlinger, eller såkalte meningsfulle fenomener. Kvale beskriver hermeneutikk som studiet av ”tekster med henblik på at fortolke dem og derigennem finne den intenderende eller uttrykte mening” (Kvale, 1997, s. 57). Fokus i denne oppgaven er de pårørendes opplevelser. I tråd med hermeneutisk forståelse må opplevelsene gjøres til gjenstand for fortolkning og målet er å finne pårørendes uttrykte mening.

De to fremste representanter for den filosofiske hermeneutikken, Gadamer og Heidegger, understreker at selve den menneskelige eksistens er hermeneutikk. Med dette menes at mennesker er i verden som forstående og fortolkende historiske vesener (Thornquist, 2003, s.

151). Sentrale tema i hermeneutikken er forståelseshorisont, fordom og den hermeneutiske sirkel, - eller spiral. Forståelseshorisont omfatter de oppfatninger, erfaringer og forventninger vi har på et gitt punkt, men som vi ikke retter oppmerksomheten mot. Begrepet fordom henspiller på det som går foran noe annet. Dette er den bakgrunnsforståelsen forskeren måtte ha om gruppen pårørende. En vil aldri være helt forutsetningsløs fordi man "alltid allerede" har en forutforståelse. Den "hermeneutiske sirkel" er et viktig fortolkende prinsipp som innebærer at vi forstår "delene utfra helheten og helheten ut fra delene" (Thornquist, 2003, s.142). Begrepet sirkel er kritisert for å assosiere gjentakelse, mens "spiral" peker mot en bevegelse som stadig fortsetter uten å komme tilbake til samme utgangspunkt (Thornquist, 2003, s. 142). Deler løftes ut av sin sammenheng, blir tolket sammen med andre deler, for eksempel forskers forståelse eller teori, og flyttes deretter tilbake i helheten igjen. Tolkningen innebærer å se helheten, og for å forstå helheten må en også ha kunnskap om konteksten. Det er viktig at forsker forstår hvilken situasjon de pårørende er i, og er bevisst sin måte å forstå fenomenene på. På denne måten vil den hermeneutiske spiral bidra til en dypere forståelse av egentlig mening. Nevnte aspekter er en sentral del av den hermeneutiske metode forskeren anvender i møte med pårørende og det materiale de frembringer. I hele forskningsprosessen vil forskeren ha med sin forforståelse, og gjennom den hermeneutiske spiral vil forskerens forforståelse utvides i møte med pårørendes opplevelser, og forståelsen vil videre utvides i møtet mellom de konkrete erfaringene og teori.

Tilnærmingen til de pårørendes opplevelser vil i denne oppgaven være basert på en fenomenologisk- hermeneutisk forståelse. Utgangspunktet er en fenomenologisk beskrivelse, der forsker inntar pårørendes livsverden, deretter følger en hermeneutisk tolkning. På denne måten knyttes fenomenologi og hermeneutikk sammen. Aaland sier:

Gjennom en kombinasjon av fenomenologiens krav om å la fenomenet *den andre* framstå så langt mulig på egne premisser, og den hermeneutiske sirkelens innebygde henstilling om å veksle mellom refleksjon og erfaring, del og helhet, forståelse og erfaringstolkning, vil dette være et av de mest betydningsfulle forståelsesverktøy innen alt omsorgsarbeid (1998, s. 179).

Dette kapittelet har vist at humanvitenskapen, med en fenomenologisk - hermeneutisk forståelsesramme representerer studiens grunnleggende vitenskapsteori. Vitenskapssynet som ligger til grunn gir videre implikasjoner for valg av metode.

3.2 Forforståelse og egenerfaring

Forsker har arbeidet med klinisk pasientarbeid i 14 år, samt to år i en fagutviklingsstilling. De siste ni årene har arbeidet vært innen psykisk helsearbeid, de tre siste ved alderspsykiatrisk enhet. Arbeidssted har hovedsakelig vært ulike sykehusenheter. Nevnte arbeidserfaring har medført utstrakt kontakt med pårørende til ulike pasientgrupper. Forsker gikk ikke forutsetningsløs inn i denne studien, men et mål har vært å erkjenne egen forforståelse og bevisstgjøre denne gjennom forskningsprosessen. Refleksivitet innebærer ifølge Malterud at forsker blant annet må klargjøre sin forforståelse og sine antagelser, og synliggjøre dette for leseren (Malterud, 2003). I det følgende vil dette bli presentert.

Et generelt inntrykk gjennom arbeidserfaringen har vært at de pårørende er en nedprioritert og stemoderlig behandlet gruppe. I møtet med det alderspsykiatriske fagfeltet erfarte jeg imidlertid at pårørendeperspektivet ble nevnt i ulike faglige fora. Opplevelsen av fagmiljøets engasjement og gode intensjoner, for de pårørende til eldre med psykiske lidelser, innebar en positiv overraskelse. Ved alderspsykiatrisk enhet ble det arbeidet for å bedre kvaliteten på arbeidet rettet mot pårørende, og det var bred enighet om at anerkjennelse av pårørende var viktig og skulle gies prioritet. Noe av bakgrunnen for dette var et de eldre pasientene representerte en gruppe, som i større grad enn yngre voksne, var avhengig av sine pårørende. I arbeidet som fagutviklingssykepleier ble jeg engasjert i utvikling av enhetens verdigrunnlag. Enhetens kjerneverdier ble arbeidet frem og det ble enighet om følgende verdier: anerkjennelse, lagånd, inkludering og faglig dyktighet. Gjennom arbeidet med enhetens verdigrunnlag ble min nysgjerrighet vekket i forhold til hvilke opplevelser pårørende faktisk har. Min intensjon er å få kunnskap om pårørendes opplevelser i møtet med enheten. Faglige interesseområder er veiledning, styrking av brukermedvirkning for pasienter og pårørende, og det å fremme åpenhet om psykiske lidelser.

3.3 Planlegging og gjennomføring av datainnsamling

3.3.1 Det kvalitative forskningsintervju

For å besvare problemstillingen er det pårørendes subjektive perspektiv som skal studeres. Som metodisk tilnærming er det valgt kvalitative intervjuer fordi dette ansees som velegnet for utforskning av menneskers opplevelser. De pårørende i denne studien befinner seg ikke i noe felles samhandlingsmiljø og individuelle intervjuer ansees som best egnet. I litteraturen brukes det flere benevnelser på kvalitative intervjuer. Det som regnes relevant i denne studien er det halvstrukturerte intervjuet som åpner for fleksibilitet innenfor en ramme med et relativt fast innhold. Ved bruk av denne tilnærmingen har forskeren en plan for hvilke tema som skal belyses i løpet av intervjuet, samtidig som en kan følge opp temaer i informantens fortelling. Denne tilnærmingen gjør det mulig for informantene å styre samtalen slik at deres forståelse uforstyrret kommer frem. Det er vanlig å utarbeide en guide med spørsmål knyttet til de temaene intervjuet skal dreie rundt. Guiden vil ikke bli fulgt systematisk, men det sentrale er å komme innom alle temaområdene. Når formålet er å få frem noe vi ikke visste fra før, er det avgjørende ikke å være for strukturert eller standardisert. Balansen mellom fleksibilitet og styring kan være krevende og det er en kunst å mestre denne (Malterud, 2003).

Ifølge Kvale skal intervjuet åpne for kunnskap som er forankret i informantens livsverden – kunnskap slik informanten opplever den situasjonen som studeres: ”et interview, der har til formål at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener” (Kvale, 1997, s. 19). Kvale tar utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv for det kvalitative forskningsintervju. Det å utvise åpenhet ovenfor intervjupersonenes opplevelser, forsøke å bevisstgjøre egen forforståelse og innta en fordomsfri lytting, er avgjørende for å kunne innta intervjupersonens livsverden (1997, s. 62-63). Forsker må unngå å avbryte med egne antagelser, og alt i alt tilstrebe at egen innvirkning blir minst mulig (Kvale, 1997, s. 139).

Intervju er en metode der en deltar, ikke bare som forsker, men også som menneske. Jeg stiller meg ikke på utsiden og er objektiv til det som blir sagt, men deltar ved å være en interessert og lyttende samtalepartner. Min tilstedeværelse vil kunne påvirke eller endre

innholdet og resultatene, og samspillet mellom intervjupersonen og meg vil kunne ha betydning for de meninger som skapes.

Som forsker kjenner jeg feltet godt, og det kan by på vanskeligheter med å distansere seg i tilstrekkelig grad. I intervjusituasjonen vil det for eksempel være vesentlig å være bevisst, og ikke stille ledende spørsmål, eller søke bekreftelse på egne antagelser. Kjennskap til feltet kan imidlertid også være en styrke, og bidra til at det stilles gode, relevante spørsmål (Malterud, 2003).

3.3.2 Utvalg og rekrutteringsprosedyre

Det ble planlagt et utvalg på omlag 6-8 pårørende. Antallet ble primært satt som følge av oppgavens omfang og ble ikke endelig fastsatt, fordi dette er vanskelig å forutsi ved bruk av kvalitativ metode. ”Det er mye viktigere å skaffe et adekvat utvalg enn å bestemme omfanget i forhold til et bestemt antall” (Malterud, 2003, s. 62).

Det ble ikke på forhånd bestemt hvilken relasjon den pårørende måtte ha til pasienten, men en forutsetning var at den pårørende måtte være over 18 år. Pasienten skulle selv definere hvem av sine pårørende som ble forespurt om deltakelse. Full samtykkekompetanse ble klinisk vurdert av overlege ved enheten (Vedlegg 1).

Følgende kriterier for utvelgelse ble utarbeidet;

Inklusjonskriterier:

- Den eldre som er innlagt må ha full samtykkekompetanse og ha skriftlig samtykket til at den nærmeste pårørende blir forespurt om deltakelse
- Pasientene definerer hvem som er nærmeste pårørende
- Pårørende til pasienter over 65 år som har vært innlagt på alderspsykiatrisk enhet for alvorlig depresjon
- Pårørende må være over 18 år og ha full samtykkekompetanse

Eksklusjonskriterier:

- Pårørende der pasienten ikke har full samtykkekompetanse som følge av demensdiagnose eller annen form for kognitiv svikt

Det endelige utvalget består av fire pårørende og intervjuene fant sted i perioden desember 07 – mai 08. I forhold til hvilken relasjon de har til pasienten, består utvalget av barn og ektefeller. De pårørende blir i oppgaven benevnt som ”intervjupersoner” eller ”pårørende”.

Benevnelsen er valgt fordi dette innebærer en anerkjennelse av de som intervjues, som personer som uttrykker subjektive opplevelser. Intervjupersonen blir i oppgaven beskrevet som ”han” og pasienten ”hun”. I de sammenhengene der pårørende forteller om den som er innlagt - pasienten, for eksempel i sitater, blir pasienten benevnt ”den andre”.

Det hadde som nevnt vært ønskelig med flere (6-8) pårørende, men dette lot seg ikke gjennomføre fordi nødvendig samtykke ikke ble gitt, og fordi det i aktuelle periode var færre innlagte som oppfylte kriteriene enn forventet. Fire pasienter og to pårørende samtykket ikke, og dette var flere enn forventet. Pasientenes oppgitte begrunnelse, for ikke å samtykke til at pårørende ble forespurt, var hovedsakelig at de ikke forsto hensikten fordi de hadde de så bra der, eller at de ikke ville belaste sine pårørende. De to pårørende ønsket ikke deltakelse fordi de var slitne. Det faktum at færre enn forventet av de innlagte hadde alvorlig depresjon i aktuell periode skyldtes tilfeldigheter. Det kan stilles spørsmål om ikke forsker burde forutsett det inntrufne. Muligheten for å forlenge rekrutteringsperioden, skaffe flere intervjupersoner og styrke oppgaven ved å utsette innlevering ble vurdert, men ikke realisert på grunn av hensyn til forskers arbeidssituasjon. Dette ville sannsynligvis gitt et bedre datagrunnlag.

Grunnet det lave pasientantallet var det ikke mulig å velge spesielle pårørende, for eksempel pårørende som er ektefelle, kontra barn eller barnebarn.

3.3.3 Tilgang til studiens deltakere

I forberedelsesfasen hadde jeg samtaler med leder og ulike fagpersoner ved Alderspsykiatrisk enhet, avdelingssjef ved Psykiatrisk avdeling og leder ved Forsknings- og utviklingsenheten (FoU). Disse oppfattet problemstillingen som interessant og relevant i forhold til Strategiplanen.

Det var en forutsetning at aktuelle pasienter hadde full samtykkekompetanse. Enhetens overlege vurderte pasientens samtykkekompetanse og dette er bekreftet i egen erklæring. Pasientene avgjorde hvilken nærmeste pårørende som ble forespurt. Pasientene mottok både

skriftlig og muntlig informasjon om studien. Fagutviklingssykepleier ved enheten overleverte informasjonsskrivet (Vedlegg 2a-c), og ga muntlig informasjon om studien. Hvis pasienten var positiv til pårørendes deltakelse, tok fagutviklingssykepleier telefonisk kontakt med pårørende og ga muntlig informasjon. Dersom pårørende ønsket å få tilsendt informasjonsskriv, ble dette sendt per.post. I brevet mottok pårørende informasjonsskriv, samtykkeerklæring (Vedlegg 3a-c), og frankert svarkonvolutt med forskers adresse.

De pårørende ble kontaktet for intervjuing cirka en uke etter utskrivelsen, og intervjuene fant sted en til to uker etter utskrivelse. Dette valget ble begrunnet i at avhengighetsforholdet til alderspsykiatrisk enhet var opphørt og at den umiddelbare tiden rundt utskrivelse kunne være belastende. Det ble sendt forespørsel til sykehusdirektør om tilgang til forskningsfeltet (Vedlegg 4), og tillatelse til gjennomføring av studien ble gitt (Vedlegg 5).

3.3.4 Utarbeidelse av intervjuguide

”En interviewguide angiver emnerne og deres rækkefølge i interviewet” (Kvale, 1997, s. 133). En intervjuguide som dekket sentrale emner knyttet til studiens problemstilling ble utarbeidet (Vedlegg 6a-b). De sentrale emnene ble utledet fra studiens teoretiske perspektiver, fra gjennomgang av tidligere forskning knyttet til temaet, fra egen erfaring og praksis.

Hensikten var å få frem pårørendes opplevelser og refleksjoner knyttet til disse, og utfordringen besto i å utarbeide spørsmål som åpnet for denne hensikt, og ikke besto i lukkede eller ledende spørsmål. Første utkast til intervjuguide ble inndelt i følgende fire temaer: opplevelser, forståelse, aktuelle forhold og bakgrunnsopplysninger. Under temaet ”opplevelser” var de innledende spørsmålene helt åpne, i tråd med det fenomenologiske perspektivet. Hvordan var det å være deg? Videre søkte spørsmålene å få svar på opplevelser knyttet til konkrete forhold, for eksempel besøkene på sykehuset, samhandlingen med personalet og informasjonen som ble gitt. Temaet ”forståelse” inneholdt spørsmål som i ytterligere grad etterspurte refleksjon knyttet til opplevelsene fra sykehusoppholdet. Eksempelvis; I ettertid, når du tenker tilbake, hvordan forstår du dine opplevelser under sykehusoppholdet? Hva tror du skjedde? Denne delen inneholdt mer inngående spørsmål og åpnet for å utforske allerede gitte svar. Intervjuguiden ble kritisk vurdert og en del justeringer ble foretatt. Det ble fjernet noen spørsmål som inneholdt gjentakelser og et par som ble vurderte som ledende.

Andre utkast ble vedlagt forespørsel til sykehusdirektør om tilgang til forskningsfeltet. I svar fra helsefaglig rådgiver ble tema ”aktuelle forhold” vurdert å inneholde opplysninger fra pårørende om pasientens lidelse og varighet, såkalte helseopplysninger. Svaret bidro til beslutningen om å fjerne dette temaet. Temaet ”bakgrunnsopplysninger” ble også fjernet, begrunnet i anonymiseringshensyn.

De to gjenstående temaene ble igjen gjenstand for kritisk vurdering i lys av Kvaless råd til utforming av intervjuguide. ”Dynamisk skal spørsmålene fremme en positiv interaksjon, holde samtalen i gang og motivere interviewpersonene til å tale om deres opplevelser og følelser” (Kvale, 1997, s. 134). Det ble reflektert over hvordan det dynamiske aspektet i intervjuet kunne gjenspeiles i spørsmålsstillingene og spørsmålene ble justert en del i forhold til dette. Det ble tilstrebet å utforme spørsmålene slik at de var korte og enkle å forstå. Utformingen av intervjuguiden hadde så langt vært en tidkrevende og lærerik prosess, og det endelige utkastet ble ansett å få frem data som kunne besvare problemstillingen.

Det ble fortatt en testing av intervjuguiden og av forsker som intervjuer, ved å pilotintervjue en kollega. Dette ble gjort for å teste om spørsmålene var tydelige og forståelige, og ga svar på de ønskede områdene. Det ble vurdert om kollegaen kunne sies å være egnet. Vedkommende ble valgt fordi hun selv hadde vært i pårønderollen og kunne kjenne seg igjen i situasjonen. Pilotintervjuet resulterte i at spørsmål ble fjernet fordi de overlappet andre, samt at det ble gjort mindre endringer i rekkefølgen på spørsmålene.

3.3.5 Gjennomføring av intervjuene

Praktisk gjennomføring av intervjuet var både utfordrende og lærerik. Forsker hadde erfaring fra intervjuing, men hadde ikke foretatt forberedelser i noe særlig grad. I forkant av denne undersøkelsen forberedte intervjuer seg ved å lese om gjennomføring av forskningsintervjuer og mentalt forberede seg på intervjusituasjonen.

”Når forskeren innhenter kvalitative data gjennom samtale, vil konteksten omkring samtalen være en viktig ramme for kunnskapsutviklingen” (Malterud, 2003, s. 129). De pårørende fikk selv velge hvor og når intervjuene skulle finne sted. Intervjuene fant sted på sykehuset eller hjemme hos pårørende. Det ble innledningsvis forsøkt å skape en god atmosfære. Ifølge Kvale

er forkningsintervjuet en menneskelig interaksjon, hvor det utvikles viten gjennom dialog (Kvale, 1997, s. 130). I de intervjusamtalene som fant sted på sykehuset ble de pårørende tilbudt kaffe og kjeks, for å gjøre det litt mindre formelt. Intervjuer ønsket velkommen og det ble vektlagt og finne en god tone. Deretter ble studiens hensikt gjentatt og det ble sjekket ut at de pårørende følte seg bekvemme med lydopptak. Intervjuer understreket at samtalen skulle ha form som en dagligdags samtale. Det ble også åpnet for eventuelle spørsmål. Det ble orientert om den medbrakte intervjuguiden, at den hadde funksjon som en sjekklister over temaer, og at intervjuer kanskje kom til å kikke på denne under samtalen. Intervjuer vurderte situasjonen og da det virket som den pårørende følte seg tilpass og vel med situasjonen, ble de orientert om start av opptakeren og den ble påskrudd.

Intervjuet skal ifølge Kvale innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og det ble forsøkt å innfri de fenomenologiske idealer om å utforske pårørendes perspektiver på egen livsverden (Kvale, 1997). Intervjuer vektla å lytte oppmerksomt og forsøkte å fokusere på de pårørendes beskrivelser. Det ble tilstrebet å være bevisst egen forforståelse, og ikke styre samtalen for mye mot egne oppfatninger eller forståelse. Intervjuer lot pårørendes meninger tre frem, og tenkte stadig på å ikke ta for stor plass og høre sin egen stemme hele tiden. Slik hensikten er med halv-strukturert intervju ble guiden brukt fritt, og samtalen ble i stor grad styrt av teamene som ble frembrakt. Intervjuer fulgte opp med oppfølgingsspørsmål knyttet til de frembrakte temaene. Hvilke oppfølgingsspørsmål som ble stilt var basert på intervjuers umiddelbare tolkning av det som ble fortalt. Dette resulterte i at ikke alle temaområdene i guiden ble fulgt opp underveis. Det viste seg imidlertid at det mot slutten av intervjuet følte riktig å stille de manglende spørsmålene, og dette ble da gjort. I de to siste intervjuene oppsummerte intervjuer det som ble sagt og pårørende hadde mulighet til å si seg enig i sammenfatningen, eller korrigere innholdet. Dette fungerte som en form for innholdsvalidering av intervjuet.

Som forberedelse til intervjuet hadde intervjuer lest Kvales råd i forhold til spørsmål. Det ble forsøkt å stille åpne innledningsspørsmål, og å stille de anbefalte hva- og hvordan spørsmålene (Kvale, 1997, s. 136) til fordel for hvorfor- spørsmålene. Dette viste seg og ikke være like lett alltid, og intervjuers iver og nysgjerrighet etter svar førte til at enkelte hvorfor-spørsmål ble stilt. Intervjuene var svært ulike i form og innhold. Enkelte pårørende snakket mye og uoppfordret, og frembrakte mye informasjon, mens andre snakket mindre og ventet i

større grad på spørsmål og styring fra intervjuer. Det var også stor variasjon i hvor stor grad pårørende lot følelsene komme til uttrykk under intervjuet. I de tilfellene hvor pårørende snakket mye og nærmest assosierte fra tema til tema, ble det stilt større krav til improvisasjon hos intervjuer. Intervjuene forandret seg også underveis. Forsker erfarte hva pårørende var opptatt av og brakte dette inn i neste intervju. I det første intervjuet kom det for eksempel frem at pårørende opplevde besøkene vanskelig, fordi samværet med den andre føltes vanskelig. I de neste intervjuene ble det derfor spurt om hvordan de opplevde samværet under besøkene. Hvis dette ikke hadde fremkommet, ville sannsynligvis spørsmålet uteblitt og kunnskapen om disse opplevelsene hadde ikke fremkommet. Dette illustrerer hvordan kunnskap blir skapt i dialogen mellom forsker og intervjuperson.

Kvale fremholder at en ikke skal være redd for å utforske den intervjuede, men være kritisk til det som blir fortalt og stille kritiske og tolkende spørsmål (Kvale, 1997, s. 153) Denne tilnærmingen innebærer en hermeneutisk tilgang, der tolkning foregår fortløpende og spørsmål stilles for å etterprøve pårørendes mening. Intervjuer forsøkte å etterleve dette i intervjuene, og lyktes delvis med dette. Det har i ettertid, ved lytting av opptak og under transskribering, blitt tydelig at jeg med fordel kunne vært mer utfordrende og fortolkende. Dette er således en nyttig læring.

Intervjuer hadde hilst på en av de pårørende tidligere og hadde noe kjennskap til en annen, men var ikke involvert i pasientrettet virksomhet ovenfor deres nærmeste. To pårørende var helt ukjente. Det kan diskuteres hvorvidt det er en fordel eller ulempe at intervjuer og intervjupersoner er kjent for hverandre. I denne sammenheng synes det å være en fordel at intervjuer og pårørende ikke kjente hverandre. De pårørendes opplevelser berører personalet, blant annet deres væremåte og faglige kompetanse, og det er sannsynlig at pårørende ikke vil fremlegge dette for en som inngår i samme miljø.

De fysiske forhold der intervjuene fant sted var varierende, men representerte ingen avbrytelser eller støy. Det var god kvalitet på lydopptakene, og varigheten på intervjuene varierte fra 50 til 70 min. Etter at opptakeren var skrudd av, ble alle pårørende spurt om hvordan det hadde vært å bli tatt opp på bånd, og hvordan det var å delta i intervjuet. Ingen oppgav ubehageligheter i forhold til opptaket eller intervjusituasjonen. Tvert imot syntes alle det var en positiv opplevelse og enkelte takket for å ha fått delta.

3.3.6 Fra tale til tekst

Samtlige intervjuer ble tatt opp på bånd. Lydopptaket bidro til at intervjuer kunne konsentrere seg om hva deltakerne fortalte, og det ble enklere å oppnå forståelse og stille oppfølgingsspørsmål. Det ble ikke foretatt skriftlige notater under intervjuene, men umiddelbart etter intervjuene ble forhold av betydning for intervjusituasjonen skrevet ned. Disse notatene besto for eksempel av non-verbale beskrivelser som ikke ville femkommet via lydopptaket. Forsker transskriberte deretter fortløpende etter hvert intervju. Å transskribere betyr å transformere, det vil si å skifte fra en form til en annen, og ifølge Kvale er det en rekke overveielser forbundet med dette (Kvale, 2007, s. 163-169). Under transskriberingen skifter materiale form fra muntlig til skriftlig, og vurderinger og beslutninger foretatt av forsker farger det skriftlige materiale. For eksempel dreide det seg om å vurdere når en setning var ferdig og punktum skulle settes.

Av anonymiseringshensyn har alle intervjupersoner, navn på andre personer og steder, andre navn i det transskriberte materiale. Det ble tilstrebet å transskribere mest mulig ordrett alt som ble sagt. Både småord som ”hmm” og uttrykk som ”ikke sant?”, samt pauser ble tatt med. Intensjonen var at småord og pauser representerte informasjon som kunne anvendes i den videre analyseprosessen. Disse småordene er imidlertid fjernet igjen i oppgavens presentasjonsdel. Dette valget er begrunnet i at muntlig språk med usammenhengende tale, som fremstilles skriftlig ordrett, kan indikere dårlige uttrykksevner. En slik fremstilling vil derfor kunne sies å være uetisk. I sitatene i oppgavens presentasjonsdel er småord og opplysninger som har vært nødvendig å anonymisere, fjernet og erstattet med tre punktum i parentes;(…). Det ble ikke gjort avtale med de pårørende om mulighet for gjennomlesning av transskribert materiale.

3.4 Analyseprosessen

Analysens funksjon er å organisere, fortolke og sammenfatte datamateriale på en slik måte at data og resultater henger sammen (Malterud, 2003). I en hermeneutisk forståelsesform tillates et mangfold i dataanalysen og det kan stilles mange spørsmål til en tekst (Kvale, 1997, s. 207). Ifølge Malterud består analyse av kvalitative data i å stille spørsmål til materialet, lese materialet i lys av dette og formidle svarene på en systematisk og relevant måte (Malterud,

2003, s. 92). Det er dessuten avgjørende at de spørsmål som stilles blir synliggjort. Formålet med denne studien har først og fremst vært å skape en dypere forståelse for pårørendes opplevelser, og dette har derfor vært styrende for hvilke spørsmål som er blitt stilt under analyse- og tolkningsarbeidet.

For å få frem mangfold er det benyttet ulike strategier i analyse- og tolkningsarbeidet. Kvaales beskrivelse av trinn i analyseprosessen (Kvale, 1997) er langt på vei fulgt. Kategorisering er benyttet, og Kvaales kvalitative innholdsanalyse med tre tolkningsnivå har vært sentral i analysearbeidet. De ulike strategiene har overlappet hverandre. I det følgende presenteres en beskrivelse av de strategier som er benyttet.

3.4.1 Kvaales trinn i analyseprosessen

Tolkning har foregått underveis i hele forskningsprosessen og ikke bare i den såkalte analysefasen, eller "den egentlige analysen" som Kvale betegner den (1997). I henhold til Kvaales seks trinn, startet analysen allerede under intervjuet, da intervjupersonene fortalte om sine opplevelser. Det foregikk en umiddelbar tolkning av det som ble fortalt, og tolkningen fikk betydning for hva som ble notert og hvilke oppfølgingsspørsmål som ble stilt. Trinn to innebar at intervjupersonen gjennom dialogen med intervjueren kunne oppdage nye sammenhenger og ny mening. Det oppsto flere ganger situasjoner der intervjupersonen kommenterte spørsmål som ble stilt, som for eksempel: "Dette har jeg ikke tenkt på, men når du sier det så kunne det kanskje være en ide...?".

Trinn tre innebar at intervjuer tolket, sammenfattet og brakte dette tilbake til intervjupersonen. Dette ble gjort for eksempel ved at intervjuer sjekket ut om egen oppfattelse var i tråd med intervjupersonens, eller ba om nærmere forklaring hvis noe var uklart. Forskers intensjon var å sammenfatte hele intervjuet til slutt, slik at intervjupersonene kunne kommentere og eventuelt korrigere oppfatninger. Intensjonen ble bare delvis fulgt opp, fordi det i et intervju ikke føltes riktig å avbryte intervjupersonen, og i et annet grunnet tidsmangel da intervjuet allerede var overskredet med ti minutter. I de to øvrige intervjuene føltes det imidlertid riktig og en sammenfatning fant sted. I trinn fire ble intervjumateriale tolket av intervjueren. Alle intervjuopptakene ble lyttet til en gang og deretter transkribert. Under dette arbeidet ble det foretatt valg i forhold hva som innebar relevant meningsinnhold og hva som skulle transkriberes eller utelukkes.

Kvale beskriver seks trinn i analysearbeidet, og i henhold til disse vil trinn fem være å gjennomføre gjenintervjuer. Gjenintervjuer ville ha innebåret en selvkorrigering, ved at intervjupersonene ble gitt mulighet til å kommentere forskerens tolkninger. Slike gjenintervjuer ville gitt grunnlag for en mer utfyllende analyse, men har ikke blitt foretatt av hensyn til tidsbruk og fordi intervjupersonene ansees å være relativt utilgjengelige. Trinn seks innebærer at intervjupersonene med utgangspunkt i den nye innsikten de har fått gjennom intervjuet, begynner å handle på nye måter. Det er umulig for intervjuer å faktisk sjekke ut nye handlingsmønstre fordi det ikke har vært kontakt med intervjupersonene etter gjennomført intervju.

3.4.2 Kategorisering av meningsinnhold

I henhold til Kvale finner den ”egentlige analysen” sted på trinn fire. Kvale presenterer (1997) fem ulike metoder for kvalitativ analyse til bruk i dette arbeidet, og kaller disse fortetting, kategorisering, narrativ, tolkning og ad.hoc. Meningskategorisering er valgt i denne studien, og analysen ble utført ved at materiale ble kodet. Arbeidet startet med en gjennomlesning av hvert intervju flere ganger for å få et helhetsinntrykk. Det transkriberte materiale utgjorde 80 sider tekst. Det ble tilstrebet å tilnærme seg det relativt omfattende skriftlige materiale med en bevissthet i forhold til egen forforståelse. Jeg forsøkte ”å lese mellom linjene”. På tross av omfang fremsto tekstmateriale allikevel som nokså strukturert med en gjennomgående rød tråd. Det ble foretatt notater og stikkord på temaer som umiddelbart ”åpenbarte seg”. Hvilke temaer med relevans for problemstillingen avtegnede seg? De identifiserte temaene ble merket med farge og uttalelser uten relevans ble utelatt. Det som ikke var av relevans var for eksempel opplevelser knyttet til venners sykdom, og møte med andre deler av helsevesenet. Denne arbeidsmetoden innebar en temasentrert tilnærming til det empiriske materialet. Det må i enhver beskrivelse og presentasjon av materiale foretas utvalg. Å velge perspektiv betyr at noe belyses, mens andre ting kommer i skyggen, skriver Malterud (2003, s. 217). Denne grovsorteringen gav seg litt selv og kategoriene hadde sitt utspring i intervjupersonenes uttalelser. Analysearbeidet hadde så langt ikke føltes krevende.

I det videre arbeidet ble alle tema fargekodet. Temaet ”informasjon” fikk for eksempel fargen gul og temaet ”fysiske omgivelser” lilla. I tillegg til fargekoding ble teksten merket med et intervjuperson-nummer, slik at uttalelser kunne relateres til intervjuperson. Tekstmateriale,

som nå var tematisert ved fargebruk og nummermerket, ble flyttet ut av den opprinnelige teksten og inn i nytt dokument. Det var på dette tidspunktet mange temaer og noen overlappet hverandre. Temaer ble slått sammen og ble etter hvert redusert til fire temaer. Temaene ble videre analysert med vekt på likheter og forskjeller, for å undersøke at de reflekterte det temaet de var plassert inn under, og for å utelukke at ikke overlapping fant sted. Tekstmaterialet ble lest flere ganger og bidro til at undertemaer kom tydeligere frem.

Det ble foretatt en ny innholdsanalyse av hvert tema for å beskrive nøyaktig de temaene som utkrystalliserte seg. Denne delen av analysen var en tidkrevende prosess og arbeidet gikk frem og tilbake. Nye spørsmål ble stilt og besvart av teksten.

3.4.3 Tre tolkningskontekster

Kategoriene ble deretter tolket i henhold til tre tolkningsnivåer; 1) selvforståelse, 2) kritisk forståelse basert på sunn fornuft og 3) teoretisk forståelse (Kvale, 1997).

På nivå en, *selvforståelse*, har forskeren forsøkt å formulere intervjupersonens mening slik forsker forstår den. Dette tilsvarer den kategorisering som ble foretatt av intervju teksten i trinn 4.

På nivå to, *kritisk forståelse*, går tolkningen lengre enn omformuleringen på selvforståelsesnivå. Teksten blir ilagt en bredere forståelse og blir tolket utover det intervjupersonen sier. På dette nivået er tolkningen basert på sunn fornuft, og derav rettet mot en mer allmenn, eller rimelig forståelse. Forsker anvender egen erfaring og faglig kompetanse i tolkningen. Dette tolkningsnivået inneholder en kritisk lesning hvor det blir stilt spørsmål både mot intervjupersonen eller innholdet i det som blir uttalt.

På det siste tolkningsnivået, *teoretisk forståelse*, drøftes resultatene i forhold til forskning og teori som ble presentert i oppgavens teorikapittel, samt andre arbeider av relevans for resultatene. Tolkningene på nivå tre går lenger enn de to foregående (Kvale, 1997).

Det er forsøkt å skille de tre nivåene i analysen og tolkningen av intervjumateriale. Først presenteres den kritiske forståelsen i presentasjonsdelen. Denne delen kan også, ved direkte

sitater fra intervjupersonenes fortellinger, gi et innblikk i selvforståelsesnivået. Deretter følger den teoretiske forståelsen i oppgavens drøftningsdel.

En innvending mot kvalitative analyser og spesielt kategoriserte tilnærminger er at ikke helhetsperspektivet blir ivaretatt (Malterud, 2003). Tekster løsrives fra sin opprinnelige sammenheng. For å ivareta en størst mulig helhet er det etterstrebet å analysere utsnitt av teksten i henhold til sammenhengen teksten opprinnelig var en del av. Uttalelser fra intervjupersonene er satt tilbake i teksten og deretter vurdert opp mot helhetsanalysen. På denne måten har det vært mulig å vurdere om analysen yter rettferdighet mot den opprinnelse sammenhengen. I tolkningen av en tekst er det nødvendig å forstå både den enkelte kategorien og helheten i datamaterialet.

3.5 Studiens kvalitet

I denne studien er det produsert kunnskap i samtale med pårørende. Et overordnet kvalitetsmål er at denne kunnskapen er gyldig og pålitelig, og at etiske hensyn er ivaretatt. I dette kapittelet er det så langt gjort rede for valg av metode og intervjupersoner, datainnsamling og analyseprosess. Hensikten har vært å gi leseren innsyn i forskningsprosessen og hvilke vitenskapelige prinsipper som er anvendt. Kapittelet avsluttes med en vurdering av studiens kvalitet. I det følgende blir det redegjort for studiens validitet, reliabilitet, refleksivitet og forskningsetiske betraktninger.

Begrepene validitet og reliabilitet er etablerte begrep i vurdering av forskningskvalitet. Begrepene hadde sin opprinnelse i den kvantitative forskningen og de har vært gjenstand for mye diskusjon, fordi det er uenighet om begrepene kan overføres og anvendes i kvalitativ forskning. I kvalitativ forskning vil ikke de positivistiske kriteriene til objektivitet ligge til grunn, og det er utviklet andre krav til hva som oppfattes som kvalitativ god forskning. Flere har derfor gitt begrepene et nytt innhold, eller de er erstattet med andre begrep. Malterud har for eksempel utelatt begrepet reliabilitet og anvender begrepet relevans (2003). Det er i denne studien valgt å anvende de etablerte navn på begrepene, og Kvaales innholdsforståelse av begrepene er lagt til grunn Kvale (1997). I tillegg er begrepet refleksivitet tilføyd, fordi refleksivitet representerer en grunnleggende og vesentlig holdning gjennom hele

forskningsprosessen i kvalitativ forskning. De ulike begrepene utelukker imidlertid ikke hverandre. Det å tilstrebe høy grad av validitet og reliabilitet i prosessens ulike deler har vært vesentlige virkemidler i utøvelsen av refleksivitet (Malterud, 2003).

3.5.1 Validitet

Validitet handler om resultatenes gyldighet. I forskningssammenheng omhandler validitet viten og sannhet, og det avgjørende er hvilke kriterier for sannhet en legger til grunn. I denne studien er det lagt til grunn en tro på menneskets subjektivitet (refererer til kap.3.1), og det er argumentert for at forsker aldri vil være i stand til å stille intervju spørsmål eller foreta analyse på et objektivt grunnlag. I Kvales forståelse av validitetsbegrepet legges forutsetningen om samsvar med den objektive virkeligheten til side, og en bredere forståelse anlegges. Validitet handler om – ”hvorvidt en metode undersøker det, den har til formål at undersøge” (Kvale, 1997, s. 233). Eller sagt med andre ord: er studiens problemstilling besvart?

Ifølge Kvale avhenger validiteten av forskerens dyktighet i å utøve sitt håndverk, og derav den troverdighet som opparbeides gjennom utøvelsen av håndverket (Kvale, 2007, s. 236-239). Han understreker at validering er en integrert del av forskningsprosessen. Det å kontrollere, å stille spørsmål og å teoretisere kunnskapen som produseres blir fremhevet som vesentlige aspekter ved validering som forskningshåndverk. Det er stilt mange spørsmål underveis, og de har hatt ulike hensikter. En hensikt har vært å argumentere mot egen forforståelse, eller bevisst forsøkt å motbevise egen tolkning, og en annen har vært å stille spørsmål til metode eller teoretisk referanseramme.

Malterud (2003) anvender begrepene indre og ytre validitet. Indre validitet handler om i hvilken grad spørsmålene som stilles blir besvart, og ytre validitet i hvilken grad resultatene kan overføres til andre sammenhenger, ut over det denne studien har definert. Ytre validitet er tett knyttet til begrepet generalisering. Malterud finner det mer hensiktsmessig å bruke begrepet overførbarhet, fordi det gir signaler om at andre sammenhenger kan inneha grenser for overførsel av resultater.

For å styrke validiteten ble blant annet pilot-intervjuing gjennomført. Dette ga meg anledning til å teste egen rolle og intervjuguiden i en intervjusituasjon. Jeg fikk testet ut meg selv som instrument, og erfarte blant annet at en lyttende og undrende holdning åpnet opp for

testpersonens fortellinger. Pilotintervjuet førte også til at enkelte spørsmål ble utelatt fordi de overlappet andre, eller ikke var relevante for problemstillingen. Resultatet ble en mer forberedt intervjuer og en mer stringent guide, som sannsynligvis styrket studiens validitet.

Under intervjuet forsøkte forsker å validere ved å sjekke ut sin forståelse ved å stille spørsmål til pårørende, som ”Er det slik at jeg har forstått deg rett når du sier at...?” Avslutningsvis ble det også foretatt en oppsummering av samtalens hovedpunkter og pårørende fikk mulighet til å si seg enig eller ikke, og legge til eventuelle tilføyelser eller kommentarer. Denne valideringsoppsummeringen ble imidlertid ikke utført i alle intervjuene, og det ville styrket validiteten ytterligere om dette hadde blitt gjennomført i alle intervjuene.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet handler om hvor pålitelig forskningen er, om vi kan stole på resultatene. Har intervjupersonene skjønnet spørsmålene? Har forsker forstått hva som var intervjupersonenes mening? Har forsker vært påvirket av egen forforståelse og søkt bekreftelse på denne? Høy reliabilitet betyr at uavhengige målinger av sammen fenomen gir samme resultat (Holme og Solvang, 1996). Kvale (1997) advarer mot høy grad av reliabilitet i tråd med nevnte definering. Hvis reliable tolkninger krever at alle er enige, kan det føre til at tolkningen trivialiseres, og at gode argumenter eller observasjoner avvises fordi det ikke er konsensus om dem (Kvale, s. 180).

I kvalitativ forskning kan det være vanskelig å etterprøve resultatene fordi måleinstrumentet er forskeren selv og intervjuguiden. Intervjusituasjonen ga riktignok anledning til å stille spørsmål hvis noe var uklart, og det sikret tilgang til fyldige data. Disse forholdene antas å ha bidratt til å øke reliabiliteten. Transskriberingen ble gjort ordrett, og pauser og emosjonelle uttrykk ble notert. Umiddelbare inntrykk etter intervjuet ble nedskrevet. Dette har trolig bidratt til økt forståelse av hva de pårørende formidlet, og der gjennom styrket reliabiliteten. Bruk av lydbånd under intervjuene bidro sannsynligvis også til høyere reliabilitet.

Utover det ovennevnte har det å gjøre leseren informert vært det viktigste tiltaket for å øke reliabiliteten. Det er forsøkt å vise, ved å beskrive de ulike delene i forskningsprosessen, hvilke forhold som har påvirket kunnskapsutviklingen. I studiens analysedel er det vist hvilken systematikk og hvilke strategier som er anvendt. Det er gjort et skille i

tolkningsnivåene, og dette gjør det mulig å se hvor de ulike tolkningene har sin forankring. Fordi utvalget er så lite synes det ikke rimelig å si noe om overføringsverdi. Dersom andre som leser arbeidet opplever at resultatene gir økt innsikt i egen praksis vil dette kunne sies å styrke resultatene med hensyn til overføringsverdi utover studien.

3.5.3 Refleksivitet

Malterud skriver at refleksivitet handler om hvordan forskningsprosessen har preget funn og konklusjoner (2003, s. 22). Som nevnt har hensikten vært å gi leseren mulighet til å følge prosessen hele veien. Det å være bevisst egen forforståelse har vært et viktig kriterium. Forforståelsen og refleksjonene rundt forforståelsen er fremstilt gjennom hele prosessen. Det kan selvsagt være deler av forforståelsen som ikke er erkjent av forsker og som derfor ikke er synliggjort. Ifølge Kvale påvirker forforståelsen oppfatningen av hva intervjupersonene sier, videre fokus i intervjuet og i tolkning og analyse.

Jeg har forsøkt å være ærlig rundt forforståelsens påvirkning, refleksjon rundt forskerrollen, kommunikasjon og kjennskap til egne reaksjoner. Dette er viktige elementer for å ivareta validitet. I analysen er en hermeneutisk tilnærming benyttet og studiens resultater er sterkt forankret i tolkning av informantens forståelse. Jeg kan ikke påberope meg å ha funnet den endelige og eneste ”sannhet” om de pårørendes opplevelser, men det er denne sannheten som ble skapt i dette samarbeidet mellom oss. Det kunne vært benyttet andre metoder i analysen og andre forskere kunne funnet andre meninger, og foretatt andre tolkninger av intervjupersonenes uttalelser. Forsker står imidlertid ansvarlig for valgte tolkningsprosess. Det er en ambisjon at beskrivelsen av tolkningsprosessens ulike trinn vil gjøre funnene forståelige og rimelige for andre. I forhold til ulike tolkningsmuligheter gjengir Kvale Giorgi som sier;

Derfor er ikke det viktigste ved denne formen for forskning hvorvidt en annen posisjon kunne inntas i forhold til dataene, men hvorvidt en leser som inntar samme perspektiv som forskeren har uttrykt, også kan se det forskeren så, uansett om han er enig i dette eller ikke (2002, s. 137).

De kvalitative kvalitetskriteriene for god forskning er forsøkt fulgt, og det overlates også til leserne å vurdere studiens troverdighet.

3.5.4 Forskningsetiske overveielser

Det ble sendt søknad til direktøren om tillatelse til å benytte praksis som forskningsfelt. Søknaden inneholdt informasjon om problemstilling og metodevalg, og hvordan anonymisering og krav til informert samtykke skulle ivaretas. Pasienter og pårørende ble informert skriftlig gjennom et informasjonsskriv. For å sikre pårørendes frivillighet, var det fagutviklingssykepleier ved enheten som overleverte informasjonsskrivet og innhentet samtykke. Etiske avgjørelser hører ikke til noen enkelt del av intervjuundersøkelsen, men må foretas gjennom hele forskningsprosessen påpeker Kvale (1997, s. 116). Fremtredende etiske aspekter innen denne studien er informert samtykke, retten til privatliv, respekt for personlig integritet, skade, nytte og utnytting. Når det gjelder informert samtykke ble som nevnt både skriftlig og muntlig informasjon gitt til pasient og pårørende. Opplysning om retten til å reservere seg inngikk i denne informasjonen. I forhold til retten til privatliv og respekt for personlig integritet ble dette ivaretatt ved at det ikke vil bli opprettet personregistre. Alle opplysninger ble behandlet konfidensielt og all informasjon som kunne føre til gjenkjenning ble fjernet i transkriberingen. I rapporter og artikler er det ikke mulig for andre å gjenkjenne den enkelte deltager. Lydbånd er blitt oppbevart innelåst og PC har passordbeskyttelse. Personidentifiserbar informasjon som ligger på PC-en vil bli slettet, og lydbånd og alle papirer vil bli makulert når oppgaven er sensurert.

Studien er godkjent av Personvernet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (Vedlegg 7a-b), og av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør-Norge, B (REK Sør), (Vedlegg 8a-c). Prosjektet er godkjent av faglig og administrativ ledelse ved enheten.

Forskeren er psykiatrisk sykepleier og har bred erfaring med mennesker med psykiske lidelser. Denne kompetansen ansees som viktig med tanke på å ivareta respekten for personlig integritet. Forskerens kompetanse vil også være av betydning når det gjelder overveielser knyttet til skade. Formålet med studien er å innhente kunnskap om praksis, som videre kan anvendes i kvalitetsfremmende arbeid. Det kan reises etiske innvendinger knyttet til det å forske på egen arbeidsplass. Hvis det oppfattes at formålet er å avsløre dårlig praksis, kan det virke provoserende dersom noen føler seg uthengt. Dette var ikke formålet med denne studien. Beskrivelser av forhold som er lite i samsvar med god kvalitet, vil imidlertid gi innsikt som kommer både pasienter, pårørende og personalet til gode.

Deltakelse i studien ville kunne representere en ekstra belastning for de pårørende. Tidspunktet for intervjuene var en til to uker etter at deres nærmeste er utskrevet fra sykehuset. Dette tidspunktet ble valgt for å redusere belastningen, da den første tiden etter utskrivelsen ble antatt å kunne være en spesielt krevende periode. Det ble videre vektlagt å redusere belastningen ved å ta hensyn til pårørendes ønsker i forhold til hvor intervjuet skal foregå. Avtale om tid og sted ble gjort per. telefon. Det ble ansett som mulig at pårørende ville kunne knytte seg følelsesmessig til forskeren som viste tid og interesse for dem, og at forholdet ville kunne få karakter av å være terapeutisk. Det ble i denne sammenheng viktig å holde rollen som forsker atskilt fra rollen som fagperson. Denne problemstillingen ble tatt hensyn til når pårørende ble informert om studien, det ble tydelig presiseres at forskeren var atskilt fra enhetens terapeutiske tilbud.

De pårørende kunne fortsatt tenkes å være i en sårbar situasjon to til tre uker etter utskrivelsen. Min lange erfaring som sykepleier gjorde at jeg kunne vurdere å utvise sensitivitet for om pårørende ble slitne eller på annen måte følelsesmessig berørt. Tanken var at pårørende skulle ha en positiv opplevelse av å fortelle om sine opplevelser knyttet til sykehusinnleggelsen. Alle intervjupersonene ble i etterkant av intervjuet spurt om hvordan de opplevde å bli intervjuet, og samtlige oppga at det hadde vært en positiv opplevelse.

4.0 PRESENTASJON AV RESULTATER

I dette kapitlet presenteres resultatene fra intervjusamtalene med pårørende. Kapitlet er inndelt i 4 underkapitler etter navn på hovedkategoriene. Disse er videre inndelt i underkategorier.

4.1 Opplevelser i relasjonen til personale

Pårørende fortalte om mange og varierte opplevelser knyttet til relasjonen mellom dem og personale under innleggelsen ved alderspsykiatrisk enhet.

4.1.1 Betjeningen – blid og vennlig, men ansiktsløs?

De pårørende vektla i svært ulik grad betydningen av personale og relasjonen dem i mellom under innleggelsen. Å bli møtt av hyggelige og hjelpsomme personale i tilknytning til innleggelsen vektlegges av flere slik det fremkommer hos disse to pårørende:

De som jobber her er jo hyggelige, veldig hyggelige og hjelpsomme. Jeg må innrømme, jeg vet ikke hva salgs stilling de har hatt, men alle de jeg har snakket med har vært kjempehyggelige - så det står i hvert fall ikke på humøret eller viljen til personalet her.

Jeg vil bare si at betjeningen, jeg vil ikke si at den overrasker, men den er veldig positiv. Ikke noe å utsette på det. De var blide og hyggelige, alt i orden. Fikk til og med kaffe en gang og.

Disse uttalelsene forteller at pårørende opplevde personale som hyggelige, hjelpsomme og vennlige, og at det ikke var noe problem å snakke med personale. Dette uttrykker generelle opplevelser av personale, og innbærer ingen konkrete beskrivelser for eksempel av hvilken adferd som ble oppfattet hyggelig. Det fremheves ingen spesielle personer og personalet blir omtalt som en gruppe og omtalt som ”de” eller ”den”. Er det slik at pårørende oppfatter personale som en gruppe? Kan det være slik at pårørende ikke har hatt noen nær relasjon til personale, og at den noe ”ansiktsløse” uttrykksmåten gjenspeiler dette? Eller er ikke personale så viktig for de pårørende?

Intervjuer stilte oppfølgingsspørsmål for å få mer utfyllende informasjon om hvordan relasjonen til personale ble oppfattet, og svarene var like generelle og unyanserte. Dette kan være et uttrykk for manglende refleksjon over personalets betydning, det kan også være manglende forventninger til det å inngå et relasjonelt forhold til personale. Kan det være slik at pårørende ikke betrakter personale som fagpersoner de kan være i dialog med, men mer som ”voktere” som innehar en begrenset service-funksjon? Er forventninger til samtale og dialog i større grad rettet mot legene, enn mot det øvrige miljøpersonale? Fremstår personale som ansiktsløse personer som utfører sin ”vokterrolle” på en mer rutinepreget måte? Eller kan det rett og slett være slik at pårørende ikke ønsket å utlevere enkeltpersoner, og derfor valgte ikke å dele disse opplevelsene med intervjuer?

4.1.2 Personalets væremåte – avgjørende betydning for å føle seg vel

Det fremkom riktignok også beskrivelser av opplevelser knyttet til personalets betydning i intervjusamtalene.

Det handler mye om folka. Og vi er så avhengig av de personene vi har rundt oss, så jeg kommer tilbake til folka, du kan si hva du vil, men ja det er alfa omega. Det er forskjell på hvordan folk tar imot deg(...)det er veldig personavhengig.

I nevnte sitat understrekes avhengigheten av personale, og det uttrykkes tydelig at det er forskjell på personale og hvordan de tar imot deg som pårørende. Personalets betydning ble understreket flere ganger. Det fremkom opplevelser knyttet til væremåter og egenskaper hos personale og spesielt de egenskapene som ble oppfattet som positive ble rikt beskrevet.

4.1.2.1 Å være veldig seg selv. ”Hun har omsorg...og hun hadde, har en ekstra liten bit, hun er seg selv, veldig seg selv. Jeg ville nok hatt henne mer enn mange av sykepleierne her.”

Sitatet uttrykker væremåter det kan være vanskelig å forstå, fordi de er lite konkrete og nærmest virker selvsagte. Det virker nesten banalt at noen skal være seg selv, for det er vi vel alle, iberegnet helsepersonell. Det å være omsorgsfull blir fremhevet som viktig og dette er ikke overraskende. Det å inneha omsorgsevne regnes som en grunnleggende forutsetning i et omsorgsyrke. Omsorg nevnes først, og deretter det å ha en ekstra liten bit. ”En ekstra liten bit” er derimot et mer uvanlig uttrykk, og jeg blir nysgjerrig på hva som menes med den ekstra lille biten? Videre nevnes betydningen av at man er veldig seg selv. Settes det likhetstegn

mellom den ekstra lille biten og det å være veldig seg selv. Jeg velger å tro at pårørende bruker de to uttrykkene for å beskrive samme egenskap. Hvilken egenskap er det hun vil formidle? Er det å være seg selv det samme som å være ærlig og oppriktig, eller naturlig og ekte? Hva som er naturlighet og ekthet vil variere fra person til person. Noen mennesker er naturlig spontane og utadvendte, mens andre kan være tilbakeholdne og sjenerte av natur. Den pårørende sier ikke noe om hvilken naturlighet som foretrekkes. Men dette er muligens underordnet, og kanskje det nettopp er det å være seg selv som er avgjørende og positivt? Er det da slik at pårørende legger merke til og forstår når personale er seg selv eller ikke? Bør det være et mål for helsepersonell å tilstrebe det å være seg selv?

Et annet meningsaspekt i denne uttalelsen er utdannelsens betydning. Vedkommende hadde lavere utdanning enn en sykepleier. Dette kan tolkes slik at på tross av lavere utdanning var hun foretrukket fordi hun var seg selv. Er verdien av å være seg selv med andre ord høyere enn formell høyskoleutdanning? Kan det være slik at sykepleiere iklær seg en rolle som gjør de mindre seg selv? Gjør ”ekspertrollen” sykepleieren mer distansert og profesjonell? Kan en mulig forklaring være at sykepleierne får flere spørsmål fra pårørende, og at dette representerer forventninger knyttet til sykepleierrollen som bidrar til å gjøre de mindre naturlig avslappet? Eller kan det være at de pårørende med alle sine spørsmål representerer merarbeid som sykepleierne stenger ute på grunn av stort arbeidspress? Kan den med mindre utdanning bli oppfattet som mer likeverdig? Eller kan pårørende tidligere ha hatt dårlig erfaring med sykepleiere?

4.1.2.2 Å våge og møte oss.

Rolig. ...avbalansert, ...hun virket trygg, som pårørende var det nydelig å komme når hun var her, jeg følte meg vel ...hun kom bort og gav meg en klem – jeg har hatt behov for det! Jeg så at hun hadde ikke noe problemer eller avstand til meg fordi jeg var pårørende. Hun taklet det, ...mye bedre enn mange andre.

Uttalelsen uttrykker flere aspekter. Det å være rolig, avbalansert og virke trygg oppleves som positivt, og disse egenskapene bidro til at pårørende følte seg vel. Det synes som det at personale virker rolig og trygg er av stor betydning for at pårørende skal føle seg vel. Den pårørende fikk en klem og understreker at han hadde behov for det. Kanskje klemmen uttrykker ”den ekstra lille biten”. Det å forholde seg menneskelig og vise at man bryr seg om blir understreket. Representerer det å klemme pårørende et brudd på rutinene og er det uventet

hverdagslig og likeverdig? Det kan i alle fall ikke sies å assosieres med profesjonalitet i tradisjonell forstand. Pårørende er forskjellige og ikke alle ville følt seg komfortable med å bli klemmt av personale. Dette avhenger av hvor godt man kjenner hverandre eller hvilken relasjon man har utviklet. Uavhengig av tolkning, så har denne uttalelsen avdekket en del av virkeligheten - at enkelte pårørende har behov for å få en klem, og opplever dette som positivt. Det må understrekes at dette uttrykker en individuell opplevelse som ikke er representativ for pårørendegruppen. Videre er han opptatt av at personale ikke hadde problemer med å forholde seg til ham. Personale holdt ikke avstand, men taklet han som pårørende. Denne pårørende ønsker med andre ord åpenhet og nærhet. Han ønsker å bli møtt av personale, og vil være medberegnet. Klemmen innebærer fysisk nærhet og uttrykker det motsatte av avstand og utestenging. Den pårørende følte seg anerkjent og akseptert.

Ja, og det med utfordringer. Og hun tørr og gå inn i ting, det å tørre og prate, (...), og tørre å møte pårørende. Og det er noe med det, at de tørr og la oss slippe inn som pårørende, lar oss stille kritiske spørsmål. Kritisk er jo på mange måter positivt, og der føler jeg vel selv at dette handler om kunnskap eller ikke kunnskap. Folk som blir usikre har ikke nok kunnskap om temaet.

I denne uttalelsen vektlegges også betydningen av at personale tørr og møte pårørende. Det hevdes at det å slippe pårørende inn kan by på utfordringer og kritiske spørsmål. Har personale tilstrekkelig kunnskap vil de takle møter med pårørende og eventuelle kritiske spørsmål, mens kunnskapsmangel skaper usikkerhet og utestengelse av pårørende. Det er tydelig at pårørende med denne uttalelsen prøver å formidle at han vil bli møtt. Han vil være medvirkende og ønsker et samhandlingsrom som tåler hans kritiske spørsmål. Dette forutsetter at personale har kunnskap. En pårørende hadde opplevd at pasienten ble sittende mye i ro under innleggelsen, og pasienten ga uttrykk for at hun ble dårligere når hun ble sittende og ingenting skjedde. Denne inaktiviteten gjorde at hun grublet mer, og hun fikk ikke utløp for sine tanker. Pårørende ga tydelig uttrykk for at han syntes aktivitetstilbudet ved enheten var dårlig, og brukte benevnelsen ”utrolig dårlig tilbud”. Et tilbud om mer fysisk aktivitet og aktiviteter som fremmer samhandlingen hadde vært ønskelig. Pårørende kom stadig tilbake til dette temaet under intervju samtalen, og gav ikke inntrykk av at dette var noe han hadde formidlet til personale. Kan det være at pårørende i dette tilfelle ikke våget å komme med sin kritikk, eller stille kritiske spørsmål ved enhetens tilbud? Og hvorfor gjorde han eventuelt ikke det?

..og da er det veldig viktig i måten du blir mottatt på. Og det å ringe på den klokka der synes jeg er tøft nok, se hvem som kommer og lukker opp for deg, måten du blir møtt på,

og av hvem. Den som da har mulighet til, og tid til å ta noen ord sammen med deg, det er ikke alle som har det, det er mye sånne tanker rundt det.

Igjen understrekes betydningen av å bli møtt og at det er forskjell på hvordan personale møter deg. Her forteller pårørende at det har vært tøft å ringe på dørklokken fordi han er spent på hvordan han vil bli møtt. Hvordan har han opparbeidet seg slike følelser knyttet til å ringe på døren? Det er sannsynlig at han har opplevd å ikke bli møtt. Han sier at det ikke er alle som har tid til å prate med han. Det ikke å prate noe særlig med pårørende når de låses inn vekker gjenkjennelse hos meg, og jeg vet at mange låser opp og henviser til besøksrommet. Dette vil selvsagt være avhengig av den kjennskap man har til pasienten og relasjonen til pårørende. Det at personale tar seg tid til en liten prat er viktig for pårørende når de kommer på besøk. Dette taler for at personale må sette av tid til en liten prat, uavhengig av om de kjenner pårørende eller ikke. En annen uttalelse viser betydningen nettopp av tilgjengelighet: ”Hun er blid, hun har alltid vært hyggelig, det har mye å si, og det er alltid en mulighet til å komme.” Alltid en mulighet til å komme, - understreker betydningen av at tilgjengelighet er viktig. Hvordan skal personale opptre for alltid å gi en mulighet til å komme? Dette kan være vanskelig å innfri i en hektisk arbeidshverdag. Aktuelle pårørende hadde i alle fall erfart at det ”alltid var en mulighet” å komme til dette personale. Hva er det dette personale gjør for å skape en opplevelse av at det ”alltid er en mulighet til å komme”?

Pårørende omtaler også betydningen av tilgjengelighet via telefon. Det dårlige telefonsystemet skapte vansker for enkelte pårørende.

..i begynnelsen så tror jeg at jeg måtte ha ti telefoner for å komme fram til riktig person. (...) det var vanskelig å komme fram, og jeg hadde ikke fått riktig nummer, og veldig mye. Så akkurat de linjene og det systemet (...) det gikk veldig dårlig akkurat på det punktet.

Flere oppgav å ha tilsvarende vanskeligheter. Eldre familiemedlemmer hadde særlig vanskelig for å nå enheten på telefon. På grunn av nedsatt syn og problemer med å se knappene på telefonen, innebar manglende svar med flere oppringninger et betydelig problem. Er personale klar over hvor vanskelig det kan være og oppnå telefonisk kontakt? Ville tilsvarende telefonproblemer vært akseptert i andre virksomheter? Disse opplevelsene gjenspeiler dårlig tilgjengelighet. Er det tenkelig at telefonproblemene kan bidra til å skape en følelse av å ikke bli møtt?

Hun så jo at jeg ble irritert på den andre, og det var også viktig for meg – at jeg kunne vise at jeg ble irritert,(...). Hun hadde veldig lett for å si at hun ble veldig dårlig hele tiden, og det er jo en del av sykdommen, jeg har ikke noe problemer med å se det, (...)men her kom følelsene mine – at jeg ble irritert fordi det var den andre. At jeg fikk vise mine oppriktige følelser, det er jeg veldig opptatt av,(...)men jeg vet ikke om jeg ville gjort det med...

Som de tre foregående kan det være at også dette sitatet uttrykker betydningen av å bli møtt. Det at han kunne vise sine oppriktige følelser var viktig for han, og det gjorde han sammen med nevnte personale. Han er usikker på om han kunne gjort det samme ovenfor andre i personalgruppen. Prøver han å si at akkurat dette personale taklet og våget å møte hans oppriktige følelser?

Det er flere egenskaper ved personale som nevnes, men det å være veldig seg selv og det å våge å møte pårørende er fremhevet som det vesentligste. I forhold til trygghet opplevde pårørende som nevnt at det er vesentlig å føle seg trygg på personale. På videre spørsmål om hva det er som eventuelt bidrar til å inngi trygghet, oppgis blant annet det å sette klare grenser og å si ifra. Det at personale er tydelige i sin kommunikasjon bidrar til at de fremstår trygge. Er det slik at tydelighet og grensesetting bidrar til at andre føler seg trygg på deg?

Det er forskjell på hvordan pårørende har opplevd å bli møtt, det har vært personavhengig, og det har derfor vært avgjørende hvem de har forholdt seg til ved besøkene.

4.1.3 Samhandling og informasjon

De pårørende var opptatt av forhold knyttet til samhandling og informasjon, og de presenterte tydelige meninger om forhold rundt disse temaene. Deres opplevelser knyttet til samhandling og informasjon var relativt sammenfallende. Ingen av de pårørende var helt fornøyd og de etterspurte bedre og mer informasjonen, de ønsket i større grad å samhandle med personale og de ønsket flere samhandlingsarenaer.

4.1.3.1 Den supre og den ukjente primærkontakten. I forhold til hvem de har samhandlet med og utvekslet informasjon med under innleggelsen, oppgir noen pårørende at primærkontakten er den de hovedsakelig har samhandlet med. Rutinen ved enheten er at alle som blir innlagt får tildelt en primærkontakt som er ansvarlig for det sykepleiefaglige. Dette innebærer å utarbeide sykepleieplan, å organisere og følge opp tiltak og evalueringer i henhold til denne. I tillegg til primærkontakt får alle en oppnevnt behandler, som er en lege

eller en psykolog. Behandleren er ansvarlig for det medisinske faglige og har et overordnet behandlingsansvar.

Alt har vi fått via primærkontakten, hun har gitt informasjonen og har vært helt super, men jeg tenkte på at vi kunne jo ha fått litt, for det er jo tverrfaglig her og, at det er flere som har med henne og gjøre, men all informasjon har vi faktisk fått av primærkontakten, i hvert fall jeg.

Primærkontakten blir her vurdert som ”super” og hun har gitt all den informasjon pårørende har mottatt. Det etterspørres imidlertid informasjon fra andre enn primærkontakten. Alle hadde ikke tilsvarende erfaring med primærkontakten.

Ja på slutten, det siste møte, så var det en dame som var med legen, og hun var visst primærkontakten. (...) så det var vel tynt i grunn det kjennskapet, selv om hun var hyggelig nok, (...) det var første gangen jeg hadde sett henne. (...) ja, og det hadde altså gått fem uker vel. Så det var vel kanskje litt å sette fingeren på.

Denne uttalelsen viser en helt annen opplevelse enn den foregående. Vedkommende visste ikke navnet på primærkontakten, så henne for første gang under nevnte møte og hadde aldri snakket med primærkontakten utenom dette ene møte. Det har altså vist seg å være stor forskjell på hvilken relasjon man har til primærkontakten.

4.1.3.2 Mangelfull informasjon. Pårørende syntes de hadde fått for dårlig eller for lite informasjon, og de etterspurte bedre eller ytterligere informasjon. ” ...litt bedre informasjon (...) Hva det går ut på, hvor lenge hun skulle være inne, det er mange sånne ting. Fordi som pårørende er det veldig mye vi ikke får med oss.” I denne uttalelsen etterspørres bedre informasjon. Det er ikke så tydelig hva det ønskes informasjon om, og han sier at det er mange ting. Deretter sier han at det er veldig mye pårørende ikke får med seg. Jeg antar at han har erfart å ikke få med seg alt som skjer. Er det fordi den informasjonen som blir gitt er for dårlig, eller er det fordi informasjon ikke blir gitt? Svarene på disse spørsmålene er viktige, men i denne sammenhengen fremstår pårørendes følelse av å ikke få med seg veldig mye som spesielt interessant. Er det virkelig slik at det er veldig mye pårørende ikke får med seg? Kan det tenkes at dette er en utbredt følelse hos pårørende generelt? Hvordan er følelsen av å ikke få med seg ting, eller forstå hva som foregår? Vet helsepersonell om informasjonen som gis oppfattes og forstås? På hvilken måte kan helsepersonell anvende denne kunnskapen som pårørende her frembringer?

Av andre forhold vedrørende informasjon og samhandling, ble det blant annet nevnt at det å få en telefon underveis i forløpet hadde vært ønskelig. Det å få en telefon fra sykehuset med en orientering om pasientens tilstand ble ansett som naturlig, og det ble hevdet å være vanlig praksis på somatisk sykehus. Det fremkom at personalets bruk av faguttrykk i enkelte sammenhenger kunne være vanskelig å forstå. Pårørende mente bestemt at den andre ikke oppfattet all informasjon som ble gitt. ”.. men det er klart, de bruker jo språk, de bruker ord som kanskje ikke er helt,...(...) det er klart hun får jo ikke med seg det!”

På spørsmål om pårørende er fornøyd med, eller syntes de hadde fått tilstrekkelig informasjon om lidelsen og behandlingen, svarte alle at de ikke var fornøyd. Flere hadde forsøkt å øke sin forståelse ved å lese.

Nei, den kunne vært bedre.(...) det er jo en helt spesiell utvikling i akkurat denne sykdommen, som gjør det vanskelig å forstå hele utviklingen.(...) jeg prøvde å lese litt på biblioteket om dette her, men det var ikke så mye som fantes der heller syntes jeg.

Nevnte uttalelse sier noe om behovet for å forstå fenomenet depresjon. En depresjon kan arte seg på ulikt vis og noen ”fasit” på hvordan den forløper og kommer til uttrykk finnes ikke. En annen sa følgende:” vi kunne kanskje fått litt mer informasjon om hvordan vi skal forholde oss til den andre når hun er sånn,..(...).for jeg tenker, det er ikke sikkert vi gjør det vi burde gjort.” Dette viser en usikkerhet knyttet til hvordan man som pårørende skal forholde seg til den deprimerte. På bakgrunn av nevnte forhold reiser det seg mange spørsmål knyttet til personalets informasjonsoppgaver. Hvordan kan fenomenet ”depresjon” forklares for pårørende? Hvordan kan vi hjelpe pårørende å forholde seg til den som har en depresjon? Hvilken type informasjon og undervisningsform vil være mest hensiktsmessig? Er det tilstrekkelig med generell informasjon? Sett i lys av nevnte uttalelser vil generell informasjon ikke kunne sies å være tilstrekkelig. Her etterspør pårørende informasjon for å øke sin evne til å forholde seg til den andre. Denne ”den andre” har sin spesielle måte å være deprimert på, og for å forstå dette må informasjonen rettes mot det som er spesielt og oppleves vanskelig i denne situasjonen. Er vi flinke nok til å vurdere om informasjonen vi gir står i samsvar med pårørendes behov og ønsker?

Det var flere forhold pårørende ønsket mer informasjon om. Electroconvulsive therapy (ECT), er en vanlig behandling ved alvorlig depresjon. Informasjon vedrørende denne behandlingen

viste seg å være svært mangelfull. Pårørende ønsket også mer informasjon om medisiner, både hvorfor de ble brukt og om virkninger og bivirkninger. Manglende informasjon i forhold til ECT og medisinbruk var det de oppga som mest kritikkverdige. Og som sitatene uttrykker, ønsket de informasjon for å kunne øke sin forståelse, og for å mestre det å forholde seg til den syke. Ingen hadde mottatt informasjonsbrosjyrer om lidelsen depresjon eller ECT.

”Nei, jeg fikk ikke noe av det selv, men jeg så en sånn perm om sykdommen på besøksrommet. Den satt jeg og leste i en halvtimes tid når jeg satt og ventet, så der fikk jeg med meg en god del.”

Min erfaring er at ECT vekker skepsis og spørsmål hos pårørende. Tidligere tiders ECT var langt fra så human som den behandlingen som tilbys i dag. Behandlingen ble gitt uten bedøvelse og den hadde noe torturaktig over seg. Psykiatriens historie fremstår generelt som en skamplett, og dette vekker skepsis hos mange pårørende. Burde ikke disse forholdene tilsi at god informasjon om ECT er viktig og nødvendig? Under intervjuene fortalte pårørende om sin skepsis og de hadde mange spørsmål de ønsket svar på. En hadde lest en artikkel som stilte seg kritisk til bruken av ECT. De pårørende fikk imidlertid ikke diskutert sin skepsis og fikk derav ingen svar på sine spørsmål. Disse opplevelsene gir tydelig uttrykk for at dagens praksis ikke er god nok.

4.1.3.3 Fortellingen om livet utenfor – en kilde til et utfyllende bilde av den andre. En relativt godt innarbeidet rutine ved enheten er å innkalle pårørende til et møte når det nærmer seg utskrivelse. Møtets form og deltakere avhenger av aktuelle situasjon og problemstillinger. Ofte blir samarbeidspartnere fra kommunen eller andre instanser invitert, og de innkalles da til ”samarbeidsmøte”.

Pårørendes opplevelser knyttet til dette samarbeidsmøtet var entydig svært positive. De oppgir at det hadde vært veldig nyttig, de følte seg møtt og de oppfattet seg som en samarbeidspartner i møtet med personalet. En hadde ikke deltatt på dette møtet fordi dette var ivaretatt av andre familiemedlemmer. Han opplevde å gå glipp av viktig informasjon og mistet mulighet for deltakelse i forbindelse med planlegging av utskrivelse. Han sa blant annet: ”jeg visste ikke at hun skulle ut engang jeg, jeg visste veldig lite om det da”. Er det slik

at det taes for gitt at pårørende informerer hverandre? Er vi flinke nok til å sikre informasjon til familien som helhet?

Utover dette ene møte, var det ingen eller få andre planlagte møter med personale som hadde funnet sted. Pårørende etterspurte imidlertid flere tilsvarende møter, eller møter med mer uformell struktur, som kunne gi mulighet for større grad av informasjonsutveksling. Et møte med personale tidlig i forløpet ble særlig etterspurt. Flere foreslo at det burde være en rutine å innkalle til pårørendemøte etter cirka to uker. Det ble også foreslått å ha et pårørendemøte rett etter innleggelsen.

Vi kunne nok hatt en sånn samtale, eller møte, utenom akkurat de legemøtene også. Hvis det var mulighet til å ta en prat rett og slett, det behøver ikke være noen sånne store greier, men litt sånn uformelt. Så kan de si litt om hvordan de opplever det, også kan vi si litt om...hvordan” jeg holdt på å si hvor skoen trykker,- de som er rundt henne til daglig, eller har kontakt med henne til daglig, vet jo en del ting hva som har skjedd og kanskje hva som har trigget det også.

De pårørende ønsker å formidle sine opplevelser av den som er syk. De vil fortelle om sine erfaringer fra før innleggelsen og tankene om hva som eventuelt kan ha utløst depresjonen.

Vedrørende erfaringene og tankene fra tiden i forkant uttalte en pårørende følgende:

Jeg tenkte at sannsynligvis så har de vel ikke bruk for det, fordi det er vel ikke så viktig(...)det tenkte jeg jo over. Det synes jeg kanskje var litt dårlig - det kunne vel kanskje dere hatt litt nytte av.

Nevnte uttalelse gir et innblikk i hvordan pårørende kan tenke. I dette tilfellet tenkte pårørende at hans erfaring ikke var viktig siden ingen etterspurte den. Han har imidlertid reflektert over det, han tror vi kunne hatt nytte av det og synes det er dårlig at det ikke ble etterspurt. Kan det være flere pårørende som ikke når frem med informasjon de mener kan være nyttig?

Pårørende beskrev opplevelser i forhold til informasjons- og samhandlingssituasjoner de hadde oppfattet som positive. ”ja, det var i hvert fall godt å få sagt litt av det som er hverdagen, som er livet liksom, utenfor veggene her”. Som nevnte sitat viser er det å fortelle om den andres liv utenfor sykehusveggene noe som opplevdes positivt.

Ja, pluss at det er, vi sitter jo inne med erfaring, og livet,.. vi også på et vis(...) og jeg tenker at av og til er det viktig og formidle litt av det, sånn at en kan se den andre på en annen måte enn det man ser her. For det å få frem hele personen tror jeg er ganske viktig.

Pårørende er altså opptatt av å kunne fortelle om sine opplevelser og erfaringer. Er behovet for å fortelle like fremtredene hos andre pårørende? Er helsepersonell klar over hvilket behov pårørende har for å fortelle om sine opplevelser av pasienten? Er vår praksis preget av arbeidsrutiner som møter pårørendes behov?

4.1.3.4 Pårørendes brukermedvirkning - mangel på muligheter for samtale alene.

Det fremkom at pårørende ikke klarte å fortelle alt de hadde på hjertet i den andres nærvær, og en samtale alene med personale var derfor ønskelig.

Jeg vet at man har en(...) sånn greie på at man skal snakke når pasienten er med, at vi ikke skal snakke uten at hun er der(...)Det skjønner jeg godt og det er en viktig sak, men (...), for det første så sitter ikke jeg foran den andre og sier noe om hvor ille jeg synes ting har vært.....Aldri! – fordi det kan dra henne ned, og hun kan også sikkert ha ting hun ikke har lyst til å si foran oss.

Nevnte pårørende hadde, etter spesielt å ha bedt om dette, en samtale med lege og primærkontakt alene. Dette var en kort samtale, et formøte før den andre kom inn, og han forteller følgende fra denne samtalen: ”akkurat den dagen så var jeg så nede, så det bare rant ut, tårer og snørr.....” Han forteller her om sterke følelser som fikk utløp i møte med personale. Følelsene hadde sammenheng med at han var sliten og han var bekymret for ivaretagelsen av den andre etter utskrivelsen. Ville disse følelsene fremkommet hvis den andre var tilstede? Og ville det i tilfelle være riktig ovenfor den andre? Har helsepersonell noe ansvar for å romme de pårørendes følelser? Gir pårørendes følelser informasjon som helsepersonell kan anvende?

Mange mener i dag at brukermedvirkning er et ideal og strekke seg etter, men er vi flinke nok til å diskutere hva vi legger i begrepet? Reflekterer personale i tilstrekkelig grad over praksis knyttet til brukermedvirkning? Finnes det en misforstått brukermedvirkning? Brukermedvirkning for pasient og pårørende, ja – men hva er brukermedvirkning for pårørende?

4.2 Opplevelser i relasjonen til den andre

Pårørende var opptatt av opplevelser knyttet til møtet med den andre under innleggelsen, og beskrivelser av disse opplevelsene var sentrale i intervjusamtalene.

4.2.1 De vanskelige besøkene

Kaffe, ja for det er viktig for meg. ... for jeg visste ikke hva jeg skulle snakke med den andre min om (...) Jeg husker jeg satt hos den andre og hun var såpass dårlig, og jeg gruet meg hver gang jeg skulle hit. Ja det var grusomt, - huff, det var så tøft mange ganger(...)det tappet. Kjempetøft å sitte der og bare høre hun fortelle hvor dårlig hun var

I nevnte uttalelse fremkommer der svært tydelig at pårørende syntes besøkene var en påkjenning. Han gruet seg og beskriver det som grusomt og tøft. I foregående del- kapittel fremkom at nevnte pårørende fikk støtte fra primærkontakten og at dette var avgjørende for om han maktet å komme på besøk. Vi vet også at denne pårørende hadde en god relasjon til primærkontakten. Han følte seg møtt og kontakten våget å møte hans oppriktige følelser. Foregående del - kapittel gav også kunnskap om at ikke alle pårørende føler seg møtt av primærkontakten, og at de sannsynligvis ikke mottar tilsvarende støtte under besøkene.

Jeg husker første gangen jeg kom hit og så hvor dårlig hun var. Det er klart det er et inntrykk som du sitter igjen med, ...at hun gråt og gråt og gråt.... Det er klart det hadde jeg også sett hjemme, men faktisk da en påkjenning...

Her forteller pårørende at det første besøket på sykehuset var en påkjenning, og at dette inntrykket har festet seg. Kan sykehuskonteksten bidra til at pårørende opplever det ekstra belastende? Kan det være at spesielt det første besøket representerer en ekstra følelsemessig påkjenning? Pårørende fortalte flere historier fra besøkene og disse opplevelsene var tydelig noe som opptok dem. Besøkene ble oppfattet som utfordrende på ulikt vis. Det var for eksempel at pasienten ikke ønsket å være på sykehuset og ville være med når de pårørende skulle reise, eller at kommunikasjonen var vanskelig fordi pasienten ikke snakket og var taus. Når pårørende fortalte om sine opplevelser under sykehusbesøkene fulgte intervjuer opp med spørsmål om personale hadde vært med under besøket, eller om de hadde mottatt annen form for støtte, og et av svarene var som følger:

Neeei, det har ikke vært med noen, vi har heller ikke spurt om det, men det hadde kanskje (...) vært en, - de to, tre første minuttene, når du vet at dette her kommer til å gå trått og det er litt sånn småvondt. (...) Jeg må innrømme jeg har ikke tenkt på det før du nevner

det nå, men det tror jeg kunne vært en god ide. Hvis det, jeg holdt på å si nesten går i vranglås under besøket.

Her fremkommer det at pårørende ikke hadde tenkt på dette som en mulighet, men at det er et ønske om støtte under besøket. Det var flere som la samme mening i sitt svar til dette spørsmålet. Er personale klar over hvor vanskelig besøkene kan oppleves for de pårørende?

I fortellingen om opplevde vanskeligheter under besøkene, beskrives adferd som er vanlig ved depressive tilstander og som er særlig uttalt når depresjonen er alvorlig og en sykehusinnleggelse blir nødvendig. Selv for helsepersonell kan det å forholde seg til personer med slike symptomer være krevende, og det er vanlig å motta faglig veiledning for å øke forståelsen av hva et slikt møte gjør med deg. Det å tilby faglig veiledning til helsepersonell som møter alvorlig psykisk lidende ansees som et nødvendig kompetansehevende tiltak. Flere av de ansatte på alderspsykiatrisk enhet har tilstrekkelig kunnskap til å forstå hvilke utfordrende og vanskelige situasjoner de pårørende til deprimerte står ovenfor, og de ønsker å bidra med støtte og hjelp. På tross av kunnskap og gode intensjoner hos personale, forteller pårørende om opplevelser knyttet til besøk på sykehuset som er vanskelige. Det er variasjon i hvilken grad pårørende har mottatt støtte fra personale under besøkene.

..men det er den jeg holdt på å si negative innstillingen; hun kan ingenting, hun greier ingenting, hun husker ingenting(...)jeg tror ikke hun har en positiv tanke i hodet fra hun står opp til hun går og legger seg. Det er ikke mulig å få en positiv uttalelse og alt er galt!

Hvis jeg prøver å forestille meg at nevnte uttalelse beskrev en av mine nærmeste, ville jeg vært svært berørt og fortvilet. Det å være nære pårørende innebærer også en følelsesmessig tilknytning til den andre, noe ikke personale har. Denne tilleggsdimensjonen kan bestå av sterke følelsesmessige reaksjoner, som sorg og fortvilelse over å se den de er glad i lide som et resultat av depresjonen. Pårørende har fortalt at de tilstreber å være optimister og backe opp den andre. Det er ikke vanskelig å sette seg inn i denne situasjonen, og det er lett å tenke seg at dette må være en særdeles vanskelig situasjon. De skal forholde seg til den syke og samtidig håndtere sine egne følelser.

Flere pårørende opplever altså besøkene som vanskelig, og de tror det hadde vært en god ide og få støtte av personale under besøket. Kan denne kunnskapen, som de pårørende her har frembragt, anvendes i kvalitetsforbedrende arbeid?

4.2.2 Det ubegripelige ved den andres depresjon – en dimensjon av det vanskelige

Pårørende vektlegger hvordan det oppleves å forholde seg til den som er deprimert. I det ovenstående har vi fått vite at besøkene kan være vanskelige. I tillegg til å beskrive at det er vanskelig, er de opptatt av å øke sin forståelse av *hvorfor* det er slik. Uforståeligheten er en dimensjon av det vanskelige, men det er allikevel valgt å fremstille dette for seg selv. Dette er valgt fordi beskrivelsene av søken etter forståelse var sterkt fremtredende, og på et vis representerte noe eget i intervju samtalen. De som lider av alvorlig depresjon kan blant annet være plaget av såkalte depressive vrangforestillinger. Vrangforestillinger bryter med ”normale” oppfatninger av virkeligheten, og er uttrykk for noe andre ikke kan si seg enig i. Dette kan for eksempel være å se mennesker eller gjenstander andre ikke ser. Disse fenomenene er vanskelig å skjønne for de fleste, og det må være spesielt ubegripelig når et nært familiemedlem får slike plager. ”Ja, det er faktisk ganske vanskelig å skjønne og.....for de rundt også. Det er veldig vondt.....”

Pårørende fikk informasjon om de depressive symptomene på møtet før utskrivelsen. Ifølge pårørende besto informasjonen i at dette er vanlig forekommende depressive symptomer. Det som opptok pårørende var imidlertid at denne informasjonen ikke var tilstrekkelig for å øke forståelsen, eller få hjelp i det å forholde seg til sin nærmeste. Følgende sitater belyser pårørendes behov for forståelse: ”.. jeg har egentlig bare godtatt at det er sånn innimellom.. så det er litt sånn, hva skal vi gjøre? Skal vi jatte med eller.....?” og ”men hun var veldig fokusert på seg som person.. og jeg husker jeg spurte personale: er det normalt? Jeg synes hun var veldig selvsentret...”

Som de foregående, beretter nevnte uttalelser om adferd som er vanskelig å forholde seg til. Det fremkommer at adferden oppleves uforståelig, og det er tydelig at forklaring og veiledning etterspørres. Pårørende har fortalt at deres rolle pålegger dem å være optimister på vegne av den andre. Det stilles som sagt mange utfordringer og krav knyttet til rollen som pårørende. Pårørende har mye å undre seg over og de har mange spørsmål. Helsepersonell har tilegnet seg forståelse gjennom utdanning, og har som nevnt tilgang på veiledning som skal øke forståelsen, slik at de kan takle det lidelsestrykket pasientene formidler. Vi vet at pårørende ikke har (nødvendigvis)denne kunnskapen, og at pårørende i denne undersøkelsen

etterspør kunnskap som kan gjøre tilstanden forståelig. På hvilken måte kan helsevesenet bidra til å øke pårørendes forståelse?

På spørsmål om hva som ble oppfattet som mest positivt svarte de blant annet at det var den gode hjelpen og vissheten om at deres nærmeste var ivaretatt. Uttalelsen ”Det var selvfølgelig at hun ble bra” forteller at pårørende har opplevd at behandlingen gjorde henne bra. Hva forteller dette oss? Alt i alt, på tross av opplevde mangler knyttet til samhandling og kommunikasjon, var de pårørende opptatt av å fremheve det mest positive, det at dere nærmeste ble bedre eller bra. Dette var den aller viktigste opplevelsen.

4.3 Opplevelser av tid

Alle intervjupersonene var, i tillegg til å fortelle om sykehusinnleggelsen, orientering mot både fortidsopplevelser og fremtidstanker. De pårørendes historier vekslet mellom ulike tider, og besto i en sammenblanding av tidsperspektiver.

4.3.1 Tilbakeblikk

Pårørende var opptatt av fortiden under intervjuene. Alle fortalte en del om den nære fortiden, ukene og dagene før innleggelsen, og enkelte brukte mye tid på å fortelle fra den fjerne fortiden. For å få innsikt i de pårørendes tanker i inngangen til de mange tilbakeblikkene følger noen sitater. ”Og hun har ikke sagt.....vi har vel ikke oppdaget så mye,.....før nå.....etterhvert som vi har nøstet ting.” og ”jeg husker jo tilbake, det er mange ting som kommer opp....”.

Pårørende forteller at fortidens minner var fremtredende og virksomme i innleggesperioden, og enkelte minner ble også utløst under innleggelsen. En var spesielt opptatt av å fortelle ulike historier fra den andres liv. ”Nei altså.....det er en lang historie egentlig...” Denne livshistoriefortellingen inkluderte episoder fra barndom, ungdom og voksenliv. Den inneholdt person karakteristikk av ulike familiemedlemmer, og beskrivelser av forholdet mellom disse og den andre. Intervjupersonen fortalte om enkeltepisoder fra den andres ungdomstid som han mener har påvirket den andres liv, og som igjen har blitt fremtredende i forbindelse med depresjonen nå i eldre dager.

Altså jeg vet at hun er et resultat av sitt liv, jeg vet alt for mye, jeg kan jo ikke bare være nøytral heller,.....sånn er det bare.(...) det er grunner til at ting har blitt som de er. Jeg synes det er litt viktig... Og det er da vi kan begynne å forstå

Han hadde tanker om hvordan den andre taklet det å eldes og hvilken sammenheng dette kunne ha med depresjonen. Intervjuer stilte ikke spørsmål som oppfordret til å fortelle, så fortellingene ble fortalt nærmest uoppfordret. Det velges å tolke dette slik at livshistoriefortellingen var viktig for denne pårørende, og at han hadde et stort behov for å fortelle. Det er relevant og undre seg over om han fikk fortalt sin historie til primærkontakten eller behandleren under innleggelsen. Mye tyder dessverre for at dette ikke var tilfelle.

4.3.2 Kampen om innleggelsen – en utmattende tid

Alle pårørende fortalte om sine opplevelser i forhold til prosessen rundt innleggelsen. En uttalelse var følgende: ”Når det først kom så langt at hun skulle hit,...da synes jeg det var greit.....det var egentlig verre i tiden før hun kom hit.” og en annen: ” det gikk førsteklasses når det først begynte å rulle, men der bedrøvelige var jo de fire ukene som vi måtte vente.

Disse uttalelsene forteller at det opplevdes vanskelig å få innleggelse på sykehuset. Flere hadde opplevd at fastlegen ikke var til hjelp, og det var vanskelig å få time hos psykolog eller psykiater. De forteller om lang ventetid for å få time hos fastlege eller for innleggelse, og at den andre ble mer deprimert i denne ventetiden.

Hvor henvender vi oss, hvor kan vi får hjelp, når ikke fastlegen reagerer ? - hva gjør vi da? Også kom det jo noen da fra, ..jeg vet ikke om det var herfra, eller om det var fra sykehuset, som var på hjemmebesøk der. Og da hadde de, og eventuelt dere, for jeg vet jo ikke hvem det egentlig var”

Pårørende fortalte flere historier fra konsultasjoner hos fastlegene, og jeg finner det meningsfullt å reflektere over deres opplevelser fra disse møtene. En av historiene var slik:

Jeg synes jo ikke legen vi hadde brukt i mange år gjorde noe som helst. Jeg var med bort der en gang, og under hele, ja hele.. det er ganske fort gjort når du er inne hos legen. Han så ikke på den andre, en eneste gang, mens vi var inne der. Og da lurte jeg på hvordan han får inntrykk av hvordan mennesker har det ... jeg synes det er greit og se om det er noen hjemme - i øynene.

Nevnte sitater sier noe om opplevde vanskeligheter med å få hjelp fra helsevesenet og usikkerhet knyttet til hva som faktisk har skjedd rundt selve innleggelsen, eller hvilke instanser som har vært inne i bildet. I to av tilfellene hadde alderspsykiatrisk poliklinikk vært

involvert i forkant av innleggelsen, og pårørende uttrykte usikkerhet i forhold til hvem dette var og hva som ble bestemt. Det fremkommer at de ikke helt hadde fått med seg på hvilken måte innleggelsen hadde funnet sted. Dette gir grunn til å undre seg over den informasjonen som er gitt av poliklinikken. En mulighet er at informasjonen er mangelfull, eller at gitt informasjon ikke når pårørende. Er det slik at det antas at informasjon blir formidlet fra pasient til pårørende? Kan andre pårørende ha mottatt informasjon?

Når det gjelder opplevde vanskeligheter med å få sine nærmeste innlagt, eller negative erfaringer i møte med fastlegen, fremstår ikke disse uttalelsene enestående. Dette er historier sykehusansatte er vant til å høre fra mange pårørende, og kan ikke sies å være spesielt for dette utvalget eller denne pasientgruppen. Historiene må imidlertid sies å oppfordre til å prioritere arbeid med allerede kjente utfordringer knyttet til samhandling mellom helsevesenet og publikum, og til utvikling av gode samarbeidsrutiner nivåene imellom. Historiene forteller også at de pårørende allerede før innleggelsen finner sted, har opplevelser av å ikke blitt møtt. Kan det være at disse opplevelsene i forkant, gjør de mer sårbare for avvisning og utestenging?

Videre følger to uttalelser som uttrykker hvordan det føltes å være pårørende knyttet til at innleggelsen faktisk finner sted: ”Faktisk så var det en enorm lettelse! Helt.....veldig nydelig å vite at nå, okay,..nå er det noen som passer på henne...” og ” Nei, altså, når hun først hadde kommet ut her, så senket jeg skuldrene ganske mye, for da vet jeg at hun får hjelp”. Disse uttalelsene forteller oss at pårørende, etter alle opplevde vanskeligheter med å få innlagt sine nærmeste, har positive følelser knyttet til selve innleggelsen. Uttalelsene ”enorm lettelse” og ” da senket jeg skuldrene ganske mye” gir beskriver som sier noe om hvilke belastninger de har hatt. De forteller ikke om noen negative opplevelser knyttet til selve innleggelsen og er entydig positive i sine uttalelser, men innleggelsen kan også representere et tomrom.

I en sånn situasjon føler en seg alltid litt ensom(...) det blir et tomrom, så at jeg taklet det så fint, er vel ikke sannheten, men jeg vil heller si at det blir automatisk en litt dårligere måte å leve på.

Vet vi hvordan pårørende har det under innleggelsen? Er følelse av tomrom og ensomhet noe vi bør ha kjennskap til? Og kan dette i tilfelle anvendes i vårt møte med pårørende?

4.3.3 Fremtidsbekymringer

De pårørende var alle opptatt av fremtiden, men i varierende grad.

Bare tanken på at hun skal hjem igjen, uten at det skjer noe – jeg har mest lyst til å flykte jeg, rett og slett! Jeg kan ikke gjøre det, for jeg har (...), så jeg kan ikke flykte. Det blir å fylle døgnet hennes på et vis, og jeg vet ikke hvor lenge jeg klarer jeg.

Hva angår utskrivelsen beskriver de pårørende overgangen fra sykehuset til hjemmet som stor. Overgangen fra 24-timers omsorg til hjem er et gap. De har positive opplevelser med det å avtale utskrivelsespermisjon, og mener det er av avgjørende betydning. Disse uttalelsene viser at pårørende bekymrer seg for hvordan det skal gå etter utskrivelsen. De frykter at ingenting skal skje eller at tilstanden ikke skal bedre seg. En bekymring var knyttet til at hjemmesituasjonen representerte lite aktivitet. Han fryktet at det ble få impulser utenfra, og følte at det nærmest var slik at medisinene alene skulle gjøre henne bra. Flere hadde bekymringer i forhold til aktivisering og stimuli hjemme. Det fremkom også at pårørende ble slitne av omsorgsansvaret, og at de måtte ta hensyn til seg selv på grunn av økende alder.

I noen av tilfellene var det planlagt oppfølgingsbesøk fra enhetens poliklinikk. Det fremkommer imidlertid at en pårørende ikke hadde helt klart for seg om det forelå en konkret avtale, og heller ikke når det var avtalt hjemmebesøk. Dette vitner om en uklarhet vedrørende poliklinikken, tilsvarende den de hadde før innleggelsen. En sier han kunne tenke seg å være tilstede på dette polikliniske besøket. Hvis en tar med i betraktningen de bekymringer de bærer på, er det å tenke seg at deltakelse på dette besøket er noe alle ønsker, sannsynlig. Poliklinikken representerer sykehuset og kan oppfattes som et ”sikkerhetsnett” hvis tilstanden forverrer seg eller hjemmesituasjonen viser seg å være uholdbar. I de tilfellene der poliklinikken etter utskrivelsen har fulgt opp med hjemmebesøk, understreker pårørende at dette har vært viktig oppfølging. De har i etterkant opplevd at den som har vært innlagt, har endret syn på psykiatrisk behandling på sykehus. Enkelte hadde i utgangspunktet et negativt inntrykk av psykiatrien, med dette er endret til det positive. De fremhever også som viktig at hjemmesituasjonen ble drøftet og endringstiltak diskutert før utskrivelsen. Det er i denne forbindelse rimelig å undre seg over enhetens informasjonsrutiner i forhold til oppfølgingsbesøkene etter utskrivelse. Ville det være ønskelig med deltakelse fra de pårørende på disse besøkene? Og om så er tilfelle, hvordan sikres det at informasjon når både pasient og pårørende?

4.4 Opplevelser av fysiske forhold – uvennlige sykehusbygninger

Opplevelser knyttet til de fysiske omgivelsene og betydning av disse var en sentral del av det de pårørende fortalte. En pårørende berørte ikke temaet i det hele tatt. De som uttalte seg om de fysiske omgivelsene gjorde dette helt uoppfordret, uten at intervjuer spurte spesifikt om fysiske forhold.

”Altså det er ikke noen måte og møte mennesker på,... hvis du ikke blir tatt imot av lokaler, som også sier vi setter pris på deg, altså...på et vis....”. Nevnte uttalelse gir igjen tanker om det å ikke føle seg møtt. Bygningene har en betydning for pårørendes følelser og de uttrykker det motsatte av anerkjennelse og imøtekommenhet. ”Bygningene er jo triste selvfølgelig, (...) så man blir jo nesten nedstemt bare av å se på dem.(...)det gjør vel sitt til at pasientene føler seg litt mer innsatt enn de burde.” Her uttrykkes det ganske tydelig at bygningene påvirker pårørende og pasienter emosjonelt.

De pårørende viste stort engasjement når de beskrev sykehusbygningene og hadde tanker om helt konkrete forslag til forbedring. Det var blant annet ønskelig med bedre belysning i oppkjøringen og at rustne containere burde fjernes. Gitterne på vinduene ble oppfattet som spesielt negativt. Ett hovedinntrykk er at pårørende oppfatter forfallet og det dårlige vedlikeholdet som ubegripelig, og at eneste mulige grunn til dette må være manglende vilje. Dette gir igjen assosiasjoner om manglende anerkjennelse og verdsettelse av en gruppe mennesker.”...hvis man ville gjort noe, så kunne man gjort noe...”

Alderspsykiatrisk enhet er en såkalt ”lukket enhet”, det vil si at alle dører inn til avdelingen er lukket. For de pårørende innebærer dette at de møter en lukket dør og må ringe på en ringeklokke for å komme inn. En av de pårørende sier han reagerte på at dørene var låst, og stusset på dette første gang han var på besøk. Han hadde ikke blitt informert om dette og var derfor uforberedt. Det tok han imidlertid ikke mange sekundene å skjønne hvorfor det var låst og han syntes dette var greit. Pårørende fortalte om sine opplevelser i møte med besøksrommet, og det ble blant annet beskrevet som dugelig og funksjonelt, men kanskje ikke det mest koselige sted i verden.

”Det er heller ikke noe spesielt flott besøksrom akkurat, det er bare sånn det er.....
..et lyst og stort og åpent og...hva vet jeg.. med mye planter og (...) kanskje musikk.”

5.0 DRØFTING

I dette kapittelet vil resultatene bli drøftet i lys av det teoretiske grunnlaget og med studiens problemstilling. Fem temaer som representerer vesentlige opplevelser de pårørende hadde under sykehusoppholdet fokuseres. De fem temaene er knyttet til personalets væremåte – det å være veldig seg selv, opplevelsen av mangelfull informasjon, opplevde vanskeligheter under besøkene, betydningen av pårørendes erfaringskunnskap og opplevelser av fysiske forhold. Disse temaene representerer drøftningens struktur. Først drøftes nevnte temaer og deretter følger implikasjoner for praksis og videre forskning.

Når det gjelder personalets væremåter opplevde enkelte pårørende det som svært vesentlig at personale var det de omtalte som ”å være veldig seg selv”. Det var forskjell på i hvilken grad personale ble opplevd å være seg selv. Det ble stilt spørsmål til dette fenomenet i presentasjonsdelen, og væremåter som utviste ærlighet, ekthet og likeverdighet ble antydning å kunne inngå i denne væremåten.

Flere har vært opptatt av dette aspektet. Borg og Topor har studert hva som virker i terapi ved å intervjuer pasienter som lider av alvorlig psykisk lidelse. De har blant annet funnet at tiltak som hjelper er ”den uventede hverdagsligheten”, brudd fra rutinene og likeverdighet. De beskriver hverdagslige handlinger som det bare å være tilstede, uten å ta i bruk teknikker eller noen spesiell skole innen psykiatrien (Borg og Topor, 2003, s. 50). Her fremheves det hverdagslige og vanlige. Kan pårørende i den foreliggende studien ha ment noe tilsvarende? Å være seg selv er i høyeste grad hverdagslig. Mye taler for at fenomenene er beslektet og uttrykker noe i nærheten av hverandre. I studien til Borg og Topor er det pasienter som er i fokus, men det er grunn til å tro at det som virker for pasienter også virker på pårørende.

Personale, som pårørende oppfattet at ”var veldig seg selv”, hadde lavere utdannelse enn sykepleier, og pårørende oppga at han ville valgt henne fremfor en sykepleier. Det ble stilt spørsmål til betydningen av utdannelse i presentasjonsdelen. I artikkelen ”Hvorfor kan ikke fagfolk bare være alminnelige mennesker?” (Mevik, 2003), fremkommer det at pårørende etterspør alminnelige fagfolk. I følge forfatteren, som er barnevernspedagog og sosiolog med flere års erfaring i barne- og ungdomspsykiatrien, uttrykker artikkelens tittel et hjertesukk som

illustrerer hva som lett kan skje når pårørende møter fagfolk som er overlegne i språk og status (Mevik, 2003, s. 237). Det er med andre ord mange, både pårørende og pasienter, som spesielt fremhever dette. Det hevdes på denne bakgrunn at det bør være av interesse for helsepersonell og reflektere over dette fenomenet.

Det kan for eksempel forstås dit hen at pårørende ønsker likeverdighet og ikke avstand. Likeverd betyr at vi er like mye verdt, ikke at vi er like. I utgangspunktet er vi alle likeverdige som mennesker, men i møtet mellom pårørende og personale kan det oppstå en ubalanse i likeverdigheten. Personale har makt ved å være i besittelse av kunnskap som er av betydning for å bedre menneskers helseproblemer. Helsepersonell har det vi kan kalle kunnskapsmakt og ved å dele på kunnskapen kan likeverdigheten bli mer balansert. Alle som har makt har et ansvar for hvordan makten blir forvaltet.

Vatne (2006) har studert relasjonens betydning i miljøterapi. Hun fremhever likeverdsaspektet som en basis for gjensidig anerkjennelse i en relasjon. Hun skriver at ”pasienters styrke og likeverdighet i relasjonen mellom hjelper og pasient er sentrale forhold i pasienters bedringsprosesser. Spesielt er det viktig å bygge opp pasienters selvfølelse og egen myndighet” (Vatne, 2006, s. 119). Sitatet beskriver relasjonen mellom pasient og personale, men det kan også ha relevans for relasjonen pårørende - personale. Forskning på omsorgsgivere fastslår med tydelighet at omsorgsgivere har behov for støtte fra helsepersonell (Magne-Ingvar og Øyehagen, 2005; Angermeyer et al., 2006) og det er dokumentert at pårørende til eldre med alvorlig depresjon er sårbare og i høy-risiko for å få egne mentale problemer (McCusker et al., 2007). På denne bakgrunn virker det rimelig at oppbygging av pårørendes selvfølelse og myndighet også er viktig. Overført til pårørende vil Vatnes anbefaling indikere at gjensidig anerkjennelse i relasjonen til pårørende er et mål.

Schibbye beskriver anerkjennelse på tre nivåer (1996). Det første nivået er det overordnede filosofiske. Kort forklart, understreker dette nivået gjensidigheten og likeverdet i relasjoner. Det er nødvendig å forholde seg til den andre som et subjekt for at selvet og forholdet skal utvikles. På det andre, teoretiske nivået nedfelles dette i begrepet selvaktelse. På tredje og siste nivå, praksisnivået, kommer likeverd og selvaktelse til uttrykk gjennom våre væremåter. Disse væremåtene innebærer lytting, forståelse, toleranse og bekræftelse (Schibbye, 1996). Det er mye som tyder på at en gjensidig anerkjennende holdning vil øke likeverdigheten.

Tre perspektiver på familien i møte med sykdom og lidelse, ble presentert i oppgavens teoridel. I opplæringsperspektivet er det helsepersonellet som kan noe som skal læres bort, kommunikasjonen er hovedsakelig en-veis og det er liten plass for familiens ressurser og synspunkter (Ekern, 2001). Systemperspektivet vektlegger kommunikasjon og betydningen av den konteksten kommunikasjonen utspiller seg i, men også her fremstår helsepersonellet som eksperten. Dette perspektivet har bidratt til fokus på relasjon og samspill (Ekern, 2001). Dialogperspektivet representerer åpenhet for ulike forståelser, og pårørende inviteres til dialog med rom for spørsmål og undring. Dette innebærer at helsepersonell må gi avkall på det forutsigbare og må tørre å bevege seg i det ukjente. Dialogperspektivet er sterkt påvirket av fenomenologisk tenkning (Ekern, 2001). Sett i lys av de ulike perspektivene, vil dialogperspektivet være det perspektivet som gir de beste betingelsene for å fremme anerkjennelse, og det er trolig dette perspektivet som i størst grad åpner for likeverdighet - og mulig gir de gunstigste betingelser til ”å være veldig seg selv”.

Det var variasjon i hvilken grad de pårørende var fornøyd med informasjonen, men alle hadde opplevelser av at informasjonen var mangelfull. Enkelte var svært fornøyd med den informasjon de hadde fått av primærkontakten, mens andre ikke hadde fått noe informasjon av primærkontakten. Det de oppfattet som mest mangelfullt var informasjon om ECT, medisiner og lidelsen depresjon. Ingen hadde fått informasjonsbrosjyrer om nevnte forhold. Pårørende hadde selv innhentet tilleggsinformasjon, blant annet fra biblioteket. De etterspurte også informasjon om hvordan de skulle forholde seg til den andre. Det fremkom at det var ønskelig å få en telefon med orientering om tilstand og videre planer, underveis i forløpet. Pårørende sier det er veldig mye de ikke får med seg. Et relevant spørsmål er om vi er klar over hva pårørende oppfatter av vår informasjon. En pårørende mente hans nærmeste ikke oppfattet alt som ble formidlet på grunn av språket, som inneholdt fagterminologi og navn på medikamenter.

Informasjonens betydning er godt dokumentert i forskning og litteratur slik gjennomgangen i kapittel to viser. Forskningslitteraturen understreker betydningen av støtte og informasjon til pårørende. Keitner og Millers oversiktsartikkel (1990) viser til flere studier som har vist at depresjon er assosiert med mer fortvilelse i familien enn andre psykiske lidelser. Det er avgjørende at familiesystemet blir forstått. Det viser seg at det er sammenheng mellom

hvordan familien forholder seg til den som lider av depresjon og den videre utvikling av depresjonen. Det at familien takler egne følelser og evner å utvise støtte, kan bidra til at den depressive lidelsen forkortes og en raskere bedring inntreffer. Familiesystemet skal forstås og en bevissthet av den sosiale konteksten som depresjonen fremgår i er viktig. Studien til McCusker et al. (2007) viser at omsorgsgivning til eldre med alvorlig depresjon har en åpenbar effekt på omsorgsgiveres mentale helse, og at støtte og psykologiske intervensjoner er spesielt nyttig for denne pårørendegruppen.

Engedal (2002) er svært tydelig når det gjelder nødvendigheten av informasjon om lidelsen depresjon. De pårørende opplevde som nevnt at spesielt informasjon om depresjon og forståelsen av symptomene var mangelfull. Deres opplevelser samsvarer med resultatene som Kletthagen og Smeby (2007) viser til. De pårørende til førstegangsinnlagte i psykiatrien fremhevet manglende informasjon og etterspurte informasjon som kunne bidra til at de kunne forstå pasientens symptomer eller endrede adferd. Ingen hadde opplevd at dette hadde vært et tema som ble tatt opp i samtale. Det fremheves at pårørende virker å ha behov for to typer kunnskap: De medisinske og informasjon/veiledning om hvordan takle hverdagen. Kristoffersen (1998) viser i sin studie til samsvarende funn. De pårørende etterspør, i tillegg til informasjon om medisinske og praktiske forhold, informasjon om hvordan de skal takle egne følelser og forholde seg til den andre. Opplevelsene av mangelfull informasjon i foreliggende studie bekrefter altså tidligere forskning.

Informasjon blir formidlet i en kommunikasjonsprosess, så vi kan si at kommunikasjon er en forutsetning for informasjon. Kommunikasjon kan foregå på mange vis, og kommunikasjonspraksisen avhenger som nevnt blant annet av hvilket perspektiv som legges til grunn. De pårørende har mange ubesvarte spørsmål og undringer, og det synes ikke som de er gitt mulighet til å komme med sine spørsmål. Deres fortellinger taler for at kommunikasjonen hovedsakelig har vært en-veis og at det har vært liten plass for deres ressurser og synspunkter. Deres opplevelser samsvarer med den kommunikasjonen som kjennetegner opplæringsperspektivet – kommunikasjon som ikke åpner for samhandling som rommer pårørendes meninger eller behov (Ekern, 2001). Pårørendes opplevelser taler ikke for at ovennevnte kunnskap, om nødvendigheten av å forstå familiesystemet og dynamikken, er anvendt. Denne kunnskapen ville vært til nytte blant annet i vurdering av høy-risiko-omsorgsgivere, og i forståelsen av behovet for informasjon og støtte. Det er grunn til å hevde

at en praksis som i større grad åpner for et dialogperspektiv i møte med pårørende ville gitt bedre forutsetninger for å få tilgang til denne kunnskapen.

Et dialogperspektiv vil gi rom og åpne for de pårørendes spørsmål og undring. Ved dialog som kommunikasjonsform vil det være mulig å stille de ubesvarte spørsmålene knyttet til hvordan de skal forholde seg til den andre. En dialog vil gi helsepersonell en mulighet til å sjekke ut hva pårørende har oppfattet, og muligheter for å gi ytterligere og tilstrekkelig informasjon. Dialogperspektivet er som nevnt sterkt påvirket av fenomenologisk tenkning. De pårørendes opplevelser tilsier ikke, for å bruke fenomenologisk språk, at det er gått til ”saken selv”, eller at ”første- personspektivet” er inntatt. Førstepersonen her er pårørende og ”saken selv” er hva de opplever og hvordan de forstår den andre.

I boken ”Blåmann” (2002) forteller en mor sin historie om det å være pårørende til en sønn med alvorlig psykisk lidelse. Det beskrives blant annet opplevelser knyttet til manglende informasjon i psykiatrisk sykehus. Hennes påstand er ”det man ikke vet, har man vondt av” (Berg, 2002, s. 149). Hun hevder at det fortsatt er mange forestillinger og stor uvitenhet om psykiske lidelser, og at behovet for informasjon derfor er spesielt stort i forhold til pasienter og pårørende som er berørt av disse lidelsene. Som pårørende har hun selv erfart at det ligger mye omsorg i god og korrekt informasjon (Berg, 2002). Denne historien forteller også om opplevelser av manglende informasjon.

Sett i lys av den historiske utviklingen på pårørendes stilling, er det indikasjoner som taler for at de pårørendes opplevelser i denne studien har funnet sted i en behandlingskultur som er farget av en naturvitenskapelig forståelse. Ifølge Thornquist er naturvitenskapens syn på menneske og sykdom fortsatt til stede, og det er vanskelig ikke å være preget av de år hundre gamle tradisjonene (2003). I denne tenkningen blir sykdom forstått uten å ta hensyn til personers livssammenhenger og familieforhold.

De pårørende var svært godt fornøyd med samarbeidsmøtet som fant sted før utskrivelsen. De følte seg møtt, de oppfattet seg som en samarbeidspartner i møtet med personale og de fikk anledning til å fortelle om sine opplevelser og erfaringer med den andre. Dette ene møtet var imidlertid ikke tilstrekkelig til å dekke deres behov for å fortelle om egne erfaringer, og flere møter ble etterspurt. Flere foreslo at innkallelse til pårørendemøte et par uker etter

innleggelsen burde være en innarbeidet rutine, og møtene kunne gjerne ha en uformell struktur.

Sett i lys av enhetens verdigrunnlag hvor anerkjennelse av pårørende er en av kjerneverdiene, kan det ikke, på bakgrunn av denne studien, sies at denne kjerneverdien i tilstrekkelig grad gjenspeiler praksis. I ”Strategiplan for psykiatrisk klinikk” (Strategiplan, 2007), er det å frembringe familienes erfaringskunnskap om pasienten understreket som særlig viktig. De pårørende i denne studien opplever at de ikke i tilstrekkelig grad er gitt mulighet til å frembringe sin erfaringskunnskap. Deres opplevelser samsvarer med tidligere studier som viser at pårørende etterspurte mer kontakt og samarbeid med det psykiatriske tjenesteapparatet (Magne-Ingard og Øyehagen, 2005). Ifølge Schulze og Rössler (2005) konkluderes det med at veien videre er å akseptere pårørende som eksperter og genuine partnere. I lys av pårørendes opplevelser i foreliggende studie kan denne oppfordringen ikke sies å være etterlevd i praksis. Forskning som spesifikt omhandler omsorgsgivere til personer med depresjon, understreker særlig familiens betydning - en forsterket bevissthet av den sosiale konteksten som depresjonen fremgår og utvikles i er nødvendig for forståelsen og behandlingen av depressive sykdommer (Keitner og Miller, 1990). Ifølge Engedal (2000) er det, etter å ha gitt nødvendig informasjon om depresjonen og behandlingen, viktig å kartlegge familien og fremfor alt finne ut hva de ulike familiemedlemmene vil oppnå på pasientens vegne. Annen forskning viser at pårørendes forståelse av og holdninger til den som har en depresjon kan ha betydning for opplevelsen av omsorgsbyrde (Harvey et al., 2001; Østman og Hansson, 1999, 2004; Kjellin og Østman, 2005; og Østman et al., 2005) og for sykdomsforløpet (Casten et al., 1999).

I forordet til boken ”Det viktige håpet” - om samtaler med pårørende i psykisk helsevern (2005), gav daværende helse- og omsorgsminister betegnelsen ”pårørende” følgende innhold:

De pårørende – en betegnelse som i seg selv rommer mye. Ordet bærer bud om vanskelige opplevelser, tungt ansvar, sterke følelser. Å være pårørende betyr samtidig at man har noen i livet sitt som man er glad i og knyttet til, og som man vet mye om. En pårørende har per definisjon så mye erfaring og kunnskap som det er mulig å få om hva det vil si å være syk, uten selv å være det (Gabrielsen i Bøhle, s. 4).

Igjen understrekes betydningen av pårørendes erfaringskunnskap – kunnskapen helsepersonell ikke er i besittelse av, men har alt å vinne på å skaffe seg. Pårørendes informasjon og opplysninger har vesentlig verdi for forståelsen av omsorgsbyrde og for behandlingen av

pasienten. En forutsetning for å få kjennskap til pårørendes kunnskaper er å åpne for en dialog i møtet med dem.

Forskning har blant annet vist at kvinnelige omsorgsgivere er spesielt utsatt (Dunkin og Anderson-Hanley, 1998; Burns og Rabins, 2000; Tordi et al., 2003; McCusker et al., 2007). Pårørende som har levd lenge sammen med pasienten er en annen utsatt gruppe (Østman og Hansson, 1999, 2004; Kjellin og Østman, 2005; og Østman et al., 2005). Hva gjøres for å identifisere disse høy-risiko pårørende? Forskningen har, som vist i det ovenfornevnte, gitt kunnskap om flere aspekter ved omsorgsgivning generelt og til gruppen deprimerte spesielt. Hvordan kan det ha seg at vi ikke i større grad anvender denne kunnskapen? Pårørendes fortellinger viser at det er svært forskjellig i hvilken grad personale åpner for dialog. Er personlige forutsetninger og egenskaper hos personale ivaretatt?

I tråd med den fenomenologiske forståelsen som er sentral i dialogperspektivet, må pårørendes livsverden gjøres til gjenstand for utforskning. Livsverden er den konkrete og erfaringsbare virkeligheten de pårørende lever i, og dette må gies mulighet til å komme frem - deres opplevelser og meninger må etterspørres (Ekern, 2001). Kunnskap om aldring, overganger og endringer, tilsier at alderdommen innebærer mange tap og endringer. Ofte vil forandringer kunne inntreffe samtidig, og dette kan medføre store belastninger. Et spørsmål er om vi vet nok om disse aldersrelaterte endringene og deres betydning for utviklingen av depresjon. Meleis (1991) understreker som nevnt sykepleiens anliggende i forhold til overganger i livet og oppfordrer til utforskning av disse fenomenene. Pårørende innehar informasjon og kunnskap om pasientens livsverden og om forhold knyttet til overganger. Denne kunnskapen om den andres liv er viktig for å oppnå forståelse – en forståelse som vil komme både pårørende og pasienter til gode.

De pårørende ble møtt med dialog i møtet før utskrivelse, men de etterspør flere arenaer for dialog. På bakgrunn av det ovennevnte bør det tilrettelegges for flere dialogmøter, slik at pårørendes perspektiv blir viet mer oppmerksomhet. Det er her argumentert for at dialogperspektivet med dets fenomenologiske innfallsvinkler gir rike muligheter for å fange de pårørendes erfaringskunnskap.

Flere pårørende synes besøkene var utfordrende og de beskrev situasjoner som var følelsesmessig belastende. De som mottok støtte fra personale opplevde dette som positivt og helt avgjørende for om de maktet å komme på besøk. Ikke alle hadde tenkt på støtte av personale som en mulighet, men de tror det kunne vært en god ide. De pårørendes fortellinger i denne studien tyder på at det er forskjell på i hvilken grad personalet er oppmerksomme på pårørendes behov for støtte.

Heggen beskriver endring i relasjoner (2007). Hennes betraktninger og refleksjoner anses å være relevante for forståelsen av pårørendes opplevde belastninger ved besøkene. Heggen fokuserer på opplevelser knyttet til endringen i relasjonen til sin venninne. Endringen bød på store følelsesmessige utfordringer og på et visst punkt, beskrevet som ”det kritiske punkt”, følte hun at hun var i følelsesmessig kaos. Pårørendes beskrivelser av besøkene vitner også om vonde og vanskelige følelser, og et nærliggende spørsmål i denne sammenheng er hvor langt de befinner seg fra ”det kritiske punktet”?

Forskning viser som nevnt at hvordan omsorgsgiverne takler omsorgen kan ha stor betydning for bedring av depresjon (Casten et al., 1999). Å rette oppmerksomheten mot pårørendes opplevelser under besøkene vil kunne gi viktig informasjon, som vil være til nytte både for pårørende og pasient. Pårørende trenger forståelse for sine følelsesmessige reaksjoner. Heggens råd for å unngå å nå det ”kritiske punkt”, er ”å rehabilitere avstand” – være oppmerksom på betydningen av selvavgrensning og reflektert avstand i relasjonen til den andre (Heggen, 2007). Denne kunnskapen indikerer at det bør vies oppmerksomhet mot pårørendes opplevelser under besøkene.

En av de pårørende beskrev opplevelsen av å befinne seg i et tomrom når den andre ble innlagt. Denne opplevelsen er også beskrevet i studien til Muscroft og Bowl (2000). Et relevant spørsmål i denne sammenheng er hvordan personale skal få kjennskap til om pårørende føler tomrom og om denne følelsen eventuelt har betydning for besøkene.

Pårørende opplever at det er forskjell på personale i forhold til å møte deres følelsesmessige reaksjoner, og det er trolig mange årsaker til dette. En forklaring kan være enhetens rammebetingelser. Innleggelse i ferie- og høytidsperioder hvor personalressursene er mindre, eller sykdom i personalgruppen, kan for eksempel ha ført til dårlig kontinuitet i oppfølging av

sykepleietiltak og støtte til pårørende. En annen og mer sannsynlig årsak handler om personalets kompetanse. Dette ansees for mest sannsynlig fordi de pårørende foretar sammenligninger av personale når de beskriver sine opplevelser. Det finnes ulike kompetanseområder, og det er forskjell på helsepersonell i forhold til hvilke områder de innehar høy eller lav grad av kompetanse innenfor. Ifølge Skau (2002) består den samlede profesjonelle kompetansen av yrkesspesifikke ferdigheter, teoretisk kunnskap og personlig kompetanse. Den personlige kompetansen er av stor betydning i yrker der samspill mellom mennesker er viktig. Den handler om hvem vi er som mennesker, både for oss selv og i samspillet med andre. Menneskelig modning og erfaring er avgjørende for å utvikle oss som mennesker, og utvikle oss kan vi gjøre hele livet (Skau, 2002, s. 57). Skau nevner 67 eksempler på hvordan personlig kompetanse kan komme til uttrykk på en yrkesarena, og for å belyse hvordan nevnes noen av disse: evne til å lytte til andre, det å være åpen for å tenke på nye måter, evne til å hankses med konflikter, evne til å gi andre anerkjennelse og samarbeidsevne (Skau, 2002, s. 76-77).

Utøvelsen av nevnte egenskaper, tilhørende den personlige kompetanse, gjøres i en relasjon til andre mennesker. Begrepet "relasjonskompetanse" kan sies å beskrive tilsvarende egenskaper som "personlig kompetanse". Ifølge Aubert og Bakke (2008) handler relasjonskompetanse om hvem du er som menneske, og hvordan du fremstår i møtet med andre. Det understrekes at faglighet i omsorgsykker er knyttet til relasjonskompetansen, og at det er den profesjonelles ansvar å tilrettelegge for et anerkjennende samarbeid, der den andre føler seg sett og forstått (Aubert og Bakke, 2002). "Relasjonskompetanse i profesjonelle relasjoner i vår tid innebærer at yrkespersonene må arbeide med seg selv og egne personlige forutsetninger for relasjonelt arbeid" (Aubert og Bakke, 2008, s. 5). I dette sitatet understrekes at den relasjonelle kompetansen er spesielt vesentlig i "vår tid" - dagens samfunn. Den historiske utviklingen beskrevet i kapittel to viser at samfunnets verdipremisser har endret seg, og at pårørendeperspektivet har fått større anerkjennelse (Kirkevold, 2001). Videre fremgår i sitatet at en må arbeide med seg selv og sine egne forutsetninger. Dette arbeidet krever selvrefleksjon - refleksjon over hvem man er, og hvordan egne forutsetninger og erfaringer spiller inn i møtet med den andre. Dette refleksjonsarbeidet tar tid, og gjennom langsomme læringsprosesser utvikles relasjonskompetansen gjennom livet.

Med utgangspunkt i det ovennevnte er det åpenbart at personalets evne til å oppfatte de pårørendes vanskeligheter under besøkene avhenger av deres personlige - eller relasjonelle kompetanse. Det kan sies at de pårørendes opplevelser i denne studien indikerer bevissthet og styrking av personalets relasjonskompetanse.

De pårørende fortalte uoppfordret og engasjert om sine opplevelser knyttet til sykehusbygningenes eksteriør og interiør. De uttrykte tydelig at de fysiske forholdene påvirket dem emosjonelt. Bare det å se på bygningene ga en følelse av nedstemthet, og det er grunn til å tro at de uttrykker det motsatte av anerkjennelse og imøtekommenhet. De pårørende oppfatter bygningenes forfall som uttrykk for en manglende vilje til å gjøre nødvendig vedlikehold. Pårørende fortalte altså at bygningene påvirket sinnsstemningen og satte i gang følelser. Martinsen (2005) drøfter erfaringer med sykehusarkitektur ut fra en fenomenologisk tilgang til rom og sier følgende:

Vi lever ikke i et tomt rum, men i et rum fylt med kvaliteter. Det grunnleggende ved rummet, både det af naturen skabte rum og det menneskeskabte rum, er, at man kan sanse idet, opleve glæde og sorg, håb og savn, og at det er der med sine lugte, sit lys, sine toner og sine farver. Det vil sige, at mennesket har en sansende tilgang til rummet og er sansende til stede i det (s. 132).

I sine betraktninger av sykehusbygninger stiller Martinsen spørsmål om kroppen mottar inntrykk som kan erfares som livsoppbyggende midt i smerten og lidelsen. Dette spørsmålet har aktualitet i forhold til de pårørende i denne studien. Det er dokumentert at pårørende er i en vanskelig og sårbar situasjon. De har blant annet behov for informasjon, støtte og anerkjennelse - med andre ord livsoppbyggende inntrykk, for å takle sin krevende rolle og være en god støttespiller for den andre. Svaret på Martinsens spørsmål er nei. De pårørendes kropp mottar tvert imot inntrykk av nedstemthet og lite verdsettelse. Samtidig tenker pårørende at bygningene kunne vært vedlikeholdt hvis det var vilje til det. Det er nærliggende å tenke seg at tanken fører til en følelse av å være nedprioritert og lite verdt. Denne nærliggende tanken får støtte i sitatet som følger:

Ethvert offentlig rum er del af et politisk spil, som på forskellige måder kan vise sig i rummets materialitet. Der er således forskel på, hvor dyre materialer og møbler der findes i forskellige rum, og sådanne forskelle bidrager også til at signalisere status og hierarki (Gulløv og Højlund, 2005, s. 28).

Ved å ta nevnte sitat til følge, ser det dessverre ut til at pasienter og pårørende som forholder seg til aktuelle institusjon har lav status og befinner seg i nedre del av samfunnshierarkiet.

Det er begrenset hva personale direkte kan gjøre med sykehusbyggets eksteriør, men kunnskapen er en kilde til forståelse av de pårørende.

5.1 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Resultatene fra denne undersøkelsen indikerer at pårørendes perspektiv i større grad bør inntas. Å utvikle praksiser som gjenspeiler likeverdighet og anerkjennelse, i tråd med dialogperspektivets betingelser, er forutsetninger som vil være avgjørende for å kunne lykkes i dette arbeidet. Denne studien gir grunnlag for følgende implikasjoner for praksis:

- **Anerkjennelse av pårørendes egne behov for å bli sett og møtt, og anerkjennelse av pårørende som en ressurs for den andre i behandlingssammenheng**
 - Informasjons- og samhandlingsarbeid i forhold til pårørende må settes på dagsorden. Studien indikerer følgende konkrete implikasjoner:
 - I samarbeid med pårørende, vurdere om behovet for informasjon er dekket
 - Innarbeide rutine på å invitere pårørende til samtale en til to uker etter innleggelsen
 - I samarbeid med pårørende, vurdere behovet for støtte under besøk
 - Tilrettelegge for at pårørendes tilbakeblikk og fortellinger om pasientens livshistorie fremkommer, og at pårørende gies mulighet til å reflektere over sammenhenger i sine fortellinger
 - Klargjøre begrepet, ”pårørendes brukermedvirkning”, og tydeliggjøre konsekvenser for praksis
 - Bevisstgjøre de fysiske forholdenes betydning for pårørende og søke å påvirke til forbedring

I utviklingen av de ulike praksiser vil det være overordnet nødvendig at faglig og administrativ ledelse ved enheten fortsetter satsningen på verdigrunnlagsarbeid og utvikling av personalets relasjonskompetanse. Det antas at verdigrunnlagsarbeidet bidrar til å fremme

en kultur der verdiene likeverd og anerkjennelse ligger til grunn og gjenspeiles i praksis. Denne antagelsen baseres på forståelsen av at kulturens uttrykk vil bidra til holdningsutvikling i praksis. Samhandlingsformen personale imellom vil for eksempel kunne uttrykke anerkjennelse, og en overføring av denne verdien vil kunne bidra til utvikling av etterstrebbelsesverdige holdninger. Verdi- og holdningsarbeid er konkret og praksisnært, men paradoksalt nok kan utvikling av kultur og holdninger fortone seg som noe fjernt og abstrakt. En utfordring blir å konkretisere hvilke praksiser som gjenspeiler anerkjennelse og likeverdighet i tråd med dialogperspektivet.

Det er fristende å hevde at de fysiske forholdene og pårørendes opplevelser av disse, gjør personale på et vis moralsk forpliktet til å utøve en praksis som gjenspeiler anerkjennelse og verdsettelse. Pårørendes følelse av avmakt kan kanskje oppveies noe ved at helsepersonell benytter sin makt i solidaritet og lojalitet med pasienter og pårørende.

Studien avdekker kunnskap om eldre med alvorlig depresjon, og kunnskap om pårørendes behov for støtte, og deres betydning for behandlingen. En utfordring for fremtidig forskning vil kunne være å studere ulike effekter av intervensjoner rettet mot pårørende til eldre med alvorlig depresjon. I samsvar med tidligere forsknings anbefalinger understøtter denne studien at en helhetlig psykososial virkelighet knyttet til depresjon bør gjøres til gjenstand for fremtidig forskning. Forhold for eksempel knyttet til overganger hos eldre, og overgangers betydning for utvikling av depresjon, anses som interessant. Det synes å være store utfordringer i tiden fremover – økt oppmerksomhet knyttet til denne pårørendegruppens spesielle behov er nødvendig både i klinikken og i videre forskning.

6.0 KONKLUSJON

Denne oppgaven har hatt til hensikt å fremskaffe kunnskap om hvordan det er å være nærmeste pårørende til en eldre person med alvorlig depresjon, mens den eldre er innlagt på sykehus. Oppgavens problemstilling: ”Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon under innleggelsen ved alderspsykiatrisk enhet?”, er besvart ved å intervju fire pårørende. Intervjuene ble analysert, tolket på tre nivåer, og resultatene fremstilt i fire kategorier. En kort oppsummering av disse fire hovedområdene er:

De pårørendes **opplevelser i relasjonen til personale** inneholdt mange og varierte opplevelser. I hvilken grad personalets betydning ble vektlagt var svært forskjellig. På den ene siden ble personale beskrevet som en gruppe, der ingen spesielle egenskaper ble fremhevet, og på den andre siden ble personalets væremåter og egenskaper opplevd som avgjørende. Det å være veldig seg selv og våge å møte pårørende ble fremhevet som de viktigste væremåtene. Det å være seg selv kan sies å utvise likeverd i møtet med pårørende – pårørende har med andre ord positive opplevelser av personale som gjennom sin væremåte fremmer likeverd.

Samhandling og informasjon var et viktig aspekt i relasjonen til personale. Det fremkom svært ulike opplevelser av relasjonen til primærkontakten – noen hadde meget tett kontakt og god dialog, andre ikke. Informasjonen ble av samtlige oppfattet å være mangelfull. Informasjon om ECT, medisiner og depresjon ble fremhevet som spesielt mangelfull. Pårørende opplevde det å få frembrakt erfaringskunnskap om den andre som meget positivt. Pårørende vektla denne kunnskapen stor betydning og de ønsket flere arenaer med mulighet til å fortelle om livet utenfor sykehusveggene. Større mulighet til å samtale med personale alene ble etterspurt.

I relasjonen til den andre var opplevelser knyttet til besøkene sentralt. Det å forholde seg til den andre kunne være vanskelig og krevende. Det opplevdes svært positivt at personale tilbød støtte under besøkene, og de som ikke hadde mottatt støtte kunne tenke seg dette. En annen dimensjon av det vanskelige var det ubegripelige ved depresjonen – å forstå og finne mening i

dens andres lidelse og symptomer. Ulike symptomer ble beskrevet som uforståelige, og mer informasjon og veiledning for å øke forståelsen ble etterspurt.

De pårørendes historier hadde sin opprinnelse i ulike **tidsepoker og tidsperspektiv**. De presenterte mange tilbakeblikk, både fra fjernere fortid og fra dagene før innleggelsen. Enkelte vektla i stor grad den fjerne fortiden, og opplevde at gamle dager fikk aktualitet gjennom den andres lidelse. Alle fortalte om innleggelsesprosessen og beskriver dette som en utmattende og maktesløs opplevelse. De pårørende bekymret seg for fremtiden. Det at den andre fikk utskrivelsespermisjon og poliklinisk oppfølging etter utskrivelsen ble fremhevet som positivt og avgjørende for det videre forløpet.

Opplevelser av bygninger og omgivelser var sentrale, og de ble formidlet uoppfordret og med stort engasjement. Bygningenes eksteriør og omgivelser ble oppfattet som uvennlige og bidro til en følelse av å bli satt liten pris på. Besøksrommet ble oppfattet som lite vennlig. Bygningene kan bidra til å understøtte en følelse av lav status og det å tilhøre nedre del av samfunnhierarkiet.

Et forsøk på å sammenfatte de pårørendes opplevelser i en kort konklusjon blir følgende: Opplevelsene de pårørende til eldre med alvorlig depresjon oppga i denne studien, viste ikke samsvar mellom deres behov for å bli sett og møtt, og tilbudet de faktisk ble møtt med. Økt oppmerksomhet rettet mot denne pårørendegruppen er nødvendig, og et dialogperspektiv i møtet med pårørende er nøkkelen til forståelse av deres behov og ønsker. Denne konklusjonen er skapt gjennom samarbeidet med pårørende og en derav teoretisk drøftning som forsker står ansvarlig for.

LITTERATURLISTE

- Aaland, E. (1998). *"Og eg ser på deg..." Vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Andersen, T. (2000). *Reflekterende Processer. Samtaler og samtaler om samtalerne*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Angermeyer, M.C., Kilian, R., Wilms, H.U. & Wittmund, B. (2006). Quality of life of spouses of mentally ill people. *International Journal of Social Psychiatry*, 52, (3), 278-285.
- Aubert, A.M. & Bakke, I.M. (2008). *Utvikling av relasjonskompetanse. Nøkler til forståelse og rom for læring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berg, N. B.J. (2002). *Blåmann. Ung psykisk lidelse – familiens smerte*. Oslo: Aschehoug.
- Borg, M. & Topor, A. (2003). *Virksomme relasjoner Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Burns, A. & Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 9-13.
- Bøhle, S.(2005). *Det viktige håpet - Samtaler med pårørende om samarbeid og gjensidig tillit i psykisk helsevern*. Oslo: Medlex Norsk helseinformasjon.
- Casten, R.J., Rovner, B.W., Shmueli-Dulitzki, Y., Pasternak, R.E., Pelchat, R. & Ranen, N. (1999). Predictors of Recovery From Major Depression Among Geriatric Psychiatry Inpatients: The Importance of Caregivers' Beliefs. *International Psychogeriatrics*, 11 (2),

149-157.

Daatland, S.V. & Solem, P.E. (2000). *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget.

Dunkin, J.J. & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden. A review of literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51, 53-60.

Ekern, K.S.(2001). Teoretiske perspektiver på familier i møte med sykdom og lidelse. I: M. Kirkevold. & K.S. Ekern (Red.). *Familien i sykepleiefaget* (s.190-229). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Engedal, K. (2000). *Urunde hjul Alderspsykiatri i praksis*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Erikson, E.H. (1963). *Barndommen og samfunnet*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Evans, T.D. (2001). Psykologisk utvikling i eldre år. I: G. Fossan. & K. Raaheim (Red.). *Eldreårenes psykologi* (s.15-34). Bergen: Fagbokforlaget.

Gulløv, E. & Højlund, S. (2005). Materialitetens pædagogiske kraft. I: K. Larsen (Red.). *Arkitektur, krop og læring* (s.21-42). København: Hans Reitzels Forlag.

Harvey, K., Burns, T., Fahy, T., Manley, C. & Tattan, T. (2001). Relatives of patients with severe psychotic illness: factors that influence appraisal of caregiving and psychological distress. *Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 456-461.

Haugsgjerd, S., Jensen, P. & Karlsson, B. (1998). *Perspektiver på psykisk lidelse*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Heggen, K. (2007). Når sosiale relasjoner endrer status. I: G. Engelsrud & K. Heggen (Red.). *Humanistisk sykdomslære Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnose* (s.148-167) Oslo: Universitetsforlaget.

- Helse- og omsorgsdepartementet St. prp. nr. 63 (1997-98). *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006.*
- Helsepersonelloven (1999). Lov av 2.juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.
- Holme, I.M. & Solvang, B.K. (1998). *Metodevalg og metodebruk.* Oslo: Tano Aschehoug.
- Jensen, P. (1997). *Ansikt til ansikt. System – og familieperspektivet som grunnlag for klinisk sykepleie.* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Keitner, G.I. & Miller, I.W. (1990). Family functioning and Major Depression: An Overview. *The American Journal of Psychiatry*, 147, (9), 1128-1137.
- Kirkevold, M. (2001). Familiens plass i sykepleien. I: M. Kirkevold. & K.S. Ekern (Red.). *Familien i sykepleiefaget* (s.45-61). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kirkevold, M. & Ekern, K. (Red.?) (2001). *Familien i sykepleiefaget.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kjellin, L. & Østman, M. (2005). Relatives of psychiatric inpatients – do physical violence and suicide attempts of patients influence family burden and participation in care? *Nordic Journal of Psychiatry*, 59, 7-11.
- Kletthagen, H.S. & Aarhus Smeby, N.(2007). Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i Akuttpsykiatrien. *Sykepleien Forskning*, 1, 18-24.
- Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern. Hermeneutisk metode Søskenets opplevelse Pårørendesamarbeid.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Kunnskapsdepartementet St. meld. nr.30 (2003-2004). *Kultur for læring.* 2.april 2004.
- Kvale, S. (1997). *InterView En introduktion til det kvalitative forskningsinterview.*

København: Hans Reitzels Forlag.

Magne-Ingar, U. & Øjehagen, A. (2005). Significant others of persons with mental health problems: The testing of a questionnaire on the burden of significant others. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59, 441-447.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, K. (2005). At bo på sygehus og at erfare arkitektur. I: K. Larsen (Red.). *Arkitektur, krop og læring* (s.131-157). København: Hans Reitzels Forlag.

Maurin, J.T. & Boyd, C.B. (1990). Burden of Mental Illness on the Family: A Critical Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4, (2), 99-107.

McCusker, J., Latimer, E., Cole, M. & Sewitch, M. (2007).

Major depression among medically ill elders contributes to sustained poor mental health in their informal caregivers. *Age and Ageing*, 36, 400-406.

Meleis, A.I. (1991). *Theoretical nursing. Development & Progress*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

Mevik, K. (2000). ”Hvorfor kan ikke fagfolk bare være alminnelige mennesker?” Om samarbeid med pårørende i psykisk helsearbeid – en feltmetodisk tilnærming. I: A. Almvik. & L. Borge (Red.). *Tusenkunstnere Muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid*. (s. 232-244). Bergen: Fagbokforlaget.

Muscroft, J. & Bowl, R. (2000). The impact of depression on caregivers and other family members: implications for professional support. *Counselling Psychology Quarterly*, 13, (1), 117-134.

Norsk psykiatrisk forening. (2001). *Plandokument for norsk alderspsykiatri 2001 -2010*. Oslo: Norsk psykiatrisk forening.

Nortvedt, P. (1998). *Sykepleiens grunnlag - Historie, fag og etikk*. Oslo: Tano Aschehoug.

Opplæringsloven (1998). Lov av 17.juli 1998 nr. 61 om grunnskolen og den videregående opplæringa.

Pasientrettighetsloven (1999). Lov av 2.juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter.

Psykisk helsevernloven (1999). Lov av 2.juli 1999 nr.62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.

Rosenvinge, B.H. & Rosenvinge, J.H.(2003). Forekomst av depresjon hos eldre - systematisk oversikt over 55 prevalensstudier fra 1990-2001. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 123, (7), 928-929.

Rådet for psykisk helse. (2003). *Stykkevis og delt*. Forprosjekt om kvalitetsutvikling i psykisk helsearbeid.

Scazufca, M., Menezes, P.R. & Almeida, O.P. (2002). Caregiver burden in an elderly population with depression in Sao Paulo, Brazil. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, (9), 416-422.

Schibbye, A.L.L. (1996). Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 33, (6), 530-537.

Schulze, B. & Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mentall illness. Review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 684-691.

Sewitch, M.J., McCusker, J., Dendukuri, N. & Yaffe, M.J. (2004). Depression in frail elders: impact on family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 655-665.

Skau, G.M. (2002). *Gode fagfolk vokser*. Oslo: Cappelen Akademiske.

- Skjæret, A., Kapstad, H. & Wahl, A.K. (2003). Gode koplinger – informasjonssøking som arbeidsprosess. *Sykepleien*, 91, (12), 32-38.
- Smedby, N.Aa. (2001). Samarbeid med familien i psykiatrien. I: M. Kirkevold & K.S. Ekern (Red.). *Familien i sykepleiefaget* (s.108-129). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Sosial-og helsedirektoratet.(2003). *Status for psykisk helse*.(IS 1127 / IS 1128).
- Sosial-og helsedirektoratet. (2005). *Og bedre skal det bli!* Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005-2015). (IS 1162).
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Lov av 2.juli 1999 nr.61 om spesialisthelsetjenesten.
- Statistisk årbok. (2005). Oslo: Statistisk Sentralbyrå.
- Sykehuset Buskerud, Psykiatrisk klinikk. (2007). *Strategiplan 2007-2010*.
- Thornquist, E.(2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tordi, F.M., Gwyther, L.P., Reed, S.D., Friedman, J.Y. & Schulman, K.A. (2003). A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18, 99-109.
- Travelbee, Joyce. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (1971). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- Vatne, S. (2006). *Korrigere og anerkjenne. Relasjonens betydning i miljøterapi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Vatne, S. (1998). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Zahavi, D.(2007). *Fænomenologi*. Frederiksberg C: Roskilde Universitetsforlag.

Østman, M. & Hansson, L. (1999). Need for support and participation in treatment differences among subgroups of relatives to compulsorily and voluntarily admitted mentally ill individuals. *European Psychiatry*, 14, 379-385.

Østman, M. & Hansson, L. (2004). Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European Psychiatry*, 19, 402-407.

Østman, 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*, 51, (4), 291-301.

Til den det måtte angå

VEDRØRENDE VURDERING AV SAMTYKKEKOMPETANSE I FORBINDELSE MED
SIDSEL MOES MASTEROPPGAVE

Det bekreftes herved at jeg har sagt meg villig til å vurdere samtykkekompetanse hos inneliggende pasienter i forbindelse med rekruttering av deltagere til Sidsel Moes studie ”Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet?”.

■,2007

Med vennlig hilsen

.....

■
Overlege alderspsykiatrisk enhet

TIL PASIENT VED ALDERSPSYKIATRISK ENHET



FORESPØRSEL ANGÅENDE STUDIE om pårørendes opplevelser under sykehusoppholdet

Bakgrunn for forespørselen

Erfaring fra mange års arbeid som sykepleier innenfor psykisk helsearbeid tyder på at mange pårørende mangler tilfredsstillende tilbud om oppfølging og støtte fra helsepersonell. I denne studien, som er min masteroppgave i klinisk helsearbeid, ønsker jeg å undersøke hvordan det er å være nær pårørende til eldre personer som innlegges for alvorlig depresjon.

Hensikten med studien

Hensikten med studien er å utvikle kunnskap og forståelse om hvordan det oppleves å være pårørende til eldre personer som innlegges i sykehus. Systematisering av slik kunnskap vil gjøre helsepersonell bedre i stand til å ivareta pårørende og deres behov. Hvordan pårørende blir ivaretatt vil også kunne få betydning for pasientens situasjon. Det er den pårørende som er i fokus, men jeg henvender meg først til deg som pasient. Den foreløpige tittelen på oppgaven er:

Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet?

Studien foregår i samarbeid med ledelsen ved alderspsykiatrisk enhet og er godkjent av ledelsen ved sykehuset. Fagutviklingssykepleier ved enheten [REDACTED], er behjelpelig med å overbringe dette informasjonsbrevet fra meg. Hun kan også hjelpe deg dersom du ønsker flere opplysninger.

Hva innebærer deltakelse for din pårørende?

Hvis din pårørende ønsker å delta i denne studien ønsker jeg å snakke med han/henne på tomannshånd i 45 til 60 minutter. Fokus for samtalen er hvordan din pårørende hadde det mens du var innlagt og hvordan han/hun opplevde kontakten med sykehuset. Vi skal ikke snakke om deg og din helse. Jeg har taushetsplikt om det din pårørende måtte fortelle. Alle opplysninger blir konfidensielt behandlet.

Samtykke

Dersom du vil gi tillatelse til at vi kontakter din pårørende kreves et skriftlig samtykke fra deg. Du får betenkningstid om du skulle ha behov for dette, og fagutviklingssykepleier vil da ta kontakt med deg igjen etter et døgn. Underskrevet samtykkeerklæring legges i svarkonvolutten som lukkes og leveres til fagutviklingssykepleier. Hun vil da kontakte din nærmeste pårørende på telefon for å informere om studien, og deretter sende skriftlig informasjon. Om du ikke ønsker at vi tar kontakt med din pårørende, vil dette ikke få noen betydning for sykehusets oppfølging av deg eller din pårørende.

Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør-Norge, komité B (REK Sør B).

Førsteamanuensis dr. polit Grethe Eilertsen, Avdeling for helsefag ved Høgskolen i Buskerud, er min veileder. Hun kan treffes på telefon 32 20 64 00/67. Ved eventuelle spørsmål om denne studien kan hun eller jeg kontaktes. Jeg kan enten treffes på telefon 32 85 38 35 eller 97 68 38 01.

Med vennlig hilsen

Sidsel Moe
Årkvislaveien 37
3400 Lier

Dette eksemplaret kan du beholde

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker i at min nærmeste pårørende kan forespørres om deltakelse i studien:

Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet?

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om hva deltakelse innebærer for min pårørende.

.....

Sted

.....

Dato

.....

Underskrift

TIL PÅRØRENDE



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I EN STUDIE om pårørendes opplevelser under sykehusopphold til et nært familiemedlem

Bakgrunn for forespørselen

Erfaring fra mange års arbeid som sykepleier innenfor psykisk helsearbeid tyder på at mange pårørende mangler tilfredsstillende tilbud om oppfølging og støtte fra helsepersonell. I denne studien, som er min masteroppgave i klinisk helsearbeid, ønsker jeg å undersøke hvordan det er å være nær pårørende til eldre personer som innlegges for alvorlig depresjon.

Hensikten med studien

Hensikten med studien er å utvikle kunnskap og forståelse om hvordan det oppleves å være pårørende til eldre personer som innlegges i sykehus. Systematisering av slik kunnskap vil gjøre helsepersonell bedre i stand til å ivareta pårørende og deres behov. Hvordan pårørende blir ivaretatt vil også kunne få betydning for pasientens situasjon. Jeg henvender meg til deg som nærmeste pårørende til en eldre inneliggende pasient med alvorlig depresjon. Den foreløpige tittelen på oppgaven er:

Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet?

Samarbeid

Studien foregår i samarbeid med ledelsen ved alderspsykiatrisk enhet og er godkjent av ledelsen ved sykehuset. Det er først gjort en henvendelse til din nærmeste som er innlagt og innhentet skriftlig samtykke for å kunne rette denne henvendelsen til deg. Ditt telefonnummer og adresse er gitt av henne/han. Det er avgjørende at hun/han er informert og stiller seg positiv til din deltakelse i studien. Fagutviklingspsykepleier [REDACTED] som har vært ansvarlig for å innhente samtykke fra din nærmeste og for den telefoniske kontakten med deg, vil ikke få innsyn i hvem som endelig blir delaktig i studien.

Gjennomføring av studien

Dersom du ønsker å delta i denne studien kreves det et skriftlig samtykke fra deg. Samtykket innebærer at du vil delta i et samtalepreget intervju en gang i løpet av den første tiden etter at din nærmeste er skrevet ut fra sykehuset. Det er undertegnede som foretar intervjuet.

Dersom du velger å delta i studien ønsker jeg å snakke med deg på tomannshånd. Intervjuet vil foregå der det er mest praktisk for deg, og vil vare fra 45 til 60 minutter.

Det bes om tillatelse til å gjøre lydopptak av intervjuet. Etter at intervjuet er gjennomført vil dette bli skrevet ut. Det som skrives ut vil ikke være gjenkjennelig for andre enn deg og undertegnede. Undertegnede har taushetsplikt. Alt materiale oppbevares i låsbart skap hvor kun undertegnede har tilgang. Alle opplysninger som du gir vil bli konfidensielt behandlet. Det vil ikke være mulig å spore opplysninger tilbake til den enkelte deltager i studien. Prosjektet avsluttes 30. august 2008. Alt datamateriale samt telefonnumre, navne- og adresseliste vil bli slettet senest innen denne dato. Dette gjelder også personidentifiserbar informasjon som ligger på PC-en. Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør-Norge komité B (REK Sør B).

Jeg er ansatt ved alderspsykiatrisk enhet. I min stilling har jeg hovedsakelig ansvar for personalet, noe som innebærer at jeg ikke har noen rolle i behandlingen ved avdelingen.

Frivillighet

Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg på et hvilket som helst tidspunkt uten begrunnelse. Om du velger å trekke deg fra studien, vil dette ikke få noen betydning for sykehusets oppfølging av din nærmeste eller deg.

Deltagelse

Dersom du ønsker å delta i studien, ber jeg deg om å skrive under på den vedlagte samtykkeerklæringen og returnere til meg i den vedlagte adresserte konvolutten. Det ekstra informasjonsskrivet om studien kan du beholde. Du vil deretter bli kontaktet av meg for å avtale tid og sted for intervjuet.

Førsteamanuensis dr. polit Grethe Eilertsen, Avdeling for helsefag ved Høgskolen i Buskerud, er min veileder. Hun kan treffes på telefon 32 20 64 00/67. Ved eventuelle spørsmål kan hun eller jeg kontaktes. Jeg kan enten treffes på telefon 32 85 38 35 eller 97 68 38 01.

Med vennlig hilsen

Sidsel Moe

Årkvislaveien 37
3400 Lier

Dette eksemplaret kan du beholde

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker i å delta i studien:

Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet?

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og sier meg villig til å delta i prosjektet.

Jeg ønsker å bli kontaktet for avtale om intervju på telefonnummer.....

.....

Sted

.....

Dato

.....

Underskrift

Sidsel Moe
Årkvislaveien 37
3400 Lier



Helsefaglig rådgiver Martin F. Olsen
Avd. Fag, forskning og kvalitet
Sykehuset Buskerud HF
Dronninggt.28 [REDACTED]
3004 Drammen

Lier 9.okt 2007

Fornytt forespørsel om gjennomføring av undersøkelse i forbindelse med mastergradsoppgave ved Høgskolen i Buskerud

Det vises til tidligere korrespondanse vedrørende ovennevnte forespørsel (deres ref: 2006/6-10/553), og svar fra deg med fornyet vurdering 31.07.07.

Det er foretatt enkelte revideringer for hvordan informantene rekrutteres og gis informasjon om studien. Følgende prosedyre er utarbeidet: Det er en forutsetning at aktuelle pasienter har full samtykkekompetanse. Enhetens overlege vil vurdere pasientenes samtykkekompetanse. Dette bekreftes i egen erklæring. Pasienten oppgir hvilken nærmeste pårørende som kan forespørres om deltakelse. Pasientene vil motta både skriftlig og muntlig informasjon om studien. Fagutviklingssykepleier ved enheten vil overlevere informasjonsskrivet og gi muntlig informasjon om studien. Dersom pasienten er positiv til pårørendes deltakelse tar fagutviklingssykepleier telefonisk kontakt med den pårørende og gir muntlig informasjon om studien. Informasjonsskriv vil bli sendt per post av fagutviklingssykepleier. I brevet mottar pårørende informasjonsskriv, samtykkeerklæring og frankert svarkonvolutt med min adresse.

På bakgrunn av nevnte rekrutteringsprosedyre er det utarbeidet to informasjonsskriv, et til pasient og ett til pårørende. I henhold til dine påpekninger i svarbrev 31.07.07 er det også foretatt enkelte endringer i intervjuguiden.

Studien er nå vurdert og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør B (REK). Kopi av brev følger vedlagt.

Vi takker for konstruktive tilbakemeldinger og imøteser et snarlig svar.

Med vennlig hilsen

Sidsel Moe
Mastergradsstudent avdeling for helsefag

Grethe Eilertsen
Førsteamanuensis/Veileder

Vedlegg

1. Prosjektbeskrivelse
2. Intervjuguide
3. Informasjonsskriv til pasient med samtykkeerklæring
4. Informasjonsskriv til pårørende med samtykkeerklæring
5. Erklæring om vurdering av inneliggende pasienters samtykkekompetanse
6. Godkjennelse fra NSD
7. Godkjennelse av REK SØR B, og svarbrev til REK

Sidsel Moe
Årkvislaveien 37
3400 Lier



Helsefaglig rådgiver [redacted]
Avd. Fag, forskning og kvalitet
Svkehuset [redacted]
[redacted]

Lier 9.okt 2007

Fornyet forespørsel om gjennomføring av undersøkelse i forbindelse med mastergradsoppgave ved Høgskolen i Buskerud

Det vises til tidligere korrespondanse vedrørende ovennevnte forespørsel (deres ref: 2006/6-10/553), og svar fra deg med fornyet vurdering 31.07.07.

Det er foretatt enkelte revideringer for hvordan informantene rekrutteres og gis informasjon om studien. Følgende prosedyre er utarbeidet: Det er en forutsetning at aktuelle pasienter har full samtykkekompetanse. Enhetens overlege vil vurdere pasientenes samtykkekompetanse. Dette bekreftes i egen erklæring. Pasienten oppgir hvilken nærmeste pårørende som kan forespørres om deltakelse. Pasientene vil motta både skriftlig og muntlig informasjon om studien. Fagutviklingssykepleier ved enheten vil overlevere informasjonsskrivet og gi muntlig informasjon om studien. Dersom pasienten er positiv til pårørendes deltakelse tar fagutviklingssykepleier telefonisk kontakt med den pårørende og gir muntlig informasjon om studien. Informasjonsskriv vil bli sendt per post av fagutviklingssykepleier. I brevet mottar pårørende informasjonsskriv, samtykkeerklæring og frankert svarkonvolutt med min adresse.

På bakgrunn av nevnte rekrutteringsprosedyre er det utarbeidet to informasjonsskriv, et til pasient og ett til pårørende. I henhold til dine påpekninger i svarbrev 31.07.07 er det også foretatt enkelte endringer i intervjuguiden.

Studien er nå vurdert og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør B (REK). Kopi av brev følger vedlagt.

Vi takker for konstruktive tilbakemeldinger og imøteser et snarlig svar.

Med vennlig hilsen

Sidsel Moe
Mastergradsstudent avdeling for helsefag

Grethe Eilertsen
Førsteamanuensis/Veileder

Vedlegg

1. Prosjektbeskrivelse
2. Intervjuguide
3. Informasjonsskriv til pasient med samtykkeerklæring
4. Informasjonsskriv til pårørende med samtykkeerklæring
5. Erklæring om vurdering av inneliggende pasienters samtykkekompetanse
6. Godkjennelse fra NSD
7. Godkjennelse av REK SØR B, og svarbrev til REK

Intervjuguide

Orientering om tema, kort introduksjon.

OPPLEVELSER

Hvordan opplevde du tiden da din nærmeste var innlagt på sykehuset?

Hvordan var det å være deg?

Kan du forsøke å beskrive hvordan du hadde det?

Følelser? Tanker? Handlinger?

Fortell gjerne om en konkret situasjon.

På hvilken måte påvirket det deg at din nærmeste ble innlagt på sykehus?

Hvordan opplevde du det at din nærmeste ble innlagt på sykehuset?

Omsorgstomrom?

Utfordringer?

Belastninger?

KONTAKTEN MED SYKEHUSET

Hvordan opplevde du besøkene på sykehuset?

Hvordan opplevde du kontakten og samhandlingen med personalet? (F.eks. miljøpersonalet, behandler, andre?)

Hvordan vil beskrive dine erfaringer med tanke på om du kjente at du:

- Mottok støtte og hjelp?
- Ble lyttet til?
- Hadde medvirkning?
- Ble oppfattet som en samarbeidspartner?
- Fikk anerkjennelse for din delaktighet/ medvirkning/kompetanse og ressurser?

Fikk informasjon? (F.eks om behandlingen, undersøkelser, planer fremover, samarbeid med andre instanser)

Opplever du at du fikk tilstrekkelig/god nok informasjon av personalet om sykdommen og hvordan den kan virke inn på andre sider av livssituasjonen? (Eks søvn, appetitt, aktivitet, sosial kontakt/tilbaketrekning)

FORSTÅELSE

I ettertid, når du tenker tilbake, hvordan forstår du dine opplevelser under sykehusoppholdet?

- Hva synes du hjalp deg?
(nettverk, familiemedlemmer, annet?)

Hvorfor tror du det ble slik det ble?

Hva tror du skulle til for at dine opplevelser kunne blitt annerledes?
Hva ville vært god hjelp for deg?

Hvilke opplevelser gjorde størst inntrykk på deg?
Hva var viktigst? Hva vil du huske best?

Hva syntes du var mest krevende ved det å være nær pårørende i den tiden vedkommende var innlagt på sykehuset?

Hva opplevde du som positivt?

I lys av dine erfaringer hva kunne du tenke deg at kunne være annerledes med hensyn til pårørende?

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Grethe Eilertsen
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Buskerud
Konggata 51
3019 DRAMMEN

Vår dato: 09.08.2007

Vår ref :17158/SF

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.06.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17158

Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet?

Behandlingsansvarlig

Høgskolen i Buskerud, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig

Grethe Eilertsen

Student

Sidsel Moe

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endrings skjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.08.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Sølve Fauskevåg

Kontaktperson: Sølve Fauskevåg tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Sidsel Moe, Årkvislaveien 37, 3400 LIER

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svana@svl.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

17158

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen kan hjemles i personopplysningsloven (pol) §§ 8, første ledd og 9 a.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. pol § 2 punkt 8 c.

Ombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende under forutsetning av at følgende endres og korrigeres:

- Det må opplyses at forsker har taushetsplikt
- Setningen om at "din anonymitet vil bli sikret" må endres eller slettes da den kan gi inntrykk av at datamaterialet er anonymt, noe som ikke er tilfellet all den tid det finnes en koblingsnøkkel og/eller at enkeltpersoner vil kunne identifiseres indirekte
- Det bør stå at alt datamateriale skal slettes eller anonymiseres senest ved prosjektslutt

Vi forutsetter at informantene ikke uttaler seg om identifiserbare enkeltpersoner som ikke har samtykket til det, for eksempel sykehuspersonell.

Ved prosjektslutt 30.08.2008 skal datamaterialet anonymiseres. Anonymisering innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller omkodes (grovkategoriseres), samt at lydopptak og koblingsnøkkel slettes.



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis Dr. polit. Grethe Eilertsen
Institutt for helsefag
Høgskolen i Buskerud
Grønland 40B
3045 Drammen

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670

Telefaks: 228 44 661

E-post: jorunn.lindholt@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 08.10.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07373b

S-07373b Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærmeste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet? [2.2007.2025]

Vi viser til søknad mottatt 04.09.07 med følgende vedlegg: Prosjektbeskrivelse; intervjuguide; informasjonsskriv med samtykkeerklæring, pasient; informasjonsskriv med samtykkeerklæring, pårørende; erklæring om vurdering av innliggende pasienters samtykkekompetanse.

Søknaden er behandlet av REK Sør B i sitt møte torsdag 27.09.07 etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006 § 4, annet ledd jfr. forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning av 8. juni 2007 jfr. mandat av 19. januar 1989 med senere endringer.

Saksfremstilling

Målet med denne ikke-terapeutiske studien som er en del av et mastergradsprosjekt i klinisk helsearbeid, er å få en økt forståelse for hvordan det oppleves å være pårørende til eldre pasienter med alvorlig depresjon. Metoden består i kvalitative, semistrukturerte intervjuer (basert på en intervjuguide) med 6-8 pårørende (ektefeller eller barn, alle over 18 år) til de eldre med alvorlig depresjon og skjer 2-3 uker etter at de er utskrevet fra den alderspsykiatriske enheten. Bare pasienter med full samtykkekompetanse vil bli inkludert, inkludering avgjøres av overlegen ved enheten. Tanken er at resultatet av dette prosjektet kan fremme fagutviklingen ved enheten.

Forskningsetisk vurdering

Prosjektet synes i seg selv ikke å reise etiske problemer.

Informasjonsskriv/samtykkeerklæring

1. Det virker noe uklart om informasjonsskrivet "Til pårørende" vil bli gitt (eller sendt) til alle pårørende (se skjema, punkt 11). Vi mener at alle pårørende skal ha informasjonsskrivet – særlig fordi informasjon om når data vil bli slettet bare er angitt der. Uttrykket "hvis din pårørende ønsker det" på side 2 i informasjonsskrivet "Til pasient" bør derfor sløyfes.
2. Setningen "Dette fordi det er avgjørende at du er informert og stiller deg positiv til din pårørendes deltakelse i studie" på side 1 i informasjonsskrivet "Til pasient", må enten fjernes eller neddempes.
3. Det er angitt at all informasjon vil bli behandlet konfidensielt og at all gjenkjennelig informasjon fjernes i transkriberingen og at lydband og papirer vil bli makulert når oppgaven er sensurert (Prosjektbeskrivelsens side 8). Det bør i tillegg angis at det også gjelder personidentifiserbar informasjon som ligger på PC-en.

UNIVERSITETET I OSLO
Det medisinske fakultet

Side 2 av 2

4. I begge informasjonsskriv må det informeres om at prosjektet er godkjent av REK Sør B.

Vedtak

Under forutsetning av at prosjektleder tar hensyn til merknadene ovenfor, godkjenner komiteen prosjektet. Revidert pasientinformasjon og samtykkeerklæring må sendes komiteen til orientering.

Vedtaket var enstemmig.

Med vennlig hilsen



Tor Norseth
Leder

Jorunn Lindholt
Jorunn Lindholt
Sekretær

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
v/ leder Tor Norseth
Sør-Norge, komité B
Postboks 1130 Blindern
0318 Oslo



Drammen 09.10.2007

Vedrørende vurdering av S-07373b Hvilke opplevelser har pårørende til eldre med alvorlig depresjon fra tiden da deres nærreste var innlagt på alderspsykiatrisk enhet? [2.2007.2025]

Det vises til svar på søknad 08.10.07. Jeg vil med dette takke for rask behandling og konstruktiv tilbakemelding på min søknad.

I komiteens svar heter det at prosjektet godkjennes under forutsetning av at informasjonsskriv/samtykkeerklæring revideres i henhold til fire merknader. Disse revideringene er nå gjort og de reviderte informasjonsskrivene/ samtykkeerklæringene er vedlagt til orientering. Revidering og presisering omfatter:

1. Informasjonsskrivet "Til pårørende" vil bli sendt per post til alle pårørende. Uttrykket "hvis din pårørende ønsker det" på side 2 i informasjonsskrivet "Til pasient" er slettet.
2. Setningen "Dette fordi det er avgjørende at du er informert og stiller deg positiv til din pårørendes deltakelse i studien" på side 1 i informasjonsskrivet "Til pasient" er fjernet.
3. I informasjonsskrivet er det tilføyd at personidentifiserende informasjon som ligger på PC-en underlegges de samme prinsipper for konfidensiell behandling og makulering som annen innsamlet informasjon.
4. Det blir i begge informasjonsskriv informert om at prosjektet er godkjent av REK Sør B.

Med vennlig hilsen

Grethe Eilertsen
Førsteamanuensis
Høgskolen i Buskerud
Avdeling for helsefag
Grønland 40B
3045 Drammen