

Pårørende- en ressurs

Relasjon og struktur - sykepleiernes erfaringer av samarbeid
med pårørende til pasienter i akutt psykisk helsevern.

Evy Torgersen



Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap
HØGSKOLEN I BUSKERUD OG
VESTFOLD

15. 09. 2015

Veileder: Postdoktor/Førsteamanuensis

Siren Eriksen

**FAKULTET FOR HELSEVITENSKAP**

Papirbredden, Drammen Kunnskapspark

Grønland 58

3045 DRAMMEN

Navn: Evy Torgersen	Dato: 15. 09. 2015
Tittel og undertittel: Pårørende – en ressurs	
Relasjon og struktur- sykepleiernes erfaringer av samarbeid med pårørende til pasienter innlagt i akutt psykisk helse.	
<u>Sammendrag:</u>	
<p><u>Bakgrunn:</u> Tidligere studier viser at samarbeidet med helsepersonell oppleves utfordrende for pårørende. Fra norsk perspektiv foreligger lite forskning på sykepleiernes holdninger til samarbeid.</p> <p><u>Hensikt:</u> Utforske hvordan sykepleier beskriver samarbeid med pårørende til pasienter med alvorlige psykiske lidelse innlagt i en akuttavdeling, for å bidra til økt forståelse av hvilke faktorer som fremmer og hemmer pårørendesamarbeid.</p> <p><u>Teoretisk forankring:</u> Studiens utgangspunkt er teoretiske perspektiver og forskning med fokus på pårørende som ressurs for helsepersonell, pårørendes roller, byrder og erfaringer, kommunikasjon og relasjon, salutogenese og empowerment.</p> <p><u>Metode:</u> Kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming og fokusgruppeintervjuer. Lydbåndopptakene er transkribert og analysen er inspirert av Malteruds systematiske tekstkondensering.</p> <p><u>Resultat:</u> Pårørende ses som en ressurs, men relasjonelle utfordringer mellom pasient og pårørende, taushetsplikten og arbeidsfordeling er noen av faktorene som utfordrer samarbeidet.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Funn i studien viser at det har skjedd en endring i samarbeidet. Sett ut fra akuttavdelingenes mandat og tildelte ressurser, fremkommer det at sykepleierne ønsker å samarbeide med pårørende når og hvis dette er hensiktsmessig. Det er sammenfallende funn i studien, med teoretiske perspektiver og andre studier som omhandler temaet.</p>	
<u>Nøkkelord:</u>	
Pårørendesamarbeid, akutt psykisk helse, sykepleiere, kvalitativ metode, fenomenologi, fokusgruppeintervju.	



FACULTY OF HEALTH SCIENCES
Papirbredden Drammen Kunnskapspark
Grønland 58
3045 DRAMMEN

Name: Evy Torgersen	Date: 15. 09. 2015
Title and subtitle: Caregivers - a resource.	
Relation and structur- nurses' experiences of cooperation with caregivers of patients admitted to acute mental health.	
<p><u>Abstract :</u></p> <p><u>Background:</u> Previous studies have shown that the collaboration with health professionals can prove challenging for the caregivers. There has been relatively little research on the nurses' experiences toward cooperation from a Norwegian perspective.</p> <p><u>Purpose:</u> Explore how nurses describe the cooperation with relatives of patients with serious mental illnesses admitted to an acute inpatient facility to increase the understanding of the factors that promote and inhibit collaboration with the caregivers.</p> <p><u>Theory:</u> The theoretical perspectives and research in this study focused on caregivers as a resource for health care professionals, the caregivers' roles, burdens and experiences as well as the communication and relationship, salutogenesis and empowerment.</p> <p><u>Method:</u> Qualitative method with a phenomenological approach. The recorded focus group interviews were transcribed and the analysis is inspired by Malteruds systematic text condensation.</p> <p><u>Result:</u> Relatives are seen as a resource, but challenges in the relationship between patient and family, confidentiality and distribution of tasks are some of the factors that challenges the cooperation.</p> <p><u>Conclusion:</u> Findings of the study showed a change in cooperation. From the view of the mandate of acute inpatient facilities and the resources allocated, it appears that nurses want to work with families when and if appropriate. There are findings in the study, which coincide with theoretical perspectives and other studies.</p>	
<p>Key words:</p> <p>Relatives Cooperation, mental health, acute psychiatry, nurses, qualitative methodology, phenomenology, focus group interviews</p>	

FORORD

Etter slitsomme, frustrerende, men ikke minst lærerike og spennende år er det med et vist vemod at arbeidet med masteroppgaven går mot sin slutt. Læringskurven har vært bratt og det har vært læring fram til siste ord ble skrevet. Ord blir aldri mere bare ord.

I denne prosessen er det mange som fortjener en takk.

Først og fremst takk til informantene som valgte å dele sine beskrivelser med meg.

Dernest en stor takk til min veileder, postdoktor/førstemanuensis Siren Eriksen ved Høgskolen i Buskerud/Vestfold, som har bidratt med utallige faglige innspill og holdt motet mitt oppe når det har røynt på. Som alltid har vært der når tankene har blitt kaos, og hjulpet meg med å finne fokus igjen. Og ikke minst tusen takk for din idé om å danne en veiledningsgruppe som gjorde at jeg hadde flere støttespillere å lene meg på og få viktige innspill i fra. Takk til medlemmene i veiledningsgruppa, dere har vært uvurderlige.

Min venninne og medstudent Anne Helene Madsen fortjener en stor takk. Uten alle faglige diskusjonene og småpratene vi har hatt i gjennom disse årene hadde jeg aldri nådd målet.

Takk til arbeidsgiver som ga meg muligheten til å gjennomføre studiet.

Til slutt en stor takk til familien min som har heia på meg gjennom studiet!

Lier 20.08.15

Evy Torgersen

Innhold

KAPITTEL 1 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for tema og problemstilling	1
1.2 Studiens problemstilling og hensikt	4
1.3 Begrepsavklaring/ definisjoner og studiens begrensning	5
1.4 Oppgavens oppbygning	7
KAPITTEL 2 TEORETISK FUNDAMENT	9
2.1 Litteratursøk	9
2.2 Pårørende som en ressurs for sykepleierne.	10
2.3 Pårørendes roller, belastninger og behov	11
2.4 Aktuell forskning knyttet til pårørendesamarbeid.....	13
2.4.1 Sykepleieres beskrivelser av pårørendesamarbeidet.	13
2.4.2 Pårørendes erfaringer	15
2.5 Samarbeid mellom helsepersonell og pårørende.....	17
2.5.1 Kommunikasjon og relasjon.....	17
2.5.2 Salutogenese som perspektiv i samarbeid	18
2.5.3 Empowerment som perspektiv i samarbeid med pårørende.....	19
KAPITTEL 3 STUDIENS METODE OG DESIGN	22
3.1 Fenomenologi.....	22
3.2 Kvalitativ metode	24
3.3 Fokusgruppeintervju.....	24
3.3.1 Intervjuguide	25
3.3.2 Pilotintervju	25
3.4 Rekruttering og utvalg.....	26
3.5 Forforståelse	28
3.6 Innsamling av data	29
3.6.1 Gjennomføring av intervjuene	29
3.6.2 Transkripsjon.....	30
3.7 Dataanalyse	31
3.7.1 Danne helhetsinntrykk.....	31

3.7.2 Fra tema til kode.....	32
3.7.3 Fra kode til mening	32
3.7.4 Fra kondensering til beskrivelse og begrep	33
3.8 Etiske vurderinger	33
3.8.1 Forske i eget felt.....	33
3.8.2 Informert samtykke, konfidensialitet og aidentifisering	34
3.8.3 Konsekvenser ved deltagelse i studien.....	35
KAPITTEL 4 PRESENTASJON AV RESULTATET	36
4.1 Helhetsinntrykket	37
4.2 Relasjon.....	37
4.2.1 To-veis informasjon	37
4.2.2 Se pårørendes situasjon	39
4.2.3 Beskytte pasienten mot pårørende.....	40
4.2.4 Å få til samarbeid med pårørende	40
4.2.5 Snakke med pårørende uten pasientens samtykke	41
4.3 Strukturelle forhold	42
4.3.1 Sette av tid til pårørende.....	42
4.3.2 Oppfylle lovverk og retningslinjer	44
4.3.3 Fordele ansvar	44
4.4 Studiens kvalitet	45
4.4.1 Troverdighet	45
4.4.2 Overførbarhet	47
4.4.3 Bekreftbarhet.....	47
KAPITTEL 5 DISKUSJON	49
5.1 Relasjon.....	49
5.2 Strukturelle forhold	61
KAPITTEL 6 KONKLUSJON	65
6.1 Faktorer som kan fremme samarbeidet med pårørende	65
6.2 Faktorer som kan hemme samarbeidet med pårørende	67

6.3 Implikasjoner for praksis.....	67
6.4 Anbefalinger for videre forskning.....	68
KAPITTEL 7 REFERANSELISTE	69

Vedlegg 1: Litteratursøk

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Godkjenning av avdelingssjef og leder for forskningsavdelingen

Vedlegg 4: Eksempler fra analyseprosessen

Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 6: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt, samt samtykkeskjema

KAPITTEL 1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for tema og problemstilling

Ved akuttpsykiatriske døgnavdelinger er mange pasienter innlagt med alvorlig psykisk lidelse og flere blir innlagt etter paragraf 3.2 /3.3 i Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) (Helsedirektoratet, 2012c). Min erfaring er at dette ofte er unge mennesker, hvor pårørende har stått i mange og vanskelige situasjoner sammen med pasienten, før pårørende går til det skrittet å ønske innleggelse. Både pasienten og pårørende har manglende kunnskap om hva som skal til, både for å hjelpe pasienten og pårørende i denne situasjonen. Involvering av pårørende reduserer faren for tilbakefall når de kjenner symptomene og iverksetter tiltak på et tidlig tidspunkt. På denne måten kan sosial fungering bedres, og opplevelse av mestring og tilfredshet hos både pasienten og pårørende kan økes (Helsedirektoratet, 2008).

Hummelvoll (2012) hevder at en sentral verdi innenfor psykisk helsearbeid er aktiv brukermedvirkning. Han refererer til Helsepersonelloven (Helsedirektoratet, 2012a) som omtaler at helsepersonell skal utføre arbeidet ut fra hva en kan forvente av helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjon for øvrig, og at dette skal være i samsvar med kravene til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Både Bøckmann & Kjellevoll (2015) og Weimand (2013) fremhever at pårørende har egne behov for informasjon, oppfølging og støtte når de står overfor utfordringer knyttet til pasientens alvorlige psykiske lidelse, og de har krav på ivaretagelse etter norsk lov. Sykepleierne er en tallmessig stor gruppe blant helseprofesjonene i psykisk helsetjenester for voksne, og har derfor betydning for ivaretagelsen. (Weimand, 2013)

Stortinget og regjeringen har gjennom flere lovendringer og retningslinjer utarbeidet bestemmelser og føringer for hvordan pårørende skal involveres i utformingen og gjennomføringen av helsetjenesten for personer de er pårørende til. Budskapet fra utarbeidede

veiledere og brosjyrer, blant annet (bl.a.) «Pårørende- en ressurs», utgitt av Helsedirektoratet (2008) er at pårørende må betraktes som ressurs for pasient og helsepersonell.

«Nasjonal faglige retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser» (Helsedirektoratet, 2013), understreker at pårørende er individer med egne behov og rettigheter. Hvis pårørende skal ha mulighet til å gjøre bruk av sine rettigheter, er de avhengig av tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som gis. Pårørende i krise og sorg bør ha en opplevelse av å bli møtt med sjenerøsitet og inviteres til dialog. På denne måten legges det til rette for gode samarbeidsrelasjoner mellom partene. I Lov om pasient- og brukerrettigheter (Helsedirektoratet, 2012a) står det at brukere og pårørende har rett til informasjon, råd og veiledning for å kunne medvirke til utforming og gjennomføring av tjenestetilbudet. Spesialisthelsetjenesteloven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012) pålegger ansatte i sykehus til å ivareta opplæring av pasienter og pårørende. På denne måten får pårørende nødvendig kompetanse med muligheter for innsikt og forståelse for utfordringene pasienten sliter med. Samtidig blir de klar over hvilke rettigheter og muligheter som finnes for dem og pasienten. Pårørendes rettigheter nevnes i psykisk helsevernloven (Helsedirektoratet, 2012c) som en selvstendig rettighet. Institusjonene har en generell plikt til å sørge for at den saken gjelder og de nærmeste pårørende får nødvendig informasjon om rettighetene. «Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser» (Sosial- og helsedirektoratet, 2006) fremhever at målet med tiltaksplanen er ivaretagelse av behov for hjelp og avlastning for pårørende. Pårørendes behov for å bli sett, få informasjon, råd, veiledning og praktisk bistand bør ivaretas, samtidig som de tilbys hjelp til egne behov.

Ottawacharterets hovedstrategi er helsefremmende politikk, kapasitetsbygging og empowerment. Sykepleieren bidrar til empowerment ved at pasientenes kapasitet eller mestringsevne i daglige utfordringer økes, og ved å overføre innflytelse og myndighet til dem. Norsk folkehelsepolitikk bygger på ideologien som fremkommer i Ottawa-charteret, som vil si at pasienten og pårørendes stemme skal tas på alvor og fokus skal være på brukerorientering (Gammersvik & Alvsvåg, 2009). Ottawa-charteret (World Health Organization, 1986) fremstiller videre folkehelsearbeid («Health promotion») til å omfatte både det helsefremmende og det forebyggende arbeidet. Helsefremmende arbeid blir definert som «den prosess som gjør folk i stand til å bedre og bevare sin helse». Dette handler om den

enkeltes og /eller miljøet rundt den enkeltes egne muligheter til aktiv innflytelse på situasjonen. Helsefremmende arbeid vektlegger kunnskap om hva som påvirker helsen positivt. Dette kan for eksempel (f.eks.) være å skape et styrkende miljø, utvikle personlige ferdigheter eller å tilpasse helsetjenesten. Forebyggende arbeid rettes både mot årsaker til individuell sykdom og mot årsaker til sykdom og svekket helse i befolkningen. International Council of Nurses (ICN) etiske retningslinjer omtaler helsefremming som en sentral sykepleiefunksjon. De yrkesetiske retningslinjene har kjerneverdier som helhetlig omsorg, rett til medbestemmelse, respekt for iboende verdighet, barmhjertighet, omsorg, ivaretagelse av integritet og retten til ikke å bli krenket (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Flere stortingsmeldinger omtaler den offentlige målsetningen for helsefremmende arbeid. I St.meld. nr. 16 «Resept for et sunnere Norge» (Helsedepartementet, 2003) understrekes det at enkeltindividet har ansvar for egen helse, samtidig som det presiseres at samfunnet har ansvar for å legge til rette for utvikling av god helse. Som et ideal understrekes det at sikker kunnskap skal ligge til grunn for både praksis i folkehelsearbeidet og i politikken. Utgangspunktet for tiltakene som planlegges og iverksettes, bør så langt som mulig være kunnskapsbasert med tanke på årsak og virkning. St.prp.nr.63 «Opptappingsplanen for psykisk helse 1999–2006 (2008)» (Sosial- og helsedepartement, 1998) vektlegger strategier for å forebygge psykiske problemer og lidelser, samt å fremme helse. Søkelyset rettes mot brukervedvirkning, og poengterer at dette omfatter både brukere og pårørende. Målet er at brukervedvirkning skal bidra til kvalitet på tjenesten og at brukerne har økt innflytelse på egen livskvalitet. Brukervedvirkning bygger på begreper som f.eks. empowerment. Veilederen «Sammen om mestring» (Helsedirektoratet, 2014) har utgangspunkt i gjeldende lovverk og politiske føringer. Den bygger på faglig forståelse av at aktiv medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet og egen bedringsprosess, har terapeutisk effekt og bidrar til økt mestring for brukere og pårørende. Ved siden av de forannevnte Stortingsmeldinger og veiledere, blir pårørende - og brukersamarbeid omtalt i St.meld.nr.16 «Nasjonal helse – og omsorgsplan 2011-2015» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011), «Og bedre skal det bli» - Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring, 2005-2015 (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) og Rapport 1 «Bedre føre var... Psykisk helse: Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger» (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011).

Helsedirektoratet utga i 2008 en veileder med temaet samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester, «Pårørende- en ressurs». Med veilederen ønskes det å stimulere virksomhetene til å utarbeide rutiner som sikrer at rettigheter, ønsker og behov ivaretas på en god måte. Et av kapitlene fremstiller pårørendes mange roller som bl.a. kunnskapskilde, omsorgsgiver, en del av pasientens nærmiljø og pasientens representant. Det trekkes frem at pårørende er mennesker med egne behov. Det påpekes at pårørende kan være til hjelp for helsepersonellet. Kunnskap pårørende innehar kan være viktig i behandlingen av pasienten (Helsedirektoratet, 2008). I 2013 publisert Bente M. Weimand en doktoravhandling med tittelen «Sammenvevde liv». Avhandlingen baserer seg på fire delstudier som bl.a. tar for seg pårørendes behov. Hovedfokuset i en av delstudiene omfatter helsepersonells holdninger til pårørendesamarbeid. I avhandlingen konkluderer Bente M. Weimand (2013) med at:

Pårørendes liv er sammenvevd med livet til den som har den alvorlige psykiske lidelsen. Pårørendes krevende livssituasjon innebærer at psykiske helsetjenester må involvere dem til beste for den som har den psykiske lidelsen, samt inkludere pårørende for deres egen del. De har behov for praktisk og emosjonell støtte. Retningslinjer må på plass for å ivareta pårørendes behov, og støtten må tilpasses den enkelte pårørende (Weimand, 2013, s. 2).

Weimand (2013) uttrykker videre at studier viser at samarbeidet med helsepersonell i forbindelse med behandling og oppfølging av pasienter med alvorlig psykisk lidelse, erfares vanskelig for pårørende, til tross for et stort behov for støtte. Videre uttaler Weimand (2013) at det foreligger lite forskning på pårørendes situasjon når det gjelder psykiske helsetjenester sett fra et norsk perspektiv, og at dette også gjelder med tanke på hjelpen sykepleierne gir dem. En av Weimand (2013) anbefalinger til videre forskning, er at det bør gjennomføres flere studier om helsepersonells holdninger til pasientenes pårørende.

1.2 Studiens problemstilling og hensikt

Thornquist (2003) hevder at målet med studier er å identifisere mønstre og sammenhenger for å analysere hvilke kunnskap og forståelse som aktiveres. Denne studiens hensikt er å utforske hvordan sykepleier beskriver samarbeidet med pårørende til pasienter med alvorlige psykiske lidelser innlagt i en akuttavdeling, for å bidra til økt forståelse av hvilke faktorer som fremmer og hemmer pårørendesamarbeid.

Utgangspunktet for denne studien er følgende problemstilling:

«Hvordan beskriver sykepleier samarbeidet med pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse i en akuttavdeling?»

Studien har følgende forskningsspørsmål:

- Hva fremmer samarbeidet med pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse i en akuttavdeling?
- Hva hemmer samarbeidet med pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse i en akuttavdeling?

1.3 Begrepsavklaring/ definisjoner og studiens begrensning

Alvorlig psykisk lidelse (severe mental illness). Begrepet blir benyttet i flere publikasjoner. Det fremstår som om det omhandler en lite ensartet gruppe, og at begrepet fylles med forskjellig innhold i publikasjonene f.eks. Gavois, Paulsson & Fridlund, (2006) og Nordby, Kjønsgberg & Hummelvoll, (2008). Weimand (2013) forklarer begrepet med at dette ikke representerer en presis gruppe lidelser. Fellesnevneren er at pasientens psykososiale funksjon kan være alvorlig hemmet f.eks. med nedsatt mulighet til å ivareta egne behov og til å ha relasjoner. Mens «Nasjonal faglig retningslinje for ROP-lidelser» (Helsedirektoratet, 2012b) skriver at ved alvorlig psykisk lidelse er det vanlig å inkludere psykoselidelser, bipolar lidelse og alvorlig personlighetsforstyrrelse.

Hummelvoll (2003) formulerer målgruppen for akuttavdelinger på følgende måte:

- *Personer med psykotiske tilstander som er til fare for seg selv eller andre*
- *Suicidale, sterke angsttilstander og akutt kriser*
- *Alvorlige stemningslidelser*
- *Alvorlig personlighetsforstyrrelse og adferdsavvik*

(Hummelvoll, 2003, s. 89)

Det er forståelsen av begrepet slik Hummelvoll omtaler det, som ligger til grunn for bruk av begrepet i min studie. Viser til kap. 3.3.2 for begrunnelse for valg av å benytte begrepet «alvorlig psykisk lidelse» i studien. I denne studien er det valgt benevnelsen pasient fordi beskrivelsene fra informantene omtaler den hjelpetrengende som pasient.

Akutt psykisk helsevern. Akuttavdelingene i psykiske helsevern er en del av spesialisthelsetjenesten. Målene for virksomhetene reflekterer den offisielle helsepolitikk og mandatet som er gitt (Nordby, Kjønsgberg, & Hummelvoll, 2010). Mandatet til akuttavdelingene er å vurdere, gi omsorg til og behandle pasienter med akutt behov for psykiatrisk spesialkompetanse. Avdelingene dekker en lovpålagt øyeblikkelig- hjelp funksjon. Pasientene vil som oftest ha uttalte omsorgsbehov på grunn av (pga.) den komplekse psykososiale problematikken de presenterer. En betydelig andel av pasienten har ikke selv opplevelse av å være i behov av behandling, og mange er innlagt etter psykisk helsevernloven, § 3.1/3.2 (Hummelvoll & Røsset, 1999; Hummelvoll, 2003). Akuttavdelingene er som regel lukkede avdelinger med låste dører. Flertallet av pasientene i akuttavdelinger er i krise, forvirrede, urolige og/ eller suicidale (Karlsson & Borg, 2013). Hummelvoll & Røsset (1999) skriver at å arbeide i en akuttavdeling innebærer at helsepersonellet evner å gjennomføre raske omprioriteringer og har stor fleksibilitet. Det forutsettes at det er etablert forpliktende handlingsplaner i prosedyrer relatert til situasjoner med fare for vold og annen utagering. Det er i følge Hummelvoll & Røsset (1999) forventninger til at personalet kan sanse og identifisere uønskede situasjoner i forkant, og dermed bidra til at det handles kollektivt.

Pårørende. I pasient- og brukerrettighetsloven (Helsedirektoratet, 2012a) står det som hovedregel at pasienten definerer hvem som er nærmeste pårørende. I enkelte tilfeller kan pasienten oppgi flere personer som nærmeste pårørende, f.eks. tre voksne barn som vedkommende ønsker skal ha likeverdige rettigheter. Etter helselovgivingen er det den som oppgis som nærmeste pårørende som har rettigheter og oppgaver, og som helsepersonellet har rettslige plikter overfor. Pasienten har under innleggelse mulighet til å endre navn på nærmeste pårørende. I noen tilfeller er ikke pasienten i stand til å oppgi pårørende av forskjellige årsaker. I disse tilfellene er utgangspunktet for å bli definert som nærmeste pårørende, den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, og hvem pasienten sannsynligvis ville ønsket. Det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge som er

definert i pasient – og brukerrettighetsloven (Helsedirektoratet, 2012a): ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge. Weimand (2013) definerer pårørende som de nærmeste personene som er involvert i livet til pasienten, med eller uten familiær tilknytning. Det å bry seg om et annet menneske innebærer å være involvert hevder hun. I denne studien benyttes pårørende om den / de personene pasienten oppgir som nærmeste pårørende eller personer som er definert som nærmeste pårørende, etter pasient- og brukerrettighetsloven (Helsedirektoratet, 2012a).

Samarbeid med pårørende: Brukes som oftest om den hjelp, støtte, dialog, samarbeid, kunnskapsformidling og veiledning helsepersonell gir pårørende til en person med psykisk lidelse (Helsedirektoratet, 2008). I denne studien er samarbeid definert som en handling som foregår mellom to eller flere parter, og ses på som en dynamisk interaksjon mellom pasienten, pårørende og sykepleieren. Målet eller oppgaven er et felles anliggende. Samarbeid med pårørende henspiller på den mellommenneskelige relasjonen, samhandlingen og samarbeidet mellom pasienten, pårørende og helsepersonellet. Samarbeid med pårørende kan føre til bedring i pasientens prognose og livskvalitet, samt redusere pårørendes stress og opplevelse av belastninger. For pårørende betyr samarbeidet at helsepersonell inviterer familiemedlemmer eller nære omsorgspersoner til et forpliktende møtepunkt. Det å starte samarbeidet så tidlig som mulig, har stor betydning fordi det er i denne fasen pårørende erfarer de største belastningene (Helsedirektoratet, 2008).

Sykepleier. Defineres i denne studien som autoriserte sykepleiere med minimum bachelorgrad.

1.4 Oppgavens oppbygning

Første kapittel presenterer bakgrunn for valg av tema og problemstilling. Det teoretiske fundamentet for oppgaven defineres i andre kapittel. Neste kapittel fremstiller studiens vitenskapelige forankring og analyseprosessen. Deretter presenteres studiens funn. I kapittel 5

drøftes studiens funn i lys av det teoretiske grunnlaget presentert i kapittel to. Avslutningsvis oppsummeres studien i en konklusjon og med forslag til ny forskning.

KAPITTEL 2 TEORETISK FUNDAMENT

I dette kapitlet vil det bli løftet fram begreper som belyser problemstillingen og forskningsspørsmålene. Fokus settes først på pårørende som ressurs for sykepleier, før pårørendes roller, belastninger og behov blir beskrevet. Deretter presenteres aktuell forskning, både studier som omhandler sykepleiernes syn på samarbeid og studier som omhandler pårørendes erfaringer med samarbeid. Andre temaer som blir beskrevet, er samarbeidet mellom sykepleier og pårørende, kommunikasjon og relasjon. Det blir også gjort rede for salutogenese med fokus på begrepet Sense of Coherence (SoC). Kapitlet avsluttes med fokus på empowerment som perspektiv i samarbeidet med pårørende.

2.1 Litteratursøk

Litteratur som omhandlet problemstillingen ble funnet ved å søke systematisk i internasjonale databaser. Ved oppstart av studien ble det benyttet Swemed+, Cinahl Complete og PsycInfo, og senere i prosessen ble det også søkt i Medline og Embase. Søk i databasene startet høsten 2013 og ble avsluttet i mai 2015. Søkeordene ved oppstart av studien var: Family, family members, parents, caregivers, caregivers support, psychiatric hospitalization, experience, psychiatry, acute psychosis, psychotic disorders. Av søkene fremkom det mange studier av pårørendes erfaringer og opplevelser av samarbeidet, men få studier av helsepersonellens oppfatninger av samme fenomen (vedlegg 1).

Etter endring av problemstillingen (se kap. 3.2.2) ble det behov for å utføre nye søk hvor følgende søkeordene ble brukt: relatives, support, Professional family relations, psychiatric nursing, support, psychosocial, nurse family relation, social support. Søkene ble sammensatt med OR og AND. Ved siden av databasesøkene ble det søkt i Helsebiblioteket og BIBSYS etter referanser som var oppgitt i artiklene fra systematisk litteratursøk. Artikler på andre språk enn de nordiske og engelsk ble ekskludert fra denne studien. Artikler som omhandlet arbeid i DPS (distriktpsykiatriske sentre) etter TIPS-modellen ble også ekskludert fordi disse ikke samsvarer med problemstillingen.

2.2 Pårørende som en ressurs for sykepleierne.

En god relasjon og et godt samarbeid med pårørende er fordelaktig for både helsepersonellet og pasienten (Nicholls & Pernice, 2009). Pårørende vil, i de fleste sammenhenger, være en viktig ressurs for helsepersonell ved at de kan bidra med betydningsfull kunnskap og informasjon. Dette kan ha innvirkning på arbeidssituasjonen for sykepleierne slik at den fremstår som mer stabil og med økt kontinuitet. Sjøblom, Pejler og Asplund (2005) skriver at gjennom samarbeid med pårørende, møter sykepleierne en viktig kilde til informasjon. Dette kan bidra til bedre behandling. Sykepleiernes grunnleggende ansvarsområder er skissert i ICN's etiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2011), og innebærer å fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelse. Punkt to i retningslinjene er viet forholdet mellom sykepleier og pårørende spesielt. Sykepleier viser respekt og omtanke for pårørende ved å samhandle med dem, og når retten til informasjon ivaretas. Opplysninger som blir kommunisert behandles med fortrolighet. Videre står det at hvis det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, prioriteres hensynet til pasienten.

Bøckmann og Kjellehold (2015) skriver at i utgangspunktet vil en sentral samarbeidspartner for helsepersonellet, være pårørende. Bidraget fra pårørende kan være forslag til løsninger og informasjon om forhold som ikke er åpenbare for helsepersonellet. Mulighetene for en god dialog finner en ved at pårørende og helsepersonell oppfattes som likeverdige partnere i en samarbeidsallianse. Helsepersonellet har faglig kunnskap om lidelser generelt, og pårørende har kompetanse på hvordan lidelsen uttrykker seg hos pasienten. Dialog med pårørende gir mulighet for at helsepersonell får komparentopplysninger som er til hjelp i behandlingen. Pårørende har mulighet til å utdype og supplere pasientens opplysninger og synliggjøre hvilke ressurser som kan mobiliseres i familien og nærmiljøet (Weimand, 2013). Pårørende er en stor ressurs for helsepersonellet med sine kunnskaper og ekspertise. De har kunnskap om individet bak lidelsen og kan gi innsikt i hva som foranlediget den akutte episoden (Wilkinson & McAndrew, 2008).

2.3 Pårørendes roller, belastninger og behov

Pårørende kan ha mange ulike følelsesmessige bånd overfor en pasient. Det kan være som mor, far, søster, bror, kjæreste, venn eller kollega, men som ressurs for pasienten og helsepersonell, blir de mer enn dette. Bøckmann og Kjellekvold (2015) omtaler flere roller pårørende har overfor pasient og helsepersonell generelt. Dette kan f.eks. være som mottakere av informasjon, kunnskapskilde og en del av pasienten nærmiljø, samarbeidspartner, omsorgsgiver og pasientens representant.

Veilederen «Pårørende- en ressurs», viser til undersøkelser som omtaler hvordan pårørende, i mange tilfeller, forholder seg til endringer i pasientens atferd, tenkning, følelsesliv og den vanlige gjensidigheten i forholdet. Pårørende opptrer som hjelpere og omsorgspersoner for pasientene, som i mange tilfeller har manglende motivasjon, nedsatt kommunikasjonsevne, initiativløshet, angst, depresjon og passivitet. Innleggelse pga. alvorlig psykisk lidelse, spesielt ved førstegangsinnleggelse, kan medvirke til at pårørende kommer i en krise. Reaksjonene kan være sinne, sjokk, benekting og /eller depresjon. Etter en stund vil akseptering og varierende grad av tilpasning og mestring være fremtredende. Pårørende kan oppfatte det overveldende med alt det nye de må forholde seg til, og føle på en redsel angående hva som kommer til å skje med sine nærmeste. En følge av psykisk lidelse hos en nærstående person er at pårørende kan nedprioritere egne behov og ønsker. Samtidig kan de utelate omsorg og oppmerksomhet til andre nære personer, og det sosiale nettverket kan i noen tilfeller bli nedprioritert. Pårørende som har gode mestringsstrategier med et positivt forhold til pasienten meddeler mindre belastninger enn de uten. Involvering av pårørende som ressurs kan bidra til å redusere sjansen for tilbakefall, redusere symptomer, bedre den sosiale funksjonen og øke følelsen av mestring hos pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2008).

Smeby (2001) hevder at pårørende som oftest er en omsorgsressurs emosjonelt og praktisk, og at samarbeidet kan ha en gunstig påvirkning på lidelsen og konsekvensene av denne (Smeby, 2001). Som en del av pasientens nærmiljø kan pårørende bidra til stabilitet for pasienten. Det er sammen med pårørende pasientene vanligvis møter dagliglivets utfordringer. I rollen som kunnskapskilde fremstår pårørende med kunnskap om pasientens livshistorie, ressurser og egenskaper. I fasene av lidelsen som medfører at det kan være vanskelig for pasienten å ivareta egne interesser, er det viktig at pårørende har mulighet til å fremme pasientens

perspektiv, gjennom kjennskap til pasientens meninger, verdier og holdninger. Pårørende som omsorgsgiver innebærer at de har rollen som pasientens nærmeste og viktigste omsorgsperson. Før innleggelse er praktiske oppgaver og daglige gjøremål, oppgaver som pårørende ofte bidrar med. Mulighetene og kapasiteten til å være ressurs kan variere for hver enkelt pårørende. Emosjonell avstand eller foranstående konflikt mellom familiemedlemmene kan være årsaker til at pårørende ikke ønsker å være en ressurs for pasienten (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Pårørendes ønske om involvering står overfor en utfordring når dette ikke er i overensstemmelse med pasientens ønsker. Når involvering ikke er ønskelig fra pasientens side, vil hensynet til pasientens autonomi og selvbestemmelse komme først. Dette vil medføre at pårørende ikke mottar informasjon som omhandler pasienten direkte eller får muligheten til å involvere seg i forhold som gjelder pasienten. I akuttfasen av lidelsen er behovet for generell informasjon størst hos pårørende, og informasjon om f.eks. vanlig behandling ved lidelsen, undersøkelser o.l. vil ikke komme i konflikt med taushetsplikten (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Eide og Eide (2007) hevder at ved å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen og egne reaksjoner, dannes det et godt grunnlag for å mestre belastende eller stressende situasjoner. Situasjonen kan bli mindre belastende ved å få kontroll på egne følelser, bedre forståelsen og ta noen praktiske grep. For at pårørende skal mestre situasjonen er det viktig å få tilgang til kunnskap og råd om det som angår pasient og dem selv. Dette kan medvirke økt kunnskap og forståelse om lidelsen og behandlingen. Kristoffersen (1998) skriver at merbelastning og byrde kan ses i sammenheng med tilstedeværelse av problemer, vansker og uheldige forhold som påvirker livet til pårørende. Videre viser Kristoffersen (1998) til at begrepet familiebyrde blir brukt for å referere til konsekvenser av en pasientens sykdom når det gjelder familien. Byrdene som uttrykkes er 1) psykisk helse hos familiemedlemmer, 2) innvirkning på dagliglivet og sosiale rutiner i familien, og 3) økonomiske belastninger knyttet til sykdom og konsekvenser av denne. Alvorlig psykisk lidelse påvirker pasienten, og pårørende. Smeby (2001) fremstiller belastningene som objektiv og subjektiv merbelastning. Pårørendes ubearbeidede skyld - og sorgfølelse eller angst kan påvirke opplevelsen av belastningene. Selv familier som har få symptomer på belastninger, og som tilsynelatende fungerer på en god måte, har allikevel en følelse av belastning (Smeby, 2001).

Som beskrevet i kap.1.3 er flere av pasientene som innlegges ved akuttavdelinger, innlagt etter psykisk helsevernloven, § 3.2/3.3. Helsepersonell bør være spesielt oppmerksomme på pårørendes behov ved innleggelse uten pasientens samtykke. Tiden før innleggelse er preget av mye bekymring og usikkerhet for pasienten så vel som pårørende. Innleggelsen er som regel foranlediget av en krise som har vedvart over tid. I mange tilfeller er det pårørende som har kontaktet hjelpeapparatet for å sikre nødvendig helsehjelp. Pårørendes behov er støtte og veiledning i tilknytning til pasientens tilstand. Andre behov som understrekes er å gi og motta informasjon, formidling av håp og at pårørende blir sett og hørt som likeverdige partnere i samarbeidet (Nordby et al., 2010). Dette blir bekreftet av Kristoffersen (1998) som skriver at pårørende er i behov av å bli sett av helsepersonellet og har et ønske om å få hjelp med egne behov, samt en bekreftelse på den innsatsen de gjør. Kristoffersen (1998) fortsetter med å beskrive deres behov til først og fremst å være informasjon om pasientens lidelse og symptomer, samt råd og veiledning for hvordan de bør samhandle med pasienten i dagliglivet og i krisesituasjoner. Informasjon om helsevesenets ansvar, omsorgstilbud og virkning/bivirkning av medikamentell behandling blir etterspurt. Det formidles videre at de som står i/har stått i store omsorgsoppgaver, erfarer det beroligende at pasienten har et behandlingstilbud. Pårørende ser på innleggelsen som en mulighet til å slappe litt av og gi ansvaret til helsepersonellet. Når helsepersonell evner å se pårørende med egne behov og å imøtekomme disse, respekteres pårørendes behov.

2.4 Aktuell forskning knyttet til pårørendesamarbeid

2.4.1 Sykepleieres beskrivelser av pårørendesamarbeidet.

Et av de overordnede formålene i Weimands (2013) doktoravhandling «Sammenvevde liv», er å belyse sykepleiernes oppfatninger av hjelp til pårørende. Avhandlingen bygger på fire delstudier hvor det ene delstudiet handler om sykepleierne og deres oppfatninger. Funnet som blir pekt på i delstudiet er at sykepleierne satte pasienten og relasjonen til pasienten først, til tross for at samarbeidet med pårørende blir lidende. Relasjonen mellom de involverte har betydning for sykepleiernes mulighet til å støtte og samarbeide med dem, spesielt når det finnes motstridende interesser mellom pårørende og pasient. Sykepleierne gir uttrykk for at

det er utfordrende å støtte og samarbeide med pårørende som blir anklaget for f.eks. om seksuelt misbruk. De trekker frem taushetsplikten som en faktor som gjør inkludering av pårørende vanskelig eller umulig. Det blir samtidig funnet eksempler på at sykepleierne gir støtte og informasjon til pårørende, ved å bryte taushetsplikten.

En studie fra New Zealand av Nicholls og Pernice (2009) hevder at helsepersonell er oppmerksomme på fordelene ved å ha et godt samarbeid. Informantene i studien har gode intensjoner om å skape et godt samarbeid. Som i studien til Weimand (2013) finner en at sykepleierne meddeler arbeidsrelaterte barrierer, bl.a. problemer knyttet til taushetsplikten (konfidensialiteten). Nesten uten unntak bekrefter resultatene i studien det samme som en har funnet i studier fra 80-tallet og frem til i dag. Pårørende omtaler samme opplevelsen av samarbeidet, og det fremstår derfor som om det har vært liten endring i oppfattelsen av samarbeidet mellom dem og helsepersonell. Studien konkluderer med at det er lite samsvar mellom helsepersonells intensjoner om å skape et positivt samarbeid og pårørendes negative opplevelser av samarbeidet (Nicholls & Pernice, 2009).

Resultatene til Sjøblom et al. (2005) viser at sykepleierne har medfølelse og forståelse for pårørende, og at sykepleieren blir mottaker av negative følelser, problemer og dilemmaer i møte med dem. Sykepleierne omtaler erfaring med å stå i en «double-bind» - situasjon. Sykepleierne hevder at det er utfordrende når det er behov for å velge om lojalitet er hos pasienten eller pårørende. Studien konkluderer med at god dialog mellom sykepleier, pasient og pårørende kan bidra til å løse noe av denne «double-bind»- situasjonen. Sykepleierne bør vurdere nøye hvordan de involverer pårørende på en god måte, for å fremme familiens helse og også forbedre livskvaliteten for pasienter.

Ett av funnene i studien til Kaas, Lee og Peitzman (2003) er at helsepersonell har liten tid til pårørendesamarbeid, og at tiden er en utfordring i samarbeidet. Det kan synes som om informantene i studien har manglende kunnskaper om at samarbeid hjelper pasientene til bedring, og bør endre sin oppfatning om at samarbeidet er til skade for pasientene. Et annet funn i studien hevder at helsepersonell har en oppfatning av at det er større utfordringer med emosjonell utbrenthet hos pårørende, enn manglende dialog mellom pårørende og helsepersonellet (Kaas, Lee, & Peitzman, 2003). Noe av det samme blir avdekket i studien til Blomqvist & Ziegert (2011) i Sverige, hvor informantene er sykepleiere med kunnskap om å

arbeide i akuttpsykiatriske avdelinger. Tema for studien er sykepleiernes oppfatninger av pårørendesamarbeid. Samarbeidet er ofte basert på sykepleierens interesse og innsikt for temaet. Sykepleierne utfører sjeldent mer enn nødvendig med tanke på samarbeidet, og det blir avdekket mangel på opplæring og veiledning. Funnene slår fast at oppfatningene varierte og at samarbeid ikke er en prioritert oppgave (Blomqvist & Ziegert, 2011).

2.4.2 Pårørendes erfaringer

Nasjonal og internasjonal forskning slår fast at pårørende til tider fremstiller seg lite ivaretatt og inkludert i de psykiske helsetjenestene (Ewertzon, Lutzen, Svensson, & Andershed, 2010; Kletthagen & Smeby, 2007; McCann, Lubman, & Clark, 2011a; Weimand, 2012).

Borg, Haugård og Karlsson (2012) uttrykker hvordan pårørende ofte føler seg avvist og oversett, og sjeldent blir oppfattet som medspiller og/eller ressurs for pasient og sykepleier. Borg et al. (2012) oppsummerer at mange pårørende formidler at de har en følelse av å bli glemt av det offentlige tjenesteapparatet. Pårørende ønsker å bli sett som velmenende mennesker med bekymring for pasienten. De tilkjenner et ønske om å bli møtt med gjensidig tillit og respekt, og få muligheten til å fortelle om sine opplevelser av tiden før innleggelse. Pårørende har behov for veiledning på hvilke måter de kan være til hjelp. Et sentralt mål omtales å være en utvikling av tjenesten til å støtte, opprettholde og understøtte pasientens sosiale nettverk (Borg et al., 2012). Pårørende har en nøkkelrolle med tanke på ivaretagelsen av pasienter, og er et bidrag i behandlingsprosessen som hevdes å bli undervurdert av sykepleier. Beskrivelsene er direkte knyttet opp mot måten pårørende blir møtt av sykepleier. Artikkelen bringer frem at pårørende nevner forskjellige opplevelser av samarbeid, og viser til positive og negative opplevelser (McCann et al., 2011a).

Pårørendes opplevelse av hvordan de blir møtt er av betydning for kontakten og samarbeidet mellom sykehuset og dem. Pårørende kan være usikre på hva de skal spørre om og hvilke forventninger de kan ha til sykepleier og det psykiske helsevesenet, skriver Kletthagen og Smeby (2007). Hanssen og Sommerseth (2015) oppsummerer tidligere forskning med at pårørende kan være utsatt for store belastninger og ha behov for informasjon, involvering, gjensidighet og anerkjennelse. Oppsummeringen konkluderer med at pårørende i liten grad indikerer at deres behov blir møtt av helsetjenesten. Det er fortsatt krevende for helsepersonell

å samarbeide med pårørende på en god måte. Det trekkes frem at hvordan helsepersonell forstår og håndhever taushetsplikten, skaper frustrasjon og kan bidra til konflikter.

Det samme finner en igjen i artikkelen til McCann et al. (2011a) hvor det meddeles at flere pårørende har en opplevelse av at deres bidrag blir undervurdert ved at informasjon tilbakeholdes med bakgrunn i taushetsplikten. Balansen mellom taushetsplikt og behovet for å vite er ofte i fokus (McCann et al., 2011a). I de tilfellene hvor pårørende får informasjon, meddeles det i flere av artiklene at deres erfaringer er at de ikke får den informasjonen de er i behov av. Informasjonen er ofte generell eller pårørende står i en ny situasjon når det gjelder familiemedlemmet, og vet ikke hva de skal spørre om (Borg et al., 2012; McCann et al., 2011a; McCann, Lubman, & Clark, 2011b). Dette blir bekreftet i studien til Kletthagen og Smeby (2007). De finner i sin studie at når informantene (pårørende) er fornøyd med samarbeidet, oppgir de at de mottar informasjon om diagnose og prognose gjennom samtaler. De er i samtaler med personalet og behandler, og nevner en opplevelse av at personalet oppfattes som kompetente. De fleste pårørende har mottatt informasjon, men informasjonen blir oppfattet som noe mangelfull. I denne studien nevnes det også at informasjonen ikke er tilpasset den enkeltes situasjon og pårørende vet ikke hva de skal spørre om. I noen tilfeller erfarer pårørende at de ikke får informasjon om problemstillinger de har fordi pasienten motsetter seg dette.

McCann et. al (2011a) fremstiller hvorfor helsepersonell bør være inkluderende og anerkjennende. Sykepleieren understøtter samarbeidet og dekker noen av pårørendes behov ved å ha forståelse for situasjonen, opplevelsene og utfordringene deres. I en studie, foretatt i Sverige blant sykepleiere i akuttpsykiatrisk avdeling, av Gavois, Paulsson og Frilund (2006) konkluderes det med at pårørende har ønske om å bli sett, hørt, få informasjon og hjelp til å mestre utfordringen de står overfor (empowering), og at dette hjelper dem gjennom den oppståtte krisen. Mestring av situasjonen blir forbedret når pårørende får anledning til å lette på byrdene de står i. Pårørende omtaler hvordan behov for kunnskap og veiledning om lidelsen letter byrdene (Gavois, Paulsson, & Fridlund, 2006).

2.5 Samarbeid mellom helsepersonell og pårørende

2.5.1 Kommunikasjon og relasjon

Samarbeid krever god kommunikasjon- og relasjonskompetanse, og en forutsetning for godt samarbeid, er konstruktiv dialog. Det er viktig at helsepersonell ser pårørende som tydelige, individuelle personer (Weimand, 2013). For å bygge tillitsfulle relasjoner bør det legges til rette for ytre rammer som tilgjengelighet, tid og arenaer for gode samtaler (Hanssen & Sommerseth, 2015). Eide og Eide (2007) definerer kommunikasjon som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Formidling er en medfødt evne, og innebærer både verbal og non-verbal kommunikasjon. Eide og Eide (2007) omtaler hvordan noen grunnleggende ferdigheter som å lytte til andre, skape gode og likeverdige relasjoner, stimulerer de andres ressurser og muligheter. Videre fremhever de at kommunikasjonens kunst består bl.a. av å oppfatte kompleksiteten i forbindelsen mellom den verbale og den non – verbale formidlingen, forholde seg til helheten og imøtegå det den andre formidler. Fokuset er å anerkjenne den andre, være åpen, direkte og aktivt lyttende.

Eide og Eide (2007) omtaler den profesjonelle kommunikasjonen som tilhørende et yrke, f.eks. sykepleiere. Dialogen er basert på yrkets verdigrunnlag, i dette tilfelle helsepersonell, og en kommuniserer med personer som av ulike grunner trenger eller søker hjelp. Formidlingen skal være hjelpende, støttende og problemløsende. Hjelpende kommunikasjon er pasientrettet og åpen, med et visst ubestemt og uforutsigbart preg. Dette er forutsetninger for kontakt og nærhet, og skaper gode relasjoner og muligheter for å hjelpe og støtte. Den hjelpende kommunikasjonen er en forutsetning for empowerment og har sammenfallende verdier i likeverd, hensynet til den andres beste og respekten for selvbestemmelse. Gode formidlingsferdigheter kan brukes som et hjelpemiddel til å forstå pårørende som personer, forstå relasjonen, gi bedre hjelp og støtte, å ta gode beslutninger sammen og til å stimulere deres utvikling på en best mulig måte (Eide & Eide, 2007).

Begrepet relasjon kan forstås som gjensidig forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker. Evne til å skape gode relasjoner er viktig i alle forhold. Relasjonen kan være en avgjørende faktor med tanke på behandlingsresultatene. Evnen til å lytte og forstå andre, og til å skape god kontakt og allianse er viktige og ofte avgjørende faktorer for å motivere til

endring og utvikling (Eide & Eide, 2007). Et konstruktivt og godt samarbeid oppstår når partene ser på hverandre som likeverdige partnere. Pårørende til pasienter som er innlagt med psykisk lidelse er ofte selv i krise, og helsepersonell bør etterstrebe å vise respekt og være lydhøre. Et godt møte er preget av respekt for hverandre, bekreftelse, vennlighet og delaktighet (Kristoffersen, 1998).

2.5.2 Salutogenese som perspektiv i samarbeid

Bøckmann og Kjellekvold (2015) påpeker at helsepersonell bør observere og kartlegge ressurser som bidrar til helse (salutogenese) hos pasienten og nettverket, i stedet for å vektlegge innsamling av data om risikofaktorer og årsak til sykdom (patogenese).

Karlsson og Borg (2013) har en oppfatning av at et holistisk syn på mennesket i tilknytning til helse vil innebære konsekvenser for hva som står i sentrum for å samarbeide. En mulig innfallsvinkel til dette kan være salutogenese. Salutogenese som begrep ble utviklet av sosiolog Aaron Antonovsky (2012). Gjennom forskning fant Antonovsky at hvis virkeligheten oppleves som håndterbar, begripelig og meningsfull fører dette til økt grad av mestring, helse og velvære. Begrepet salutogenese fokuserer på betydningen av å aktivere ressurser og potensialer. I følge teorien ser en på helsebegrepet ut fra at mennesker har ulik grad av helse, istedenfor å se på mennesker som syke eller friske. Ved et salutogent perspektiv ses helse som høyest mulig grad av velvære både fysisk, psykisk og sosialt, og lavest mulig grad av symptomer på sykdom og lidelse (Lerdal & Fagermoen, 2011).

En salutogen tilnærming fremmer helse ved en opplevelse av sammenheng. I et salutogent perspektiv fokuseres det på faktorer som kan bidra til økt helse, og menneskets mestringsressurser vektlegges. Dette fordrer at helsepersonell har kunnskap og fokus på å bedre helse og velvære, samt å redusere symptomer (Lerdal & Fagermoen, 2011).

Salutogen tilnærming fremhever at fokus i helsefremmende arbeid er tiltak som muliggjør et godt liv, og opplevd god helse betraktes som underbyggende for livskvaliteten. På denne måten bygger helsefremmende arbeid på en salutogen tilnærming hvor fokuset rettes mot styrking av faktorer som fremmer helse (Antonovsky, 2012). «Sense of Coherence» (SoC), opplevelsen av sammenheng, er et sentralt begrep innenfor en salutogen tilnærming, og defineres av Antonovsky som:

(...) en grunnleggende holdning som uttrykker i hvilken utstrekning man har en gjennomgående, stabil, men dynamisk følelse eller tillit til at stimuli som stammer fra ens indre eller ytre omgivelser, er strukturerte, forutsigbare og forståelige (begripelighet), ressurser er tilgjengelige slik at en kan møte kravene som disse stimuli stiller (håndterbarhet), og kravene er utfordrende, verdt investering og engasjement (mening) (Antonovsky, 2012, s. 46).

Gjennom forskjellige læringsprosesser i livet fremkommer følelsen av sammenheng. En læringsprosess preget av forutsigbarhet kommer forut for forståelse og delaktighet. Til sammen skaper dette en opplevelse av meningsfullhet. Forståelsen rommer oppfattelsen av indre og ytre stimuli som meningsfulle ved at de er strukturerte, klare og ordnede. For at individet ikke skal oppfatte seg som offer eller urettferdig behandlet, er håndterbarheten en viktig faktor. Meningsfullhet betyr at situasjonen fremstår som håndterbar og forståelig for individet. Mening vil si at pårørende synes det er verdt å engasjere seg i utfordringene og problemene. For å skape og opprettholde mening og ressurser over tid, vil det være viktig å dekke områder som relasjon, følelser og aktiviteter (Lerdal & Fagermoen, 2011). I samarbeid med pårørende kan SoC være et egnet perspektiv. I denne sammenhengen fokuseres det på helse ved at en stort sett samarbeider med friske mennesker, som er i behov av støtte og hjelp i perioder av livet for å bevare sin helse (Nordby, Kjønnsberg, & Hummelvoll, 2008).

Ved akutt alvorlig psykisk lidelse hos en nær person kan livet oppfattes kaotisk og uforklarlig. Stimuli som pårørende i denne sammenhengen utsettes for, er ikke lenger begripelig, og de er i behov av hjelp til å komme i prosesser preget av forutsigbarhet, hvor de erfarer å kunne håndtere og mestre situasjonen og unngår å bli utsatt for merbelastninger. Opplevelsen av meningsfullhet i livssituasjonen gir pårørende motivasjon til å finne løsninger på problemer og utfordringer i tilværelsen. Ved å være delaktige, fra første stund, i planene som bidrar til opprettholdelse av helse for seg selv og mulighetene for å gjenvinne helse for pasienten, kan meningsfullheten forsterkes. Når helsepersonell gjennom holdning og handling viser at pårørende er viktige, betydningsfulle personer for slektninger og venner, erfarer de meningsfullhet i sin nåværende livssituasjon (Nordby et al., 2008).

2.5.3 Empowerment som perspektiv i samarbeid med pårørende

Med tanke på helsepersonells støtte til pårørende, er det gunstig å benytte en modell hvor innholdet er preget av tilstedeværelse, dele kunnskaper, det å lytte og å tilrettelegge for

empowerment (Weimand, 2013). Empowerment er et engelsk begrep som kan oversettes med bemyndigelse eller myndiggjøring. Empowerment brukes i mange forbindelser med brukermedvirkning og handler om å få i gang prosesser og aktiviteter som forsterker selvkontroll, selvfølelse, kunnskaper og ferdigheter (Lerdal & Fagermoen, 2011).

Empowerment har en bred forståelse ut fra hvilke virksomhet en befinner seg i. En helsefaglig forståelse av begrepet er relasjonelt. I et relasjonelt perspektiv handler empowerment om møte mellom mennesker og møte mellom mennesket og systemer. Empowerment kan relateres til Antonovsky (2012) sine begreper om salutogenese og SoC. Det handler om evnen til å nyttiggjøre seg ressursene en har til rådighet, og innebærer å støtte og styrke mennesket med tanke på å påvirke egen livssituasjon. Empowerment defineres av WHO (1986) som en prosess som gjør mennesker i stand til å øke kontrollen over egen helsetilstand og forbedre egen helse. Mæland (2010) skriver at empowerment er et sentralt begrep i et helsefremmende og forebyggende arbeid. I dette perspektivet handler begrepet om å ta kontroll over eget liv og helse ved å understøtte egenskapene hos individet og påvirke strukturelle forhold. Å dele oppfatninger, samt skape kollektiv støtte, kan bidra til empowerment. Når et individ klarer å mobilisere styrke slik at vedkommende kan leve med sine belastninger, og samtidig mestrer utfordringer i hverdager og kjenner kontroll over eget liv, så handler dette om empowerment (Askheim & Starrin, 2007; Mæland, 2010).

Grunnleggende tenkning i empowerment er at det er verdifullt for mennesker å delta i beslutninger som gjelder eget liv. Individet vet selv hva som er bra, nyttig og viktig. Empowerment som prosess kan forsterke og aktivisere menneskets egen kraft, og vektlegging av pårørendes medvirkning bygger bl.a. på denne kunnskapen (Bøckmann & Kjellefold, 2015). Askheim og Starrin (2007) uttrykker at avgjørende prinsipper for arbeid med empowerment er vurdering, menneskesyn og holdninger, og fremstiller begrepet på følgende måte:

1. Å se alle mennesker som kompetente om de gis de rette forutsetningene
2. Å fokusere på alle menneskers likeverd og like rettigheter
3. Å synliggjøre og forandre maktstrukturen slik at den uttrykker respekt for menneskers likeverd og rettigheter (Askheim & Starrin, 2007, s. 77).

Pårørende som har anledning til å medvirke ved innleggelse av pasient, kan i mange tilfeller erfare dette som en aktivisering som forsterker opplevelsen av å mestre og styre eget liv. Ved siden av å bidra konstruktivt i pasientens bedringsprosess, bidrar dette til at pårørende oppfatter seg nyttiggjort, verdsatt og synlig i den situasjonen de befinner seg i. Pårørendes behov blir ivaretatt ved at de mottar hjelp på egne premisser. Dette som kan føre til at verdigheten blir sikret og selvbildet forhøyet (Bøckmann & Kjellefold, 2015).

KAPITTEL 3 STUDIENS METODE OG DESIGN

Menneskelige erfaringer krever andre metoder, begreper og teorier enn kartlegging av natur. Forståelse og metodologisk tilnærming til problemstillingen vil i studien være forankret i et vitenskapsteoretisk perspektiv innenfor humanvitenskapen, fenomenologi. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik det fremstilles av de involverte (Aadland, 2011). Min studie søker informantenes beskrivelser av erfaringer når de gjelder samarbeid, og er derfor eksplorativ og deskriptiv.

I dette kapitlet gjøres det rede for design og metode, forforståelse, utvalg av informanter, innsamling av data, transkribering og analyse. Avslutningsvis i kapitlet belyses studiens kvalitet.

3.1 Fenomenologi

Bruk av begrepet fenomenologi bygger i stor grad på den tyske filosofen Edmund Husserl (1859–1938) forståelse av begrepet. Fenomenologi er en teori- og begrepsfri, systematisk beskrivelse og analyse av menneskers tanker, følelser og atferd (Aadland, 2011).

Malterud (2012) formulerer Amadeo Giorgi's fenomenologiske syn på denne måten: "A phenomenological attitude – looking at objects from the perspective of how the experienced- allows a search for the essence of the phenomenon, using free, imaginative variation to reveal why the object makes a specific example of the phenomenon " (Malterud, 2012, s. 796).

Forskningsspørsmålene i studien er knyttet til sykepleiernes beskrivelser av hva som fremmer eller hemmer samarbeidet med pårørende. Det å forstå fenomener er sentralt innen fenomenologien. Oppmerksomheten blir rettet mot sykepleiernes beskrivelser og av den grunn vurderes det hensiktsmessig å ta et vitenskapelig utgangspunkt i fenomenologien. Thagaard (2013) skriver at den fenomenologisk orienterte forsker utvikler en forståelse av essensen i den relasjonelle kompetanse, som omsorgsarbeidere bruker i sin arbeidssituasjon, ved å utforske felles erfaringer opplevd sammen med pasienter. Fenomenet som studeres er relasjonell kompetanse, og analyser av sykepleiers innsikt gir grobunn for å utvikle en forståelse av fenomenet. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at fenomenologi bygger på en

underliggende antagelse om at realiteten er slik den oppfattes. De sentrale temaene er å få forståelse av fenomenene med grunnlag i individenes perspektiv og beskrivelser av omverdenen slik den erfares.

Livsverden er et sentralt tema innenfor fenomenologien. Begrepet fremstiller en konkret verden alle lever i, og som er den felles materielle, sosiale og kulturelle virkelighet som en alltid er til stede i. Dette er den opplevde virkelighet for ethvert menneske, og i den mest grunnleggende form kan dette ses på som en bakgrunn eller horisont for tolkningene og handlingene som utføres. Horisonten kan berikes med ny innsikt som kan gi fornyet kunnskap om tidligere erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2003). Fenomenologien søker å få tak i menneskets livsverden og det ureflekterte. Målet er å få kunnskap om informantenes beskrivelser. Fenomenologien starter med fenomenet og er en studie av fenomenet slik det kommer til syne (Aadland, 2011). Det enkelte menneskes grunnleggende virkelighet er menneskets livsverden. Denne danner grunnlag for felles oppfatning og forståelse av bestemte forhold i hverdagen.

Thornquist (2003) mener at den konkrete, dagligdagse verden som blir tatt for gitt, uten reservasjon og med en grunnleggende tillit, dreier seg om livsverden. Det dreier seg om en tilstand av og være-i-verden. Forståelsen av livsverden er stadig i endring, og ny forståelse er med på å endre denne. Det å sette forforståelse til side, også kalt bracketing, er et viktig anliggende i fenomenologien. For å kunne beskrive fenomener slik at andre forstår, bør det åpnes opp for andres kunnskap. Dette kan gjøres ved å ha et bevisst forhold til egen forforståelse, og å sette egne tanker og følelser rundt fenomenet i en tenkt parentes. Det er viktig at studien preges av det som faktisk fremkommer, og ikke det som forventes å finne, preget av fordommer og teoretiske forankring (bracketing) (Thornquist, 2003). På bakgrunn av det forannevnte fremkommer det et ønske om å intervju sykepleiere som har erfaringer med pårørendesamarbeid, og som kan gi beskrivelser av hva som fremmer eller hemmer dette arbeidet.

3.2 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode bygger ofte på teorier om forståelse av meningsinnholdet gjennom menneskelige fortolkninger (hermeneutikk) og utforsking av erfaringer (fenomenologi) (Kvale & Brinkmann, 2009). Problemstillingen og forskningsspørsmålene omhandler helsepersonells beskrivelser og det er derfor hensiktsmessig å benytte kvalitativ metode.

Thornquist (2003) omtaler hvordan en kan få økt forståelse for særtrekk, mønstre og sammenhenger som gjør seg gjeldende på det aktuelle forskningsfeltet. Gjennom kvalitativ forskning forsøker en å forstå menneskelig virksomhet, opplevelser og meningsverden, sammen med de sosiale og kulturelle systemer og prosesser. Thornquist (2003) fremhever videre at det som karakteriserer god kvalitativ forskning, er erfaringsnære beskrivelser som presenterer deltagerens konkrete verden. Aadland (2011) uttrykker hvorfor forskeren i kvalitative studier bør være åpen, fleksibel og nysgjerrig etter å registrere informantens egne synsvinkler, meninger og motiver. I kvalitative studier blir ofte veien til underveis, og det vanligste innsteget er at det på forhånd er avklart et avgrenset område eller tema som oppmerksomheten rettes mot. Det kvalitative forskningsintervjuet bygger på en dialog, som er strukturert på ulike vis, og intervjuet har et bestemt formål. Kunnskap skapes gjennom å stille spørsmål og å lytte (Kvale & Brinkmann, 2009). For å få tak i mangfoldet og variasjonene angående problemstillingen, samt søke etter dybdekunnskap om temaet, få frem meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste, blir det benyttet kvalitativ studie. Ønsket er å fremforske beskrivelse, nyanser og aspekter angående temaet, fremfor å finne eksakte svar.

3.3 Fokusgruppeintervju

Et intervju som gir beskrivelser av informantens livsverden er hensiktsmessig når temaer fra dagliglivet skal forstås. I studien er det ønskelig å få frem ulike beskrivelser av problemstillingen derfor er det benyttet fokusgruppeintervju. Fokusgruppeintervju blir valgt for å samle kvalitative data fra en mindre gruppe, om et bestemt tema. Lerdal og Karlsson (2008) fremstiller fokusgruppeintervju på følgende måte: Sett ut fra en definert situasjon eller fenomen, beskriver og reflekterer informantene over subjektive opplevelser, oppfatninger

eller holdninger gjennom gruppediskusjon. Dataskaping utvikles i stor grad ved at deltagerne snakker med hverandre i et fokusgruppeintervju, enn ved et gruppeintervju hvor dialogen i større grad skjer mellom forsker og deltagerne. Fokusgruppe er spesielt godt egnet hvis ønsket er å lære om erfaringer, handlinger og synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler, men det forutsetter at forskeren gir en nøktern og realistisk vurdering av bekreftbarheten (se kap.3.9.3) av resultatene (Malterud, 2002).

I forkant av studien ble det gjennomført et pilotintervju. Selve studien består av intervju med to forskjellige deltakergrupper. Intervjuet med gruppene ble gjennomført en gang for hver gruppe. Antall deltagere varierte fra ni i pilotintervjuet, til seks og sju i studieintervjuene. Krueger og Casey (2000) omtaler at fokusgrupper bør være sammensatt av 5-10 personer, men at dette kan variere fra 4-12 stk. Det viktigste er at gruppen er sammensatt slik at alle deltagerne har en mulighet til å dele sine beskrivelser, og at den er stor nok til å innhente ulike fremstillinger av temaene.

3.3.1 Intervjuguide

I fenomenologiske studier er det viktig å stille åpne, vide spørsmål som stimulerer til samtale mellom deltakerne. På bakgrunn av uerfarenhet med bruk av fokusgruppeintervju ble det på forhånd utarbeidet en intervjuguide med relevante, åpne temaer som skulle danne rammen for intervjuet (se vedlegg 2). Utgangspunktet for flere av temaene ble hentet fra litteratur om emnet. Formålet med intervjuguiden var at den skulle være til hjelp for å holde en viss struktur i intervjuet, og sikre at en skulle komme innom de relevante temaene som kunne belyse problemstillingen. Intervjuguiden var veiledende, men ble ikke fulgt til «punkt og prikke».

3.3.2 Pilotintervju

Det ble, som tidligere nevnt, gjennomført et pilotintervju. Dette ga mulighet til å eliminere bort eventuelle tekniske utfordringer, samt å kvalitetssikre at problemstillingen og forskningsspørsmålene var forståelige og skapte engasjement, og at intervjuet belyste fenomener som studien var laget for å gjøre. Pilotintervjuet ble gjennomført på egen arbeidsplass. Antagelsen var at det kunne være enklere for kollegaer å gi konstruktive tilbakemeldinger på intervjusituasjonen og innholdet i intervjuet, ettersom det allerede fantes en relasjon mellom forsker og informantene. Informanter til pilotintervjuet ble rekruttert av

avdelingsleder, etter at det ble informert om formålet med intervjuet og at det var ønskelig at dette ble gjennomført ved egen avdeling.

Ni sykepleiere deltok som informanter i pilotintervjuet. Tilstede var medmoderator som kunne ta notater underveis i intervjuet bl.a. av gruppedynamikken, samt være en diskusjonspartner i etterkant (Lerdal & Karlsson, 2008). Pilotintervjuet avdekket at problemstillingen fremsto noe uklar for informantene. De mente at samarbeidet ikke var annerledes for pårørende til pasienter med andre alvorlige psykiske lidelse enn ved diagnostisert psykose. Samarbeidet fremsto, for informantene, heller ikke som forskjellig i de tilfellene hvor pasienten var førstegangsinnlagt eller ved flere innleggelser. Informantene poengterte at det var akutt innleggelse som var det essensielle. Anbefalingene var å fjerne dette fra problemstillingen, og heller dreie denne mot pårørendesamarbeid med tanke på pasienter med akutt alvorlig psykisk lidelse generelt. Pilotintervjuet ble transkribert for å se om det fantes beskrivelser angående problemstillingen. Dette ga nyttig innsikt i transkripsjonsprosessen. På bakgrunn av pilotintervjuet og transkriberingen ble det i samråd med veileder, valgt å følge anbefalingene fra informantene i pilotintervjuet, om å endre noe på problemstillingen.

3.4 Rekruttering og utvalg

Det ble tatt kontakt med klinikkssjef ved to psykiatriske klinikker hvor det var aktuelt å finne informanter. Formålet med å inkludere informanter fra forskjellige klinikker var å søke etter variasjonsbredde i beskrivelsene. Sammen med godkjenning (se vedlegg nr.3) til å kunne foreta intervju ved klinikkene, forelå et forslag om hvilke avdelinger som var aktuelle. Deretter ble det tatt muntlig kontakt med avdelingssykepleiere ved to aktuelle avdelinger, angående rekruttering av sykepleiere. Ved den ene avdelingen var det kun en sykepleier som ønsket å delta. Det ble derfor opprettet muntlig kontakt med avdelingssykepleier ved en annen akuttpsykiatrisk avdeling ved samme klinikk, og forespurt om det samme. I denne avdelingen ønsket sju informanter å delta i studien. Et av intervju ble derfor gjennomført med informantene jeg hadde fått fra to avdelinger, innenfor samme klinikken. I den andre klinikken var det seks informanter fra samme avdeling som meldte sin interesse for å delta.

Det ble gjennomførte et fokusgruppeintervju ved hver av klinikkene. Ved gjennomføring av fokusgruppeintervjuet i den ene klinikken, var det to informanter som ble forhindret fra å komme til avtalt tid pga. problemer med å forlate arbeidet i avdelingen. Jeg valgte allikevel å gjennomføre intervjuet med informantene som møtte opp, slik at fokusgruppene hadde fem og seks deltagere.

Kvalitative studier baserer seg gjerne på strategisk utvalg, og Malterud (2003) skriver at relevans er et viktig stikkord. Hvilke forhold som bør tas hensyn til for å oppnå data som omfatter aktuelt fenomen i tilstrekkelig dybde og bredde bestemmes av for forståelsen, teoretisk referanseramme og problemstilling. Utvalget av informanter i min studie kan benevnes strategisk fordi det ble valgt informanter som en antar har kunnskaper om temaet og dermed kan gi rike, fyldige beskrivelser av fenomenet, og som kan gi innsikt og dybde til temaet som skulle utforskes. Samtidig er utvalget hensiktsmessig fordi sykepleierne som ble forespurt og ønsket å delta i studien, ble inkludert. Gruppen kan betegnes som homogen med tanke på deltagerens profesjon og arbeidserfaring. Malterud (2003) hevder at en homogen gruppe kan gi noen begrensninger og det kan være vanskelig å få frem data og nyanser som gir ny kunnskap eller åpner for ny kunnskap. Homogene grupper blir mest benyttet i fokusgruppeintervjuer da dette gir en mulighet til dybde om fenomenet (Lerdal & Karlsson, 2008). Ved oppstart av studien ble det avklart inklusjonskriterier som ble oppfattet som essensielle for studien. Studiens mål er å utforske hvordan sykepleier beskriver samarbeid med pårørende til pasienter med alvorlige psykiske lidelse innlagt i en akuttavdeling, for å bidra til økt forståelse av hvilke faktorer som fremmer og hemmer pårørendesamarbeid, og målgruppen for deltagere er sykepleiere/spesialsykepleiere med erfaring fra akuttpsykiatriske sengeposter i spesialisthelsetjenesten. Alle informantene som samtykket til intervju, falt innenfor inklusjonskriteriene. Informantene hadde minimum bachelor i sykepleie og jobbet ved akuttpsykiatrisk sengepost. Ingen av informantene hadde lederstillinger eller stillinger som spesielt skulle ivareta pårørende. Erfaring fra arbeid i akuttpsykiatrisk avdeling varierte fra 1 år - 15 år, og alle informantene hadde arbeidet med enn 5 år i psykiatrien. Informantene var av begge kjønn.

3.5 Forforståelse

Malterud (2003) mener at forforståelse er kunnskap, opplevelser, egne meninger og tanker rundt et fenomen forskeren bærer med seg inn studien før ved oppstart. Ved å være bevisst egen forforståelse av fenomenet det forskes på, kan dette styrke studiens funn. Prosjektet kan påvirkes i negativ retning og vil gjøre det vanskelig å fullføre forskningsstudien hvis en ikke er bevisst sin egen forforståelse. Aadland (2011) fremhever forforståelsen som en forutsetning forskeren tar med seg, og at det er selve forforståelsen som bestemmer om en finner mening i en tekst eller ikke. Som forsker er det behov for å være bevisst sin egen forforståelse av fenomenet og hvordan denne er dannet. Mens intervjupersonenes forforståelse av fenomenet er deres og kan være annerledes enn forskeren. I følge Malterud (2003) er det viktig å identifisere utgangsposisjonen som forsker, før feltarbeidet starter. Ved å bruke tid på å tenke igjennom forhold som styrer inngangen til kunnskap, var det ønskelig om å få tak i forforståelsen av temaet. Denne er dannet av praktisk og teoretisk kunnskap som har blitt tilegnet forsker tidligere og i forbindelse med studien.

Thornquist (2003) mener at det primære med vitenskapelig forskning er å utvide vår erkjennelse. Å benytte metoder som er står til problemstillingen er det essensielle for vitenskapelig virksomhet. Det er umulig å skape felles forutsetningsløse observasjoner og teoriuavhengige data. All observasjon er selektiv og orientert. Data etableres ut fra hvilke forståelse, spørsmål og hypoteser som stilles, og hvilke begreper, perspektiver og tankemodeller som benyttes (Thornquist, 2003). Forforståelse av tema i studien er primært tilegnet ved at jeg er utdannet spesialsykepleier i psykisk helsearbeid og har erfaring fra flere forskjellige psykiatriske avdelinger innenfor samme sykehus. De siste 20 årene har jeg vært tilknyttet samme akuttavdeling. I løpet av disse årene har jeg ikke bare opparbeidet mye klinisk kunnskap, men forforståelsen angående mange perspektiver har endret seg i takt med ny kunnskap og innsikt. En kan anta at forforståelsen av fenomenet pårørendesamarbeid vil påvirke utgangspunktet i møtet med forskningen. Det har blitt tilstrebet en bevissthet rundt egen forforståelse og et forsøk på å gå inn i forskningsfeltet så åpent som mulig ved å sette forforståelsen til side og være åpen for at informantenes oppfatninger kan være annerledes enn mine.

3.6 Innsamling av data

3.6.1 Gjennomføring av intervjuene

I utgangspunktet skulle det benyttes medmoderator under intervjuene (se pilotintervju).

På grunn av utfordringer med å finne tidspunkter for intervju som passet alle impliserte innen overkommelig tid, deltok medmoderator kun i et av fokusgruppeintervjuene.

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført på informantenes arbeidsplass og i deres arbeidstid. Et av intervjuene ble avsluttet etter 40 min., fordi medlemmene i fokusgruppa var enige om at de hadde formidlet det de ønsket i angående problemstillingen. Det andre intervjuet ble avsluttet etter 60 min. pga. behov for at personalet kom tilbake til egen avdeling. Etter å ha ønsket velkommen, ble temaet for intervjuet introdusert en gang til for å klargjøre formålet med fokusgruppeintervjuet, og for å sikre at alle hadde fått informasjonen. Det ble informert om forskers rolle som fagutviklingssykepleier ved en akuttpsykiatrisk avdeling ved samme helseforetak, studiens formål og at intervjuet ville brukes i forbindelse med klinisk masterutdannelse i psykisk helse. Intervjuene ble lagret på digitale medium som lydfil og det ble informerte om hva som ville skje i etterkant av intervjuene, og om oppbevaring og behandlingen av disse.

Etter en kort introduksjon av hva et fokusgruppeintervju var, ble forskningsspørsmålene stilt og informantene oppfordret til å ta med eksempler i sine beskrivelser uten å navngi pasienter eller pårørende. Gjennomføring av intervjuene forløp på forskjellige måter. Den ene fokusgruppa drev seg selv fremover med beskrivelser og eksempler etter at forskningsspørsmålet var stilt. Moderator hadde en nedtonet rolle utover å ha et blikk på at temaer fra intervjuguiden til en viss grad ble berørt. Gruppa viste i forkant av intervjuet stort engasjement når det gjaldt temaet, og uttrykte at dette var viktig del av det daglige arbeidet. I den andre gruppen fremstod store deler av intervjuet som et gruppeintervju. Gruppa drev seg selv i liten grad fremover med refleksjoner og påbygging av hva andre beskrev. Opplevelsen var at moderator til stadighet måtte stille spørsmål ut fra temaer i intervjuguiden. Deretter svarte informantene, for deretter å vente på neste spørsmål. I noen tilfeller fortsatte informantene beskrivelser etter at en annen hadde svart, men hovedinntrykket var at en av informantene svarte på spørsmål fra moderator, mens de andre deltagerne ga bekreftelse på dette.

Kvale og Brinkmann (2012) anbefaler intervjueren å sette av litt tid etter hvert intervju, hvor moderator tenker gjennom det som har kommet frem i løpet av intervjuet. Dette kan enten noteres eller snakkes inn på intervjukassetten. Denne type tilleggsinformasjon kan være svært nyttig når transkripsjonene senere skal analyseres. Direkte etter intervjuene ble egne notater nedskrevet. Notatene inneholdt opplysninger som kunne være viktig å huske når intervjuene skulle transkriberes, f.eks. hvordan en skal huske hvilke informant som hadde sagt hva eller hvordan en synes at intervjuet hadde gått. I intervjuet hvor medmoderator var til stede, ble det også nedskrevet observasjoner medmoderator hadde gjort seg under intervjuet. Underveis i intervjuet tok medmoderator notater, og stilte spørsmål hvis det var behov for utdyping av beskrivelsene. I etterkant av intervjuet ble medmoderator en diskusjonspartner angående innholdet i intervjuet og gruppedynamikken (se kap.3.9.1).

3.6.2 Transkripsjon

Analysen begynner ved transkripsjonen, som er en konkret omdanning av muntlig samtale til skriftlig tekst. For at rådataene skal bli tilgjengelig for analyse, er det behov for at de bearbeides og organiseres (Malterud, 2003). Malterud (2002) fremstiller transkriberingens formål som å fange opp samtalen i en form som best mulig representerer det informantene hadde til hensikt å meddele.

Rett etter intervjuene ble det foretatt transkribering av dataene. På dette tidspunktet var det lettere å huske de visuelle aspektene ved situasjonen enn hvis det skulle gå lang tid mellom tidspunktet for intervjuene og transkriberingen. Rådataene ble bearbeidet og organisert i en form som gjorde de tilgjengelig for analyse i tråd med en fenomenologisk tilnærming. Transkriberingen av intervjuene ble foretatt av meg selv, og det ble benyttet samme transkriberingsmetode i begge intervjuene. Beskrivelsene var i fokus, og det var behov for å transkribere detaljert. Dette innebar lytting gjennom opptakene flere ganger både før, under og etter transkriberingen. Utsagnene ble gjengitt i størst mulig grad slik de ble uttrykt, og gjentakelser og avbrutte setninger ble nedskrevet. For å få et bredt bilde av intervjusituasjonen så ble det så langt det var mulig, forsøkt å få med pauser, latter og spøkefull tone.

Som tidligere nevnt var det mulig for informantene å trekke seg fra studien. For å ha muligheten til å koble rett utsagn til rett person, ble alle informantene navngitt med informant

1, informant 2 osv., og det ble utarbeidet en koblingsnøkkel. På denne måten vil det være mulig å utelate utsagn fra studien, ved eventuelt behov. Det fremkom ved transkriberingen at noen av informantene bidro med få beskrivelser i intervjuet. Det var ingen informanter som fremstod som spesielt dominante i intervjusituasjonen. Etter forståelsen av at alle utsagn var transkribert slik de fremsto på lydfilen, ble avidentifisering med tanke på stedsnavn og henvisninger med navn på noen av de andre informantene, foretatt. Ettersom flere av informantene snakket dialekt som kan være med på identifisere deres deltagelse for leserne av studien, ble intervjuene omskrevet til bokmål for ivareta personvernet ytterligere.

3.7 Dataanalyse

Det første spørsmålet forskeren bør ta stilling til når det innsamlede materialet skal analyseres, er hva som kan betraktes som relevante data. Analyse av kvalitative data er en prosess, som kan knyttes til beslutninger forskeren foretar i løpet av datainnsamlingen. De valgene forskeren tar, kan betegnes som analytiske valg, i den forstand at de kan knyttes til den forståelsen forskeren utvikler i løpet av arbeidet (Thagaard, 2013). Thornquist (2003) omtaler hvordan en gjennom hele analyseprosessen bør bestrebe seg til å redegjøre for stegene i forskningsprosessen. Dette inkluderer valg og bruk av teoretisk perspektiv som bidrar til å belyse aktuelle utfordringer og fenomenene på bestemte måter. I de neste underkapitlene blir det beskrevet hvordan analysen er utført. Studien tar utgangspunkt i fenomenologisk analyse inspirert av Malteruds systematisk tekstkondensering (Malterud, 2003). Systematisk tekstkondensering brukes til å utvikle kunnskap om informanternes erfaringer og livsverden innenfor et bestemt felt. Analysen følger, så godt det lar seg gjøre, Malterud sine anbefalinger om følgende trinn i analysen: 1. Danne helhetsinntrykk, 2. Fra tema til kode, 3. Fra kode til mening og 4. Fra kondensering til beskrivelse og begrep (se vedlegg 4).

3.7.1 Danne helhetsinntrykk

Første steget i systematisk tekstkondensering er, i følge Malterud (2003), å se på det transkriberte materiale i fugleperspektiv for å danne et helhetsinntrykk. Gjennom naiv lesing av materiale flere ganger, ser en etter bilder av foreløpige temaer som omtaler utsagnene fra den enkelte informant. Fenomenologisk tilnærming er opptatt av beskrivelser i teksten og det

er forsøkt å være så tekstnær som mulig. I denne fasen ble tekstene fra intervjuene organisert i foreløpige temaer. For å beholde oversikten over det enkelte intervju, ble det valgt å danne helhetsinntrykk for hvert intervju, uavhengig av det andre intervjuet. Når det var dannet et helhetsinntrykk for begge intervjuene, fantes ti foreløpige temaer. Temaene representerte på en eller annen måte beskrivelser som kunne gi svar på forskningsspørsmålene. Temaene var: arbeidsfordeling, avstand, lovpålagte oppgaver, pasientens autonomi, relasjon, støtte, tilretteleggelse, stolthet, forventninger og uvitenhet.

3.7.2 Fra tema til kode

Neste steg i analysen er å identifisere meningsbærende enheter (Malterud, 2003). I en matrise (en for hvert intervju) ble det markert med dataverktøy alle meningsbærende enheter i utsagnene. Ved å organisere den delen av materiale som skal studeres videre, identifiseres meningsbærende enheter ved å velge ut tekst som bærer med seg kunnskap om ett eller flere av temaene fra trinn 1. De fleste utsagn fra trinn en ga en mening når det gjaldt problemstilling og forskningsspørsmålene. I denne fasen av analysen ble det valgt og heller ta med for mye av utsagnene enn for lite. I dette trinnet omtaler Malterud (2003) hvordan meningsbærende enheter i teksten bør merkes, samtidig som en begynner å systematisere disse. Dette kalles koding av materialet. Samtidig som systematiseringen av meningsbærende enheter ble gjennomført, ble de foreløpige temaene endret til mer presise koder for materialet. Organisering av materiale var en krevende prosess. Det var til tider vanskelig å se hvilken meningsbærende enhet som tilhørte hvilke foreløpige tema. I utgangspunktet fikk en inntrykk av at enheten kunne passe inn under flere temaer. Ved å gå til det opprinnelige materialet flere ganger for å sjekke ut sammenhengen for utsagnet og gjennom veiledning, lot det seg allikevel gjøre å finne plasseringen av utsagnene.

3.7.3 Fra kode til mening

Analysen fortsatte med å konsentrere seg om innholdet i de meningsbærende enheter og abstrahering av disse. Dette var et krevende arbeid, og denne delen av analysen ble diskutert med veileder. Ved å se på likheter og trekk ved sitatene fremsto subgruppene. Heretter var det innholdet i subgruppene som ble analyseenheter. Intervjuene ble fortsatt analysert hver for seg. Materiale i den ene kodegruppe etter den andre ble sortert etter subgrupper. Når dette var

utført, var materialet redusert til et dekontekstualisert utvalg av sorterte og meningsbærende enheter (Malterud, 2003).

3.7.4 Fra kondensering til beskrivelse og begrep

Avslutningsvis i analyseprosessen ble en matrise utarbeidet for å sammenfatte betydningen av de meningsbærende enhetene. Intervjuene ble satt i en sammenheng, og siste trinnet ble gjennomført ved at beskrivelsene fra begge intervjuene ble overført til samme dokument under de tilhørende subgruppene. Ved å finne overordnede kategorier som kunne settes på de enkelte subgruppene, ble alle subgruppene ordnet under de bestemte kategoriene de kunne ha en tilhørighet til. Det ble stadig foretatt en sjekk av det transkriberte materiale, slik at beskrivelsene stemte med sammenhengen de var hentet ut fra. Arbeidet var utfordrende, og førte til flere endringer i plasseringene. Etter flere gjennomlesninger og vurderinger av utsagnene opp mot forforståelsen, var det den transkriberte teksten som avgjorde plasseringen, og de endelige kategoriene som utsagnene omfattes ble av utformet. I beskrivelsene i min studie fantes to kategorier som er benevnt som relasjon og strukturelle forhold.

3.8 Etiske vurderinger

3.8.1 Forske i eget felt

Å forske i eget felt er et tveegget sverd. Det byr på utfordringer, men gir også et godt grunnlag for forståelsen av fenomenene som studeres. Kunnskapene en har med seg fra miljøet som forskningen foregår, danner grunnlaget for forståelse av studien, og også forforståelse av problemstillingen. Av den grunn bør det tas hensyn til at nyansene som ikke er i samsvar med egne oppfatninger kan overses (Thagaard, 2013). Lojaliteten til faget og personene som deltar kan være en utfordring, ettersom det kan bety å vise frem trekk og sammenhenger ved faget som ikke er ønskelig (Thornquist, 2003). Nærheten til utøvelse og til personer i forskningsfeltet, krever refleksjon og en bevissthet sett ut fra utfordringene dette innebærer. Wadel (2014) skriver at flere samfunnsforskere påpeker at mange av de grunnleggende verdiene, og store deler av vår kulturelle kunnskap, er uuttalt og ubevisst. Det er mulig at dette skaper utfordringer ved å studere egen kultur fordi det kan være vanskeligere å få tak i mange forhold i vår egen kultur enn i en fremmed kultur, fordi forholdene tas for

gitt. Spørsmål som vil være naturlig å stille i en fremmed kultur blir utelatt ved feltarbeid i egen kultur, fordi de oppfattes som selvsagte.

Studien er lagt til eget arbeidsfelt og innenfor samme helseforetak jeg representerer.

Informantene i et av intervjuene er derfor kjente personer for meg. Jeg har ingen relasjon profesjonelt (eller privat), utover ansettelsesforhold ved samme klinikk, til noen i denne gruppen. Ved den andre avdelingen jeg hentet informanter fra, har jeg ingen andre tilknytninger enn at alle er ansatt som sykepleiere ved samme helseforetak.

3.8.2 Informert samtykke, konfidensialitet og aidentifisering

Studien innhenter data fra autoriserte sykepleiere og omfattes derfor ikke av kravet om vurdering av Regional Etisk Komité (REK). Studien ble meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjenester (NSD) før innsamling av data (vedlegg nr. 5). Det ble søkt godkjennelse for prosjektet fra forskningssjef ved psykiatrisk klinikk i helseforetaket og avdelingssjefer ved de psykiatriske klinikkene (vedlegg 3).

Det ble innhentet skriftlig og muntlig informert samtykke i forkant av intervjuene. Før informantene eventuelt ga samtykke til deltagelse, ble det gitt informasjon om studiens formål både skriftlig og muntlig. Det ble lagt vekt på at deltagelsen i studien baserte seg på frivillig samtykke (se vedlegg nr.6). Informasjonen inneholdt også opplysninger om muligheten til å trekke seg fra studien når som helst underveis. Det var viktig å understreke at det ikke var et mål å karakterisere sykepleiepraksis som god eller dårlig. Dataene skal brukes til å få frem eksisterende klinisk praksis, og drøfte sider ved de fremkommende data, knyttet til sykepleiepraksis. Av hensyn til aidentifisering, identifiseres verken det enkelte fokusgruppeintervju eller den enkelte informant i teksten ved sitering. Dialektuttrykk som kan tilbakeføres til enkelte er gjengitt i bokmålsform. Fyllord og muntlig språk er omskrevet til bokmål. Fokusgruppeintervjuene ble lagret som lydfiler og slettet etter overføring til minnepenn. Minnepennen har blitt oppbevart innelåst i en safe. Under transkribering av dataene ble det brukt bærbar-PC uten nettilkobling. Personidentifiserbare data har ikke blitt lagret elektronisk. De elektroniske dataene viser til referansenummer. Når studien ferdigstilles, blir intervjuene slettes sammen med koblingsnøkkelen til referansenumre, senest 31.12.15. Transkribert materiale og samtykkeerklæringer slettes innen utgangen av 2015.

I kvalitative intervjuer er det viktig å ivareta integriteten til informantene, både under selve intervjuet og i etterkant, når resultatene skal presenteres og fortolkes. Det er vanligvis et krav om å aidentifiserer gjenkjennelige detaljer, behandle sensitive opplysninger med varsomhet (Fangen, 2010).

3.8.3 Konsekvenser ved deltagelse i studien

Som forsker har en et ansvar for å unngå at informantene utsettes for alvorlige belastninger eller skade pga. deltagelse. Thagaard (2013) og Hummelvoll, Andvig og Lyberg (2010) uttrykker hvordan det kan skje skade på mange måter, ved at selvaktelsen kan påvirkes negativt, at interesser kan trues på ulike måter eller at informantene settes i et dårlig lys. Det ble, før oppstart, vurdert om studien kunne være til skade eller medføre noen ulemper for informantene. Studien har som formål å beskrive samarbeid med pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse innlagt i en akuttavdeling for å bidra til økt forståelse av hvilke faktorer som fremmer og hemmer pårørendesamarbeidet, og deltagelse i studien antas og ikke å ha noen konsekvenser for informantene. Ingen av informantene anses å ha noen fordeler av deltagelse i studien.

KAPITTEL 4 PRESENTASJON AV RESULTATET

I dette kapitlet fremstilles resultatet av studien, med gjengivelse av informantenes beskrivelser. Funnene fra fokusgruppeintervjuene er valgt å presenteres som en helhet ettersom dette samsvarer med hensikten med studien og ikke er til hinder for å se variasjonsbredden i beskrivelsene. Forutsetningene til informantene er at de er ansatt ved lukkede akuttpsykiatriske avdelinger som ivaretar samme pasientgruppe innenfor samme helseforetak.

Det empiriske materialet blir presentert etter kategorier og subgrupper.

Resultatene er samlet i to kategorier: 1) Relasjon og 2) Strukturelle forhold. Under hver av kategoriene finnes det tre til fem subgrupper som er skissert i tabellen under, og som blir beskrevet i det følgende.

Tabell 1

Resultater

Kategori	Subgrupper
Relasjon	<ol style="list-style-type: none">1. To-veis informasjon2. Se pårørendes situasjon3. Beskytte pasienten mot pårørende4. Få til samarbeid med pårørende5. Snakke med pårørende uten pasientens samtykke
Strukturelle forhold	<ol style="list-style-type: none">1. Sette av tid til pårørende2. Oppfylle lovverk og retningslinjer3. Å fordele ansvar

4.1 Helhetsinntrykket

Beskrivelsene fra informantene ga et overordnet inntrykk av at relasjonen mellom pårørende og sykepleier var viktig. Å skape relasjoner mellom pårørende og sykepleier handlet om flere aspekter, hvor støtte og anerkjennelse av pårørende fremsto som det essensielle. Videre fantes beskrivelser av trekantrelasjonen mellom pasient, pårørende og sykepleieren som handlet om pasientens autonomi og selvbestemmelse. I de tilfellene hvor en fant relasjonelle utfordringer mellom pasienten og pårørende, utfordres trekantrelasjonen.

Når informantene i min studie ga beskrivelser av organiseringen av pårørendesamarbeidet, så ble fleksibiliteten når det gjaldt samarbeidet vektlagt. Dette handlet om å gi pårørende mulighet til både uformelle og formelle møter på tidspunkter som passet inn i hverdagen til den enkelte. Samtidig ble fordelingen av ansvaret for pårørendesamarbeidet påpekt. Videre beskrev sykepleierne i min studie, at lovverk og retningslinjer påvirket samarbeidet. Dette dreide seg om utfordringene ved å bevare pasientens rettigheter til autonomi og selvbestemmelse, samtidig som pårørendes rettigheter til informasjon og støtte skal ivaretas.

4.2 Relasjon

4.2.1 To-veis informasjon

Det ble beskrevet at utvekslingen av informasjon fremkom gjennom samarbeid med pårørende, og at den fremkom både fra sykepleier til pårørende, og fra pårørende til sykepleier. To av informantene beskrev at opplysninger, kunnskap og erfaringer pårørende ga informasjon om, var viktig i og for behandlingen. Det ble videre beskrevet at samarbeidet med pårørende var nyttig, viktig og nødvendig ettersom samarbeidet bidro til større forståelse for informanten om lidelsen slik den artet seg hos pasienten, og fordi en fikk mange opplysninger om pasienten som det var behov for i det daglige arbeidet. Sykepleierne beskrev behovet for å vise ydmykhet for pårørendes erfaringer.

Flere av informantene beskrev informasjon til pårørende som viktig fordi dette ga pårørende støtte i det å være pårørende og at det skapte trygghet. En av informantene beskrev pårørendes behov, som gjaldt både voksne og barn, om å komme til avdelingen og å få oppdateringer

underveis i oppholdet. Dette medførte at pårørende fikk anledning til å følge med og utveksle informasjon. En sykepleier beskrev at første steg i samarbeidet og i informasjonsflyten, var å ha gode samtaler med pårørende og pasient sammen. Oppfølging av pårørende etter samtaler med behandler gjennom uformell prat på trappa eller i telefon i ettertid, skapte tettere kontakt med pårørende. Informantene beskrev erfaringer med at pårørende hadde behov for å forstå lidelsen, for å kunne hjelpe pasienten til å leve med lidelsen:

(...) pårørende er en bit vi må hjelpe videre i det å forstå sykdom og få hjelp til også å lære å leve med at en kjær mor eller far eller søster eller bror eller hva det er, å leve videre med en sykdom og hvordan de da kan hjelpe til med den biten der.

De fleste sykepleierne beskrev viktigheten av at de gjorde en ekstra innsats overfor pårørende, ved f. eks. å ringe dem uoppfordret og bruke god tid når pårørende ringte avdelingen. Samtidig som sykepleierne beskrev dialogen med pårørende som faglig informasjon, tilbød de samtaler med mellommenneskelig innhold. En informant var opptatt av å ivareta pårørende på et mellommenneskelig plan, og en annen informant beskrev viktigheten av å ta seg tid til å snakke om generelle dagligdagse ting som ikke direkte involverte pasienten, men medmenneske på den andre siden: « (...) Så får du snakket litt om (...) generelle dagligdagse ting som ikke har direkte involvering av pasienten, men det har noe med, med menneske på andre siden. (...) Det er allright og den tiden må vi gi. Rett og slett ». Flere informanter beskrev en bevissthet om å benytte et språk i dialogen, som pårørende forstod betydningen av. De ønsket å uttrykke seg på en tydelig og hensiktsmessig måte, og hadde en oppfatning av at pårørende ønsket at sykepleierne fortalte hvordan ting var og de ønsket å få klare svar. En av informantene beskrev hvordan pårørende var i behov av å bli lyttet til, og ikke bare bli presentert den fagprofesjonelle forklaringsmodellen.

Ved innleggelse i en akuttavdeling var det flere av informantene som beskrev viktigheten av å avklare forventningene til behandlingstilbudet og behandlingsforløpet, og at pårørende hadde forskjellige forventninger.

Jeg tenker at når pasienten kommer inn på min avdeling så tror jeg at vi tjener mye på å fortelle pårørende at det kanskje blir et kort opphold, det er andre behandlingssteder, andre behandlingsmetoder. Mange har store forventninger om lange opphold, og at pårørende blir kjent med avdelingen og også behandlingsforløpet.

En sykepleier beskrev at helsevesenet ikke klarte å innfri forventningene med hensyn til lengden av oppholdet i alle tilfellene: «Pårørende har kanskje andre forventninger til hvor lenge oppholdet skal vare, enn hva som er realiteten.» Informantene hadde erfart at det ikke nødvendigvis var en sammenheng mellom bruk av tid og pårørendes beskrivelser av et godt samarbeid:

Man kan ha hyppig kontakt med pårørende uten at pårørende er fornøyd. Det har jeg opplevd at man har hatt mange pårørendesamtaler og mange samarbeidsmøter med pårørende til stede. Man har strukket seg langt i forhold til oppholdets varighet, men pårørende er ikke fornøyd, så det er ikke samsvar rundt dette synes jeg, mellom kontakt med pårørende og det å lykkes.

4.2.2 Se pårørendes situasjon

Betydningsfulle oppgaver i samarbeidet ble av informantene beskrevet som å bygge tillit, støtte, og aksept og anerkjenne pårørende. Informantene hadde erfaringer med at pårørende trenger støtte, og ikke bare bli sett på som en ressurs. Informantene beskrev at pårørende var i behov av å bli sett og hørt, og ønsket å bli kontaktet av sykepleier, ettersom dette ga pårørende en oppfattelse av å være til nytte.

Beskrivelser av at noen pårørende hadde vanskeligheter med å gi fra seg ansvaret for pasienten, og trengte hjelp til å stole på at systemet var kompetente, foreligger i intervjuene. Men en fant samtidig beskrivelser fra flere sykepleiere som beskrev at noen pårørende vegret seg for å bidra fordi de var utslitte, og kunne uttrykke at samarbeid orket de ikke nå. En av sykepleierne beskrev dette på denne måten: «Det kan være slitsomt å være pårørende». I de tilfellene hvor pårørende var slitne, ble det beskrevet at sykepleierne burde ha forståelse for dette, og ivareta dem med en bekreftelse på deres opplevelse av å være slitne. I stedet for samarbeid face-to-face beskrev informantene at de hadde dialog på telefon og at dette kunne fungere som informasjonskilde både til og fra pårørende. Noen sykepleiere beskrev at de viste respekt overfor pårørende når de reserverte seg og «lå litt bakpå» fordi de var utslitte. Pårørende ble beskrevet som et nettverk og en ressurs selv om de «lå nede», og for pasienten var det en ressurs at det eksisterte et nettverk. Pårørende trengte hjelp til å komme seg på beina igjen, beskrev en av sykepleierne.

4.2.3 Beskytte pasienten mot pårørende

Flertallet av informantene beskrev hvorfor de i noen tilfeller var i behov av å beskytte pasienter mot pårørende. En av informantene uttrykte at: «det er veldig vanskelig når du merker det at her er det pårørende som ikke ivaretar pasientens helse og videre helbred (...)» Informanten beskrev hvordan nærmeste familie kunne oppfattes som en hemske for den som var innlagt. Grunnen til at noen pasienter burde beskyttes fra pårørende ble beskrevet av informantene som at «noen pasienter skulle beskyttes fra pårørende fordi de ble oppfattet som farlige for pasienten». Sykepleierne beskrev at de var forsiktige med hvilken informasjon de ga, og til hvem de ga informasjon, for ikke å ødelegge f.eks. samvær med barn: «Da kan vi ødelegge mye for samvær med unger senere som kanskje ikke er relevant for samværet og sånt, og der bør vi være forsiktige med hva vi sier og når vi sier det». De fleste informantene beskrev videre at av samme årsak var det noen pårørende som ikke fikk vite at pasienten var innlagt og årsaken til dette, og at noen ikke fikk fulle rettigheter. Det viktigste var å ivareta pasienten. Det var grunnen til at samarbeidet måtte balanseres slik at pasienten ble ivaretatt på best mulig måte.

4.2.4 Å få til samarbeid med pårørende

Informantene beskrev at når pårørende ble inkludert på et tidlig tidspunkt, så ble samarbeidet vellykket. Pårørendes deltagelse i mottak fremmet et godt samarbeid, men det kunne komme litt skjevt ut, hvis samarbeid ikke var i fokus fra starten av oppholdet. Jo tidligere pårørende kom inn i samarbeidet, jo enklere var det og vice versa. Flere av sykepleierne beskrev at samarbeidet ble utfordret når pårørende hadde lang reiseavstand. En informant mente at pårørendesamarbeidet ble hemmet ved stor fysisk avstand.

Det ble beskrevet av flere informant, erfaringer med at ikke alle pasienter ønsket åpenhet og samarbeid med pårørende. Informantene beskrev hvordan fordommer, lidelsen og sykdomsbildet hadde betydning for relasjonen til pårørende og helsepersonell, og også når det gjaldt å oppgi pårørende og samtykke til samarbeid eller ikke. En informant beskrev at pasienter i psykose kunne ha tanker om at det var farlig å oppgi pårørende. En annen beskrev det på følgende måte:

Jeg tenker at når du får inn pasienter som er psykotiske så er det først og fremst å skape tillit i relasjonen med pasienten og få overblikk på pårørende for den som kommer inn og er syk har det ikke helt klart for seg hva de ønsker (...)

En informant beskrev hvorfor det var viktig å se helheten og relasjonen mellom pasient og pårørende. Sykepleierne burde ha en bevissthet rundt at det var mye som kom frem etter hvert som en fikk vite historien til pasienten og pårørende. Kunnskap om forholdet mellom pasient og pårørende fra tidligere innleggelser, var til hjelp i dette arbeidet, ble det beskrevet.

4.2.5 Snakke med pårørende uten pasientens samtykke

Flere av informantene beskrev at det var utfordrende å ivareta pasientens integritet i de tilfellene hvor pasienten ikke ønsket å gi samtykke til pårørendesamarbeid. En informant sa: «Vi må ha samtykke til å ta kontakt med pårørende og hjelpeapparatet hvis vi ser at det trengs, og de utfordringene vi får når de sier at nei vi vil ikke at dere går inn der».

Andre beskrev det som et etisk dilemma når en pasient som var innlagt etter tvangsparagraf ikke ønsket å oppgi pårørende eller samtykket til samarbeid. Mange av informantene var opptatt av at selv om de ikke kunne si så mye til pårørende om pasienten uten samtykke, kunne man si utrolig mye uten å røpe noe som helst av de tingene som en ikke hadde mulighet til snakke om. Når samtykke fra pasienten ikke var mulig, lyttet sykepleieren i stedet til pårørende, og mottok informasjon om pasienten og ga f.eks. generell informasjon tilbake: « (...) det er vanskelig så klart når pårørende ringer, og det er ikke sikkert det er pårørendes feil, og du må ta i mot og heller gi informasjon om sykehuset, og det gjør jeg».

I de tilfellene hvor pasienten ikke samtykket til samarbeid, var informantene delte i beskrivelsene angående motivering av pasienten. En sykepleier beskrev det slik:

Jeg vet i første omgang så må jeg vise pasienten respekt i det vedkommende ønsker. Men jeg pleier som oftest allikevel å ha det litt sånn åpent og motivere pasienten til, hvis det er åpning for det, å si noe om hvorfor pårørende kan være en viktig ressurs.

En annen informant beskrev at hvis pasienten ikke samtykket til pårørendesamtale, så ble det ikke brukt ressurser på dette: «Hvis de ikke ønsker f.eks. pårørendesamtale så blir det heller ikke motivert, og man tar kanskje ikke den runden eller den tiden med pasienten, å snakke om hvor viktig det kan være da.»

Informantenes erfaringer var at lover, regler og systemet på sykehuset, førte til at pårørende oppfattet det som en avvisning, når de ikke ble møtt av sykepleier på behovet for informasjon. En informant var opptatt av at ved episoder hvor pasienter hadde blitt hentet i sitt hjem med politi, måtte pårørende få den informasjonen som var nødvendig selv om pasienten ikke samtykket:

(...) når de er veldig psykotiske og ikke vil oppgi pårørende, det er klart de har blitt hentet hjemme av politiet, foreldre var til stede eller familiemedlemmer var til stede, og dem har ringt. Dem vet jo hvor dem er og da skulle det bare mangle at de ikke skal få den informasjonen som er nødvendig ettersom de sikkert er enda verre for dem å få beskjed om at vi ikke kan si noe.

Flere av informantene beskrev en oppfatning av at pårørende kunne ha andre behov for samarbeid enn pasienten, og at en i disse tilfellene kunne bli skvist mellom å ivareta pasientens behov på den ene siden og ivaretagelse av pårørendes behov for samtaler, på den andre siden. I noen tilfeller ble dette løst ved å gi pårørende mulighet til å få et «eget rom» ved å fordekke at de var til samtale, uten pasienten. Det ble fremhevet at pasientens rettigheter med tanke på brukermedvirkning var høyt hevet, mens en ikke var like oppmerksom på pårørendes rettigheter. En av informantene beskrev det slik: « (...) jeg tenker at rettigheten til den som er innlagt er løftet veldig høyt og det andre kommer etter sånn for at vi skal kunne krysse av for medvirkning, samarbeid og alt det der».

4.3 Strukturelle forhold

4.3.1 Sette av tid til pårørende

Tilrettelegging for samarbeid var et behov som ble beskrevet. Beskrivelsene inneholdt bl.a. utfordringer sykepleier har med tanke på pårørendes alder og generasjon. Informantene hadde møtt pårørende som ikke turte å ta kontakt: «Hun er jo av den generasjonen at hun trodde ikke at hun kunne komme til oss (...). Jeg tror det er viktig også, at vi ikke glemmer bort de.»

Det ble beskrevet at i noen tilfeller hemmet korte opphold samarbeidet. En informant beskrev at det gikk litt fortere i svingene nå enn tidligere, og at kortere opphold gjorde at en ikke rakk å inkludere pårørende på samme måte som tidligere, mens andre beskrev at de hadde fokus på pårørende og tok seg tid til samarbeid uansett. Hvis sykepleierne ikke hadde tid til pårørendesamarbeid i dag, så hadde de tid i morgen. Flere informanter beskrev hvordan det

hadde skjedd en endring i avdelingene slik at en hadde mer fokus på pårørendesamarbeidet enn tidligere. Samarbeidet kom veldig raskt i fokus, og de jobbet mer og mer med pårørende, noe som resulterer i positive tilbakemeldinger fra pårørende om at de ble møtt og ivaretatt av helsepersonellet.

Møtene med pårørende burde vært fleksible når det gjaldt uformelle og formelle møtepunkter både med og uten pasient, beskrev informantene. En informant fortalte om pårørende som hadde behov for å vite hvordan pasienten hadde det og at en slik samtale like gjerne kunne foregå på trappa alene med pårørende. Den uformelle, fleksible samtalen ble beskrevet som fremmende for samarbeidet og kunne bane vei for den formelle samtalen. De uformelle, spontane samtalene kunne ofte være bedre enn formelle fordi pårørende hadde mulighet til å snakke om hvordan de hadde det. Beskrivelser fra informantene gikk også på at de uformelle samtalene på trappa eller på vei ut var en bra innledning til samarbeid. Ofte initierte dette en dypere samtale senere i telefonen og så kom samarbeidet i gang. Flere informanter beskrev hvordan samtalene ble bedre når de var uformelle, enn når det var planlagte møter, ettersom temaene ikke var definerte på forhånd. Samtidig fant en beskrivelser av at informantene ikke så på uformelle samtaler på samme måte som formelle, og at uformelle møter i liten grad ble dokumentert i pasientjournal.

Fleksibilitet med tanke på tid og tidspunkter for pårørendesamtaler ble beskrevet som viktig. Det ble fortalt at informantene opplevde at behandlerne ikke tok hensyn til pårørendes hverdagsliv, ettersom møtetidspunktene stort sett ble satt til tider hvor pårørende enten skulle vært på jobb eller skole:

Det er jo ingen i verden som jobber, de har jo ikke jobb de aller fleste, de venter på at vi skal ringe (...) og så må de få til et eller annet, kaste bort tida og stress for dem. Det er noe jeg kjenner på. Det at det passer ikke egentlig før kl. 1500.

Ettermiddagene ville passe best for de fleste til pårørendesamtaler, og en informant beskrev at man i pårørendesamtaler burde ha med seg i tankene at pårørende hadde ofret litt for å møte opp. En sykepleier beskrev at helsevesenet til tider satte store forventninger til pårørende og deres fleksibilitet i hverdagen.

4.3.2 Oppfylle lovverk og retningslinjer

Informantene beskrev hvordan de informerte om retningslinjene og lovverket: «Vi informerer ved utskrivelse. Kommer pasienten inn på tvang, så informeres det om endring av paragraf, ved bytte av avdeling, men det er sånn formelt. Dette er ting som pårørende skal vite hva som gjelder sånn juridisk». Sykepleierne i studien beskrev at det var utfordrende når pårørende tok kontakt og ba om informasjon. De opplevde seg bundet av taushetsplikten. Rammer og rettigheter for pasienten ble satt opp mot pårørendes behov, noe som gjorde det vanskelig. En av informantene mente allikevel at en kunne gi generell informasjon til pårørende, og at det var mye sykepleierne kunne informere om uten å trække over terskelen dersom pasienten ikke samtykket til deling av informasjon:

De er opptatt av å bli hørt og sett sånn at man kan snakke veldig mye og de kan bli fornøyd med masse ting vi kan si uten at vi kommer over en terskel dersom vi ikke kan si ting som pasienten ofte ikke vil skal bli sagt.

Intervjuene berørte også temaet « barn som pårørende». Informantene beskrev at det var godt tilrettelagt for barn å komme på besøk og at det var viktig at barn ble sett og ivaretatt. Informantene beskrev videre at de hadde et høyt fokus på å ivareta barn som pårørende fordi det var lovpålagt, og informantene beskrev at barn til innlagte måtte tas med på lag, bli sett og hørt.

4.3.3 Fordele ansvar

Flere informanter beskrev at de opplevde mangel på organisering og rutiner med tanke på samarbeidet. Det ble bekreftet i fokusgruppeintervjuene at det var utarbeidet retningslinjer for pårørendesamarbeidet, men at informantene ikke visste hvor en fant disse eller hva som var innholdet i disse. Informantene fremhevet at et eget punkt om pårørendesamarbeid ville vært nyttig i behandlingsplanen, men at dette ofte ikke ble gjort.

Innenfor avdelingene der studien ble foretatt, ble det beskrevet at det fantes ulike roller og ansvar angående organiseringen av samarbeidet. Ansvar for samarbeidet ble beskrevet som delt mellom behandler (lege/ psykolog) og sykepleier. En informant beskrev at når behandler sa i fra, så ringte sykepleieren pårørende for å avtale samtale, mens en annen informant

uttrykte at hun ofte var «primus motor» og motiverte behandlerne til å gjennomføre samarbeidsmøter med pårørende. En informant beskrev at samtaler og ivaretagelse av pårørende kunne være avhengig av hvem som var behandler, og hva slags fagbakgrunn denne hadde: « (...) avhengig av behandler, og hvilke fokus denne har på pårørendesamtaler og ivaretagelse av pårørende f.eks. om det er psykolog eller psykiater så er det en forskjell der.»

4.4 Studiens kvalitet

Thagaard (2013) vurderer kvalitativ forskning ut fra begrepene troverdighet, overførbarhet og bekreftbarhet, og mener at begrepene fremhever den kvalitative tilnærmingens særpreg. Begrepene erstatter reliabilitet, generalisering og validitet. (Thagaard, 2013). Jeg vil derfor i dette underkapittelet synliggjøre vurderingene som er foretatt med tanke på disse begrepene.

4.4.1 Troverdighet

Thagaard (2013) knytter troverdigheten i en studie til om forskningen er utført på en tillitsvekkende måte. Det sentrale vil være å reflektere over hvordan datainnsamlingen har foregått med tanke på bevisstgjøring av mulige feilkilder. Troverdigheten understøttes når en har kjennskap til utgangspunktet for studien, f.eks. hvem forskeren er, hvilke informanter er inkludert, hvilke metoder for innsamling og analyse av data er benyttet (Jacobsen, 2005). Som metode for innsamling av data ble det valgt fokusgruppeintervju. Som beskrevet i kapittel 3.3 er dette en godt egnet metode for å samle kvalitative data fra en liten gruppe om et bestemt tema.

I intervjusituasjonene, har jeg, så langt det har latt seg gjøre, forsøkt å opprettholde en bevissthet om å møte informantene med en åpen holdning og åpne spørsmål for ikke å påvirke informantene med min forforståelse av fenomenet (se s.27). Fokuset har vært rettet mot å la informantene fortelle fritt rundt temaene, samtidig som jeg holdt blikk på intervjuguiden. Som tidligere beskrevet (kap.3.6.1) forløp fokusgruppeintervjuene noe forskjellig når det gjaldt hvor fritt gruppene pratet rundt temaet. Spesielt i intervjuet hvor min involvering var mer utbredt enn i det andre intervjuet, kan det ikke utelukkes at min forforståelse kan ha vært medvirkende med tanke på å prege informantenes beskrivelser.

Intervjuguiden ble utarbeidet med bakgrunn i funn fra litteratursøk ved utarbeidelse av prosjektplan for masteroppgaven, og valg av teori kan ha vært påvirket av min forforståelse av emnet. I studien ble det valgt å gjennomføre et pilotintervju (se kap.3.3.2), bl.a. for å teste ut intervjuguiden. Intervjuguiden ble både før og etter pilotintervjuet diskutert med veileder og veiledningsgruppa for å sikre at den ville fange opp hva studien ønsket. Både pilotintervjuet og veiledningen ga nyttige tilbakemeldinger som førte til noen endringer. Dette kan ha bidratt til å sikre intervjuguidens troverdighet med tanke på problemstillingen. Transkriberingen av intervjuene ble gjennomført i helhet av meg. Intervjuene ble tatt opp på lydfil, og ble transkribert ordrett. Resultatene presenteres med eksempler på sitater fra informantene, noe som kan gi leserne mulighet til å se bakgrunnen for analysen. Det ble forsøkt å være lojal til informantenes beskrivelser, for at disse skal stå i fokus og fremkomme på en troverdig måte. Samtidig ble det gjort rede for alle leddene i analysen av dataene for å gi leserne innsikt i hvordan funnene har fremkommet. Samlet sett antas det at dette styrker troverdigheten av studien.

Ved å redegjøre for relasjonen til informantene og hvilke kunnskaper en har i feltet som utforskes, styrkes troverdigheten, i følge Thagaard (2013). Tidligere i studien har jeg gjort rede for mitt ståsted i angående studien og studiens tema. Samtidig har det blitt beskrevet hvilke informanter som ble inkludert, og min relasjon til disse, slik at dette bør fremstå så klart som mulig for leseren. Som nevnt tidligere var det viktig at medmoderator deltok i intervjuet som fant sted ved avdelingen hvor informantene var kjent for meg fra tidligere. I etterkant av intervjuet har medmoderator lest det transkriberte materiale og analysen. Dette for å redusere min påvirkning av resultatene, og å skape troverdighet.

Thagaard (2013) hevder at flere forskere i en studie understøtter troverdigheten. Dette kan foregå ved at en i samme prosjekt er flere forskere, eller ved at en kritisk vurdering av arbeidet gjøres av en annen forsker. Ettersom min studie var en del av en utdanning, har det vært vanskelig å gjennomføre studien for flere forskere samtidig. Den ble i midlertidig gjennomført i samarbeid med min veileder. Veileder har hatt tilgang til transkribert materiale og analysens mange trinn, og har vært en diskusjonspartner gjennom hele studien.

4.4.2 Overførbarhet

Overførbarhet innen kvalitativ forskning dreier seg om en antakelse om at teorien som utvikles, kan være nyttig for å forstå fenomenet. Dette kan ses i sammenheng med at forståelsen som utvikles innenfor rammen av et enkelt prosjekt, kan være relevant i andre situasjoner. Overførbarhet kan knyttes til at tolkningen vekker gjenklang hos lesere med kjennskap til fenomenene som studeres (Thagaard, 2013).

Med tanke på beskrivelsene som fremkom i min studie, preges disse av tid, sted og samhandlingen mellom informantene. Det oppstod derfor en bestemt versjon av beskrivelsene mellom informantene og forskeren slik Malterud (2001) omtaler det. Studiens resultater kan ikke direkte overføres til å gjelde alle sykepleieres beskrivelse av samarbeid med pårørende, men kan peke på viktige sider ved sykepleiernes fremstilling av samarbeidet og være med på å bidra til kunnskap omkring fenomenet. Imidlertid er jeg av den oppfatning at det ikke kan ses bort fra at sykepleiere med innsikt fra akuttpsykiatriske avdelinger finner gjenkjennelse i studien. Av den grunn kan det bety at studien innehar en viss overførbarhet til andre akuttpsykiatriske avdelinger.

4.4.3 Bekreftbarhet

Bekreftbarhet knyttes til kvaliteten av tolkningene som gjøres, og om den innsikt prosjektet gir, underbygges av andre undersøkelser. Det å være kritisk til analyseprosessen kan styrke bekreftbarheten (Thagaard, 2013). Jacobsen (2005) skriver at medstudenter, informantene i studien eller andre kan gjøre en kritisk vurdering av analysen, kategoriseringene og tolkningene, og at dette kan sikre bekreftbarheten. Gjennom veiledning har det blitt stilt kritiske spørsmål ved valgene og tolkningene gjennom hele prosessen, både av veileder og fra meg selv. Men pga. tidsperspektivet ble det ikke benyttet medstudenter eller informanter. Det antas at dette kan ha bidratt til å sikre bekreftbarheten. Det har, som tidligere nevnt, vært vanskelig å få bekreftet funnene opp mot andre studier av fenomenet, ettersom det forelå få gjennomførte studier med temaet i Norge spesielt, men også internasjonalt.

Forskerens tilknytning til miljøet som studien er lagt til, er av interesse for bekreftbarheten. Når forskeren har kjennskap til miljøet, kan det være grunnlag for forståelse av fenomenene

som studeres på en annen måte enn hvis det er ukjent miljø. Erfaringene gir grunnlag for gjenkjennelse. Men tilknytning til miljøet kan føre til at forskeren overser og er mindre åpen for nyanser. Det er derfor viktig å klargjøre eget ståsted for leserne (Thagaard, 2013). Som beskrevet i kap. 3.8.1 hadde jeg kjennskap til miljøet hvor informantene arbeider fra tidligere, og jeg hadde klinisk innsikt hva angår samarbeid med pårørende. Dette kan ha bidratt i studien både på negativ og positiv måte. Det kan ha ført til feiltolkninger av utsagn fordi jeg ikke klarte å legge forforståelsen til side, eller ikke så alle nyansene i materiale. Men pga. kunnskapene fra feltet kan også det motsatt ha oppstått. Jeg kan ha unngått feiltolkninger av utsagn pga. forskjellige referanser eller liten forståelse av begreper. Samtidig kan det være en fordel at jeg kjente miljøet, fordi det kan ha ført til at temaet og informantene ble møtt med et åpent sinn, og at jeg derfor ble mer nyansert.

KAPITTEL 5 DISKUSJON

Målet med studien er å utforske hvordan sykepleier beskriver samarbeid med pårørende til pasienter med alvorlige psykiske lidelse innlagt i en akuttavdeling, for å bidra til økt forståelse av hvilke faktorer som fremmer og hemmer pårørendesamarbeid. I beskrivelsene fra informantene er det funnet to kategorier som representerer sykepleiernes fokus. Først og fremst beskriver sykepleieren ulike sider ved relasjonen til pårørende der informasjonsutveksling, samarbeid, forholdet til pårørende og pårørendes unike situasjon, vektlegges. Sykepleierne er også opptatt av strukturelle forhold som ansvarsfordeling, tidsbruk og det å følge lover og regler (se kap. 4).

Funnene diskuteres i lys av studiens teoretiske fundament. I de tilfellene der det har vært behov for supplerende litteratur fordi det har fremkommet ny informasjon i intervjuene, er dette trukket inn i diskusjonen.

5.1 Relasjon

Gjennom relasjonskompetanse kan sykepleierne forstå og samhandle med pårørende på en hensiktsmessig og god måte. Dette innebærer å kommunisere på en meningsfull måte med andre, samtidig som det overordnede formålet med samarbeidet ivaretas, og at den andre part ikke krenkes (Røkenes & Hanssen, 2012). Ved å bli møtt med respekt og se pårørendes perspektiv, ivaretas etiske verdier som respekt, autonomi, likeverd og hensynet til både pasienten og pårørendes beste, av helsepersonellet (Eide & Eide, 2007). Når informantene i min studie trekker frem støtte og anerkjennelse, vise aksept, bygge tillit og være medmenneske som viktige perspektiver i samarbeidet med pårørende, så kan dette forstås dit hen at det ligger til grunn et ønske om å respektere pårørende og se deres perspektiv slik Røkenes & Hanssen (2012) og Eide & Eide (2007) beskriver.

Det er i midlertidig interessant at funnet i min studie ikke bekreftes av andre studier. Funn i andre studier (Ewertzon et al., 2010; Kaas et al., 2003; Nicholls & Pernice, 2009) viser at et

flertall av pårørende erfarer manglende bekreftelse og samarbeid med helsepersonellet, og kjenner seg fremmedgjort i omsorgen som blir gitt. Samtidig oppfatter pårørende seg oversett og ekskludert fra behandlingen ved å beskrive at de verken blir hørt eller lyttet til. Weimand et al. (2011) beskriver at pårørende erfarer at de har liten innflytelse i møte med helsepersonell, noe som ikke er forenelig med en lik maktfordeling i samarbeidet.

Det fremkommer funn i min studie som kan forstås dit hen at samarbeidet innebærer anerkjennelse av pårørende som mennesker med egne behov. I tråd med empowerment understreker dette viktigheten av å sette seg inn i pårørendes situasjon, og samtidig være aktivt lyttende til det de ønsker å formidle. Ved å la pårørende beholde så stor innflytelse på situasjoner i eget liv som mulig, og la de delta i beslutningsprosesser vedrørende pasienten, i de tilfellene hvor dette er hensiktsmessig, kan dette føre til at prosesser og aktiviteter som fremmer selvkontroll, selvfølelse, kunnskaper og ferdigheter (empowerment) etableres (Lerdal & Fagermoen, 2011). I samarbeid med helsepersonell kan empowerment som helsefremmende prosess, medvirke til å forsterke pårørendes tro på at de kan påvirke tilværelsen mot egne mål og behov, og at de med egen medvirkning kan løse utfordringer. Empowerment søker å hjelpe pårørende til en opplevelse av økt selvinnsikt og mestring av situasjonen de befinner seg. Mulighetene for at pårørende kan leve med belastninger og utfordringer, knyttes opp mot opplevelsen av å mestre hverdagen. Dette oppnås ved å mobilisere iboende styrker som ressurser, indre styrke, kunnskap og ferdigheter. Gjennom støtte fra andre og muligheten til å dele erfaringer kan empowerment understøttes (Askheim & Starrin, 2007).

Funn i min studie kan forstås dit hen at sykepleiernes hovedfokus bør være å hjelpe pårørende til å leve med belastningene og utfordringene de står overfor når en av deres nærmeste blir rammet av en akutt psykisk lidelse. Med hjelp fra sykepleieren kan pårørende se muligheter til å benytte sine ressurser både med tanke på seg selv, men mest av alt for pasienten. (Bøckmann & Kjellefold, 2015). Et godt, tillitsfullt samarbeid med helsepersonell vil i følge Helsedirektoratets veileder (2008), kunne redusere den psykiske påkjenningen hos pårørende. Flere studier beskriver hvordan pårørendes følelse av byrder kan reduseres ved å lytte, dele og empower. Følelsesmessig, instrumentell, informell og avgrenset støtte, er perspektiver som relateres til helse og opplevd velbehag. Når pårørendes byrder reduseres kan opplevelsen av helse økes (Gavois et al., 2006; Weimand et al., 2011).

Ved å møte pårørende på en respektfull måte, gi dem mulighet til å dele erfaringer og kunnskap med helsepersonell, kan en oppnå en støttende relasjon. Dette kan også ses opp mot yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, ICN (Norsk sykepleierforbund, 2011) som er nevnt tidligere i studien. Det er viktig at sykepleierne involverer seg gjennom en støttende relasjon for å hindre ensomhet, følelse av å bli devaluert og knuste håp hos pårørende. Det å ha noen å henvende seg til, finne løsninger på dilemmaer og håndtere vanskelige følelser sammen med, kan innebære å få hjelp til å finne balanse, håp og mestring (Weimand, 2013).

Et funn som blir fremhevet i min studie er at enkelte pårørende er slitne og ikke ønsker involvering. Funnet beskriver det å være pårørende som en slitsom oppgave, og at sykepleierne oppgaver i disse tilfeller, er å støtte pårørende til å dele ansvaret for pasienten. Sykepleierne vektlegger pårørende som ressurs og nettverk for pasienten selv om de i perioder har behov for å tenke mere på seg selv enn pasienten. Det kan oppfattes som om sykepleierne i min studie ønsker å vise aksept for at noen pårørende kan være for slitne til å delta i samarbeid på det aktuelle tidspunkt. Samsvarende resultater finnes i andre studier (Blomqvist & Ziegert, 2011; Sjöblom et al., 2005; Weimand et al., 2011). Sjöblom et al. (2005) skriver at sykepleierne erfarer at pårørende ofte er slitne når pasienten legges inn i sykehus. Det har som regel vært store byrder for pårørende før innleggelsen, og de erfarer en utslitthet ved å få dagliglivet til å fungere. Pårørende ønsker pause når pasienten endelig er innlagt og mulighet til å overlate ansvaret til helsepersonellet. Sykepleierne beskriver at pårørende i noen tilfeller kan trenge hjelp til å se at de bør ta en pause (Sjöblom et al., 2005). Ut fra funnene, både i min studie og forannevnte studier, kan dette bety at en bør finne den rette balanse angående pårørende og samarbeid. Det kan synes som om det i den enkelte situasjon er pårørendes ønsker og muligheter for samarbeid som bør være det essensielle, og ikke helsepersonellens ønsker om samarbeid.

Når sykepleierne beskriver pårørende som slitne kan dette vise behov for et helsefremmende perspektiv i pårørendesamarbeid. Dette kan for noen relateres til forståelse, opplevelse av sammenheng og meningsfullhet. Det er ofte slik at mulighetene for økt livskvalitet er til stede ved å fokusere på helsefremmende faktorer, fremfor det som fremstår som vanskelig. I følge Antonovsky og hans salutogenese-perspektiv, befinner mennesker seg i et kontinuum mellom helse og uhelse. En søker etter faktorer som kan bidra til å skape høyere grad av helse ved å

rette fokus på mestring og samspill. SoC innebærer at pårørende kan oppnå en forståelse av sin livssituasjon, finne mening i situasjonen, og tro på mulige løsninger. Utvikling av SoC skjer i samtaler med helsepersonell som er støttende og løsningsorienterte (Antonovsky, 2012). Ved bruk av f.eks. støtte som et prinsipp fra salutogenese, oppnår pårørende å finne mening og forståelse i sin nåværende livssituasjon. Gjennom støtte og veiledning oppfattes situasjonen som mer håndterbar. Når pårørende har ressurser til å møte utfordringene, kan de finne balanse i belastningene de utsettes for, noe som fører til økt mestring. Økt mestring, bidrar til å bevare håpet. Situasjonen erfares som meningsfull, og pårørende vil se på seg selv som en ressurs for både helsepersonellet og pasienten. Pårørende oppfatter det som omtales i salutogenese som SoC (Nordby et al., 2010).

Det oppsummeres av Hanssen og Sommerseth (2015) at pårørende i liten grad erfarer at deres behov blir møtt av helsetjenesten og at det fortsatt er krevende for helsepersonell å samarbeide på en god måte. Sjøblom et al. (2005) nevner at det har skjedd en endring med mer inkludering av pårørende, men at det fortsatt er en del som bør endres hvis pårørende skal være fornøyde med samarbeidet, i sin studie. Borg og Topor (2014) hevder at helsepersonell i dag ser pårørendes behov for hjelp til å håndtere belastningene, fremfor at pårørende er en belastning.

Det er funn i min studie som indikerer at det kan ha skjedd en endring fra tidligere, med økt fokus på pårørendesamarbeidet i tråd med Borg og Topor (2014). Dette underbygges også av funn i andre studier (Blomqvist & Ziegert, 2011; Nordby et al., 2010) som påpeker at sykepleiere er mer positive til å involvere pårørende enn tidligere, og at pårørende oppgir større tilfredshet med helsepersonellet enn tidligere. Utarbeiding av veiledere, retningslinjer og anerkjennelse av pårørendes selvstendige rettigheter i lovverket, antas å innvirke på virksomhetenes utøvelse av tjenestene og hvordan ansatte gjennomfører dette arbeidet. Dette kan også ses i sammenheng med at det er rettet søkelys på temaet gjennom bl.a. studier av pårørendes behov for samarbeid og deres erfaringer av samarbeid. Tilsammen kan dette ha bidratt til økt bevissthet hos sykepleierne.

Det fremkommer i min studie at det kan være viktig å komme pårørende i møte tidlig, spesielt eldre, slik at de oppfatter at de er ønsket i et samarbeid med avdelingen. Informantenes beskrivelser kan forstås dit hen at inkludering av pårørende tidlig i forløpet, gjerne allerede i

innleggelsesfasen, kan ha en gunstig påvirkning i samarbeidet ved å skape trygghet, støtte og økt forståelse av lidelsen for pårørende, som tidligere beskrevet. Nordby et al. (2010) og Bøckmann & Kjellevold (2015) bekrefter viktigheten av inkludering allerede ved første kontakt når dette er mulig, fordi dette kan føre til verdighet og styrket selvbilde hos pårørende. Når sykepleierne gjennom praktisk støtte som å svare på spørsmål, gi råd og veiledning, erfarer pårørende bekreftelse på det som betyr noe for dem, og kan bli bedre rustet til å mestre belastende eller stressende situasjoner (Bøckmann og Kjellevold, 2015; Weimand, 2013). Som tidligere beskrevet i studien så kan pårørendes mulighet til å delta fra første stund styrke meningsfullheten, noe som kan føre til opprettholdelse av helse for seg selv, og understøtte muligheten til å bidra med tanke på pasienten (Lerdal & Fagermoen, 2011)

Sykepleiens verdigrunnlag ligger i bunnen for en profesjonell, helsefaglig kommunikasjon. Verdien i yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2011) kan la seg virkeliggjøre gjennom god formidling. Det kan se ut som om betydningen av at sykepleierne fremstår som både fagpersoner og medmennesker i samarbeidet, er viktig i min studie. Borg og Topor (2014) peker på at virksom hjelp i bedringsprosesser, gis av de hjelperne som går utover det å være profesjonell. Når informantene i min studie beskriver at de tar seg god tid sammen med pårørende og blant annet ringer uoppfordret for å snakke om hvordan pårørende har det, oppfatter jeg dette i retning av hva Borg & Topor (2014) referer til som personlig og særegent. Metoder eller fag blir ikke trukket frem som viktige, men menneskelige egenskaper hos hjelperne, deres personlige kvaliteter og væremåte. Ved å fremstå som personlig og særegent, fremmer samspillet virksomme relasjoner og endringsprosesser (Borg & Topor, 2014).

Kommunikasjon mellom mennesker medfører uforutsigbarhet og ved å akseptere det uforutsigbare oppnås nærhet og kontakt, og grobunn for gode relasjoner og muligheter til å gi god hjelp og støtte. Når formidlingen er motivert av faglighet og til hjelp for pårørende, oppfattes den slik Eide & Eide (2007) omtaler profesjonell kommunikasjon. Kjernen i formidlingens kunst blir utøvd ved å anerkjenne den andre og å være aktivt lyttende, åpen og samtidig direkte. Det helsefaglige formål med profesjonell kommunikasjon er « å fremme helse, å forbygge, sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse, slik det er formulert i den internasjonale kodeksen for sykepleiere (jf. ICN 2006)» (Eide og Eide, 2007, s.18). Ved at pårørende og helsepersonell oppfattes som likeverdige partnere, der helsepersonellet innehar

faglig kunnskap om lidelsen og behandlingen, og pårørende har kompetanse på lidelsens uttrykk hos pasienten, fremkommer muligheter for god dialog (Eide & Eide, 2007). Dette vil kunne føre til en samhandling med pårørende, som er preget av gjensidig tillit og en god relasjon, og som kan skape en toveis – kommunikasjon slik det nevnes i min studie. Funn i min studie viser at når kommunikasjonen fremstår som en dialog kan dette medføre at pårørende oppfatter anerkjennelse, og at de er til nytte ved å bidra med informasjon som omhandler pasienten, lidelsen og relasjonen mellom pårørende og pasient.

Når funn i min studie viser behov for dialog eller to-veis kommunikasjon kan dette også ses i sammenheng med at informasjon er nødvendig, og at begge parter gir og mottar informasjon gjennom samarbeid, slik Sjøblom et al. (2005) fastslår. Mange pårørende har behov for adekvat informasjon for å forstå hva som skjer når de befinner seg i en situasjon som kan oppfattes som sjokkartet. Pasient – og brukerrettighetsloven (Helsedirektoratet, 2012a) og Pårørende – en ressurs (Helsedirektoratet, 2008) fastslår at pårørende har rettigheter når det gjelder å motta informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som gis. Men for å sikre forsvarlig helsehjelp, har helsepersonell plikt til å innhente tilstrekkelig informasjon, som også innebærer informasjon fra pårørende. Helsepersonell bør kjenne gjeldende unntak om videreformidling av informasjon, og plikten til å dele opplysninger med pårørende (Helsedirektoratet, 2008).

Som tidligere beskrevet er ikke den profesjonelle kommunikasjonen den samme som dagliglivets formidling. Når sykepleierne i dialogen med pårørende bruker et språk som blir forstått, er lyttende og gir tydelige svar, gis pårørende mulighet til å oppfatte informasjon som adekvat og forståelig, understreker informantene i min studie. Informantene beskriver at i samarbeidet tas det hensyn til at pårørende ikke kjenner til språklige uttrykk som ofte benyttes innenfor helsevesenet, derfor benytter de et «folkelig» språk slik at pårørende har mulighet til å nyttiggjøre seg informasjonen. Som redegjort for i kap. 3.5 vil forforståelsen ha betydning for hvordan budskapet i informasjonen blir tolket. Hvilke forforståelse pårørende har av situasjonen er avgjørende for hvordan informasjonen blir oppfattet. Det er pårørende som har inngående kjennskap til pasienten før innleggelsen. Pårørende vil i de fleste tilfeller være den trygge omsorgspersonen under innleggelsen, og det er pårørende som i mange tilfeller skal være til stede for pasienten etter utskrivelse. Eide og Eide (2007) uttrykker at i helsevesenet er det spesielt aktuelt med formidling på tvers av kultur- og språkgrenser, noe som byr på store

utfordringer om gjensidig forståelse. Det kan oppstå ulike feiltolkninger og misforståelser når personene som kommuniserer, har ulike verdier og idealer. Funn i min studie kan bety at sykepleierne er opptatt av å gjøre en reell vurdering av at budskapet blir forstått av mottakeren etter en samtale, noe som både Nordby et al. (2010) og Eide & Eide (2007) understreker som viktig i kommunikasjonen med bl. a pårørende.

Forskning hevder at samarbeid og involvering av pårørende kan føre til færre sykdomsepisoder, mildere symptomer og bedre sosial fungering hos mennesker som har en alvorlig psykisk lidelse. Samarbeid med pårørende kan ha et forebyggende og helsefremmende perspektiv, og bør derfor prioriteres (Bøckmann & Kjellevold, 2015). I artikkelen til Sjøblom et al. (2005) fremstilles det at sykepleierne ser på pårørende som en kilde til informasjon, og at informasjonen bidrar til en bedre forståelse av situasjonen. Pårørende er en viktig samarbeidspartner og har kunnskap om pasienten som kan bidra til rett behandling. Slik jeg oppfatter funn i min studie, antydes det at utgangspunktet for samarbeid med pårørende har til hensikt å dekke pårørendes behov, og fordi virksomhetene forventer dette av de ansatte. Med kunnskap om verdien av samarbeidet som foreligger i dag, kan en undre seg over at ikke alle informantene ser nytteverdien av pårørende med tanke på pasienten og pasientbehandlingen, og ikke minst for sin egen del. Er det slik at samarbeidet med pårørende gjennomføres fordi det er skapt en forventning fra virksomhetene om dette og fordi dette er noe pårørende har behov for? Eller ser en at samarbeidet kan ha nytteverdi for pasienten, men ikke klarer å skape en identitet av at dette er til nytte for sykepleieren selv? Min vurdering er at selv om pårørendesamarbeid tar av tiden til de ansatte der og da, vil det på sikt gi positive konsekvenser for sykepleierne og pasienten ved å skape mulighet for informasjonsutveksling og innspill i fra pårørende. Dette kan bedre vilkårene for relasjonen både til pasienten og pårørende og kan være til hjelp i behandlingen ved bl.a. økt kontinuitet slik det tidligere er beskrevet.

Det fremkommer i min studie at manglende samtykke fra pasienten vedrørende samarbeid med pårørende, er en faktor som i vesentlig grad kan hemme pårørendesamarbeid. Det er ønskelig med samtykke fra alle pasienter før en innleder samarbeidet med pårørende, hevder informantene i min studie. Helsepersonelloven (2012a), § 21, omhandler helsepersonells taushetsplikt. Informasjon om pasientens helsetilstand, helsehjelp som ytes og andre personlige forhold er i utgangspunktet underlagt taushetsplikten, med mindre pasienten

samtykker til utveksling av informasjon. Pasienter som ikke ønsker å oppgi pårørende og/eller ikke samtykker til samarbeid, utfordrer i noen sammenhenger taushetsplikten. Bøckmann & Kjellekvold (2015) hevder at taushetspliktbestemmelsen allikevel ikke er til hinder for å møte pårørende på en respektfull måte. Psykisk helsevernloven (2012c) viser til at pårørende har en selvstendig rett til informasjon når vedtak fattes og til generell informasjon om temaer som angår pasienten. Studier med fokus på pårørendes erfaringer, viser at pårørende har erfaring med avvisning fra helsepersonellet begrunnet med regler og systemer, og at helsepersonell ikke alltid oppfatter lovene riktig. (Borg et al., 2012; Weimand, 2013; Wilkinson & McAndrew, 2008). I andre studier blir det i tillegg beskrevet at pårørende i noen tilfeller oppfatter at helsepersonell skjuler seg bak taushetsplikten. Dette fremtrer i de sammenhengene hvor pårørende oppfatter at de ikke får informasjon om f.eks. behandlingens innhold. Pårørende oppfatter at de har rett til denne informasjonen, og de antar at opplysningene kan ha innvirkning på deres ivaretagelse av pasienten. Når pårørende ikke mottar denne informasjon, erfarer de dette som at de ikke blir møtt eller sett (Kletthagen & Smeby, 2007; Nicholls & Pernice, 2009; Weimand, 2013). Meningsforskjellene i tolkningen av taushetsplikten kan føre til en uoverensstemmelse mellom pårørende og helsepersonell som påvirker samarbeidet på en negativ måte (Nicholls & Pernice, 2009).

Funn i min studie kan bety at sykepleierne er usikre på nytteverdien av å motivere pasienten til samarbeid med pårørende eller ikke. Dette begrunnes med behovet for å bevare relasjonen mellom pasienten og sykepleier, og å ta hensyn til pasientens autonomi og selvbestemmelse. Når sykepleierne ikke motiverer pasientene så kan det bety at en ikke følger anbefalingene gitt i f.eks. veilederen om pårørendearbeid «Pårørende- en ressurs» (2008). I veilederen påpekes det at samtykke om involvering bør drøftes jevnlig med pasienten. I studiene til Sjøblom et al. (2005) og Blomqvist og Ziegert (2011) bekrefter sykepleierne en usikkerhet med tanke på å håndtere pasientens rett til selvbestemmelse og autonomi, opp mot hvordan sykepleierne kan bidra med støtte til pasienten og samtidig møte pårørendes behov. I studien til Kletthagen & Smeby (2007) refereres det til en studie av Marshall og Solomon. Studiens informanter er pårørende og pasienter, og resultatet av studien viser at et fåtall av pasientene blir forespurt om de godtar formidling av informasjon til pårørende. Pårørende, i samme studie, uttrykker at de mener at pasientene vil gi tillatelse til informasjonsutveksling dersom de blir spurt. Det hevdes videre at personalets motivering er avgjørende for hvor positive

pasientene stiller seg til at sykepleierne samarbeider med pårørende (Kletthagen & Smeby, 2007).

Når informantene med tanke på motivasjon av pasienten eller ikke, nevner behovet for å bevare relasjonen mellom pasient og sykepleier, kan dette ses i sammenheng med at relasjonen mellom pasient og sykepleier oppfattes som det viktigste og av betydning for bedring hos pasienten (Weimand, 2013). Dette er interessant fordi Eide & Eide (2007) hevder at nettopp relasjonen kan være en faktor som kan motivere til endring og utvikling (Eide & Eide, 2007). Jeg har, gjennom kliniske arbeid, erfart at gjennom tillit skapes en god relasjon mellom pasient og helsepersonell. Gjennom en god relasjon oppstår muligheten for dialog, og dermed muligheten for motivering med tanke på pasientens standpunkt til samarbeidet med pårørende.

I de tilfellene hvor sykepleieren blir stående i en konflikt mellom pasient og pårørende, tas det hensyn til pasientens autonomi, viser funn i min studie. Dette er interessant i forbindelse med pårørendes rettigheter om informasjon (Helsedirektoratet, 2012a, 2012c) og veilederens anbefalinger om pårørendesamarbeid (Helsedirektoratet, 2008), ettersom dette kan medføre innskrenkninger når det gjelder samarbeidet med pårørende, som tidligere beskrevet. I ICN's yrkesetiske retningslinjer, pkt. 3, vises det til at sykepleieren gjennom samhandling viser respekt og omsorg for pårørende. Samtidig er retningslinjene klare på at dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres (Norsk sykepleierforbund, 2011). Weimand (2013) fremhever i sin studie at det er pasienten som først og fremst er sykepleierens ansvar. Sykepleierne tar pasientens autonomi og egen rolle som pasientens advokat alvorlig. Når motstridende synspunkter og ønsker fra pasient og pårørende oppstår, innebærer dette at pårørende ofte blir ekskludert (Weimand, 2013).

Informasjon til pårørende om pasientens helsetilstand og behandling er avhengig av pasient/brukers samtykke (Helsedirektoratet, 2012a), og påvirker deres mulighet til involvering og dermed støtte fra sykepleierne. I Weimand sine studier (2013), fremkommer det at hovedbekymringen for sykepleierne, er at taushetsplikten ofte gjør det vanskelig eller umulig å informere og samarbeide med pårørende. Dette kan medvirke til konflikt mellom helsetjenesten og pårørende. Kjellevold (2008) hevder at når det ikke lar seg gjøre å innhente samtykke fra pasienter som vanligvis er samtykkekompetente, f.eks. ved psykisk lidelse, kan

det i utgangspunktet antas at pasienten ville ha samtykket dersom han eller hun hadde vært i stand til dette. En antar derfor at pasienten ønsker at pårørende skal informeres (Kjelleevold, 2008). Sykepleierne i min studie, har erfaringer med at manglende samtykke fra pasienten, påvirker samarbeidet og hvilke informasjon som kan formidles til pårørende. Jeg oppfatter beskrivelsene fra informantene i min studie dit hen at de er klar over hvilke muligheter og innskrenkninger som ligger i lovverk, veiledere og retningslinjer, og at de tilstreber å handle i tråd med dette. Ved å benytte generelle utsagn om rutiner ved avdelingen, informasjon om lidelser, vanlige behandlingsformer i forbindelse med sykehusinnleggelsen o.l. forsøker sykepleierne i min studie, å tilpasse seg situasjonen når det gjelder den enkelte pasients samtykke og pårørende behov. På denne måten får pårørende informasjon som kan være med på å dekke deres behov og lette byrdene i akuttfasen, slik det også meddeles i boken til Bøckmann & Kjelleevold (2015). Mye tyder på at informantene i min studie evner å ivareta samarbeidet selv om det ikke foreligger samtykke.

Funn i min studie tyder på at sykepleierne har en oppfattelse av at de i enkelte tilfeller har samarbeidet med pårørende på en slik måte at det kan ses på som brudd på taushetsplikten. Situasjoner hvor dette blir beskrevet er ift. tvangsinnleggelse hvor pårørende har hatt en aktiv rolle og hvor en har fordekt at pårørende har vært til samtale. Som tidligere beskrevet så prøver sykepleierne i min studie, å finne løsninger på konkurrerende etiske utfordringer fra pasienter og pårørende. Det kan oppfattes som om sykepleierne er villige til å strekke seg langt for å ivareta pårørende, men at de samtidig prøver å forholde seg til regelverket så langt dette lar seg gjøre ved å foreta vurderinger fra situasjon til situasjon. Dette innebærer at sykepleierne følger sin egen samvittighet og overbevisning, slik det blir beskrevet av Weimand (2013). I tilfellene hvor sykepleierne i min studie uttrykker av at de kan ha brutt taushetsplikten, forbindes dette til at sykepleierne relaterer seg til samme situasjon; hvis de var i samme situasjonen, og hva ville dette gjort med dem?

Det blir videre i min studie påpekt viktigheten av å se helheten, og pårørende i relasjon til pasienten. Når sykepleieren ikke ser pårørende og pasient i relasjon til hverandre, mister sykepleierne en unik mulighet til å innhente og supplere informasjon, og å ta del i opplysninger som først fremkommer når de tar del i historien til pasienten og pårørende. Funnet i min studie, kan settes i sammenheng med hva som tidligere er beskrevet om informantenes erfaringer om å balansere pårørendesamarbeidet og arbeidet til pasientenes

beste. Sykepleierne, i min studie, beskriver erfaringer med å foreta vurderinger med tanke på hva og hvem de gir opplysninger til. Hensikten er å unngå at de skaper problemer i ettertid for pasienten med relasjonelle utfordringer. Et annet funn som relaterte seg til det å se helheten er at det i noen tilfeller er behov for å beskytte pasienten fra pårørende, fordi pårørende ikke ivaretar pasienten på en helsefremmende måte.

Blomqvist og Ziegert (2011) nevner hvordan noen av sykepleierne tydeliggjorde at pårørende kan ha både positiv og negativ innvirkning på pasienten. Enkelte pårørende blir ikke sett på som en ressurs, fordi det av ulike årsaker finnes relasjonelle utfordringer eller konflikter. Flere tidligere studier (Blomqvist & Ziegert, 2011; Nicholls & Pernice, 2009; Sjöblom et al., 2005; Weimand, 2013) underbygger dette. Det skapes konflikter når det ikke er et godt forhold mellom pårørende og pasienten. Noen pasienter har, av gode grunner, valgt å ikke ha kontakt med pårørende (Sjöblom et al., 2005). I tilfeller hvor det bl.a. finnes beskyldninger om f.eks. seksuelt misbruk, omtaler sykepleierne det som utfordrende å støtte pårørende (Weimand, 2013). ICN yrkesetiske retningslinjer (2011) ivaretar sykepleiernes muligheter til å utelate pårørende fra samarbeid i disse tilfeller. Pasienten har rett til å foreta egne valg og i relasjoner hvor det oppstår interessekonflikter, skal pasienten hensyn prioriteres (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Sjöblom et al. (2005) understreker at når pårørende uttrykker misnøye med samarbeidet, gjelder dette i mange tilfeller «problemfamilier» hvor sykepleierne anser pasienten som symptomfører for problemene i familien. Det finnes beskrivelser om «problemfamilier» i min studie også. Sykepleierne beskriver dette med at de møter pårørende som det ikke er ønskelig å ha ustrakt samarbeid med fra pasientens synspunkt. Funnet avdekker at det i enkelte tilfeller kan være behov for at sykepleierne avgrenser informasjon og samarbeid med pårørende. Det bestemmende for samarbeidet er hvilke relasjon som finnes og hvilke relasjonelle utfordringer pasienten og pårørende står sammen om. Min kliniske erfaring er at arbeidet i en akuttpsykiatrisk avdeling innebærer en hektisk hverdag med mange utfordringer å løse med tanke på pasientens komplekse problemer. Det kan være utfordrende å tilfredsstille mange av ønskene pårørende har til samarbeid, spesielt i tilfellene hvor pasient og pårørende har relasjonelle utfordringer. Informantene beskrivelser og mine erfaringer er overens med resultatet fra Sjöblom et al. (2005) sin studie.

Sykepleierne beskriver at deres erfaringer er at de ikke ser noen sammenheng mellom tid anvendt til samarbeid, og hvor fornøyde pårørende er med samarbeidet. Dette kan ses i sammenheng med resultater fra studien til Nicholls & Pernice (2009), hvor funn viser at det i mange tilfeller er lite samsvar mellom pårørendes negative oppfatninger og helsepersonellens positive intensjoner i samarbeidet. Jeg er av den oppfatning at en ikke kan se bort fra at pårørende og sykepleierne vektlegger forskjellige aspekter ved samarbeide som viktige, i tråd med f. eks. forforståelsen. Derfor kan det være behov for å avklare forventningene angående innhold og samarbeid, som det blir beskrevet i andre studier (Ewertzon et al., 2010; Sjöblom et al., 2005; Weimand, 2013). Ewertzon et al.(2010) fremstiller at det som kan være avgjørende for hvor fornøyde pårørende er med samarbeidet, er deres erfaringer av helsepersonellens holdning overfor dem, og om pårørende oppfatter seg fremmedgjort i den profesjonelle omsorgen, og nevner ikke tid som et aspekt. Slik jeg ser det kan en ved å møte pårørende med respekt, anerkjennelse og la de ha innflytelse på situasjonen, fremstår muligheten for empowerment, noe som kan redusere pårørendes oppfattelse av fremmedgjøring.

Men er det mulig å imøtekomme ønskene til alle pårørende når det gjelder samarbeid? Min kliniske erfaring er at innleggelser i akuttavdelinger er kortvarige. Samtidig står en overfor mange utfordringer når det gjelder pasientens lidelser. Beskrivelsene til informantene og mine erfaringer er at ressursene og tiden som er til rådighet ikke tillater utstrakt samarbeid med pårørende utover lovpålagte arbeidsoppgaver. Når lovpålagte krav til pårørendesamarbeidet oppfylles, erfares det av de ansatte som godt nok. Eller som informantene i min studie uttrykker det at noen ganger gjør vi akkurat det vi må f.eks. når det gjelder å informere om lovverket. Diskusjonen som kan føres videre er hvem som skal mene noe om hva som er bra nok, bruker (pårørende) eller utøver (sykepleier)? Slik jeg erfarer det, oppfattes en skilnad på hvilke forventninger lovverk, veiledere og retningslinjer har til samarbeid med pårørende, og hva pårørende faktisk forventer.

5.2 Strukturelle forhold

Blomqvist & Ziegert (2011) nevner i sin artikkel at sykepleierne ofte finner spontane møtepunkter når pårørende kommer på besøk. Den uformelle og fleksible samtalen blir nevnt som et verdifullt element i pårørendesamarbeidet, i min studie. Uformelle møter kan være viktig for å ivareta og imøtekomme deres behov. Møtene finner sted spontant, f. eks. på trappa på vei ut etter besøk. Det er ingen planlagt agenda, og ingen av partene er forberedt. Dette er møter som ofte gjennomføres på ettermiddager og helgedager, på tidspunkter hvor det ikke avtales formelle samarbeidsmøter. En av informantene beskriver de uformelle møtepunktene som en anledning til å snakke om dagligdagse ting som ikke direkte involverer pasienten. Ettersom møtene er kontaktskapende og en arena hvor det bygges relasjoner blir de presisert som viktige i samarbeidet med pårørende. Uformelle møter fremstår som en hverdagslig interaksjon mellom helsepersonell og pårørende. Det oppstår ulike Forutsetningen til de formelle og uformelle møtene er ulik, og viser seg i form av ulike roller, status og mål for samtalene skriver Lerdal & Fagermoen (2011).

Når informantene i min studie, uttrykker at de uformelle møtene ikke dokumenteres i like stor grad som de formelle samarbeidsmøtene, kan dette bety at sykepleierne ikke vektlegger de spontane møtepunktene i like stor grad som de formelle. Weimand (2013) poengterer at omsorg trenger tid og rom til felles undring. Ved å bli møtt på en forberedt måte som fører til involvering og inkludering, virker det som om pårørende erfarer formelle møter som mer betydningsfulle enn de spontane (Weimand, 2013). En kan i tråd med Weimand (2013) sine beskrivelser av formelle møter som mer tungtveiende enn uformelle, undres over om synet på uformelle versus formelle møter kan være en årsak til at pårørende har en opplevelse av at samarbeidet ikke dekker deres behov?

Weimand (2013) hevder at ytre rammer som tid, tilgjengelighet og arenaer som gir muligheter for gode samtaler, bør tilrettelegges for å skape tillitsfulle relasjoner. Dette er også et tema som belyses i min studie. Informantene beskriver at god tilrettelegging, tid og fysiske rom er viktige og understreker behovet for fleksibilitet med tanke på tidspunkter for samtaler. Fleksibiliteten vil kunne føre til at pårørende har mulighet til å gjennomføre sine daglige gjøremål som f.eks. jobb eller skolegang. Det kan være utfordrende når møtetidspunktene blir lagt til tider hvor pårørende i det daglige er opptatt, og informantene antyder at når det ikke

finnes en fleksibilitet i forhold tidspunktene pga. behandlers arbeidstid, så ofrer pårørende oppgaver og relasjoner i privatlivet som kan være viktige for dem, for å komme til samtale. I dagens samfunn har offentlige virksomheter tilpasset seg brukernes behov ved å endre åpningstider og tilgjengelighet, for å gi brukerne mulighet til kontakt uten at det skal gå på bekostning av fravær fra jobb eller skolegang. Den samme endringen har ikke funnet sted i alle deler av helsevesenet i forbindelse med pårørendesamarbeid. Dette kan bety at de fleste pårørende er i behov av fravær fra sine daglige gjøremål. Med en fleksibilitet hva angår tidspunkter for formelle samtaler, finnes det muligheter for større deltagelse fra pårørende.

Det fremkommer i min studie, funn som tilsier at pårørendesamarbeidet er et ansvar som i utgangspunktet blir delt mellom behandlere og sykepleiere. Funnet antyder at oppstarten av samarbeidet blir initiert av behandlerne og at mange av sykepleierne ikke ser på dette som sitt ansvar. Noen få sykepleiere tar i enkelte tilfeller initiativ overfor behandler, ved å forespørre om de skal kalle inn til pårørendesamtale. Dette fører til at noen av sykepleierne oppfatter seg som pågangsdriver i pårørendesamarbeidet. Sykepleiernes hovedoppgave er å gi pasientene og pårørende en helhetlig, god behandling, og sykepleierne har et individuelt ansvar for faglig forsvarlig yrkesutøvelse. Lov om helsepersonell gir føringer for hvordan sykepleiere skal utføre arbeidet ved å omtale følgende: arbeidet skal gjennomføres i overensstemmelse med krav til forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjon for øvrig (Helsedirektoratet, 2012a). Videre understreker Helsepersonelloven (2012 a) at helsepersonell skal ta hensyn til sine faglige kvalifikasjoner, og innhente bistand om nødvendig og mulig. Sett ut fra pasientens behov, skal utøvelse av yrket gjennomføres ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell (Helsedirektoratet, 2012a).

Helsepersonelloven (Helsedirektoratet, 2012a) åpner for at oppgaver kan utføres av de ulike helseprofesjonene så fremt forsvarlighet, kvalitet og pasientsikkerhet er ivaretatt. Faglig forsvarlighet er ikke et statisk begrep, men en retningslinje som endrer seg over tid.

I praktisk arbeid kan det anses at arbeidsoppgaver som f.eks. formell kontakt med pårørende, kan bli tilstrekkelig ivaretatt ved at en psykiatrisk sykepleier utfører i det praktiske arbeidet. Når kvalifikasjonene finnes hos flere yrkesgrupper, bør det være ressurs situasjonen og tidsfaktoren som er de avgjørende faktorer for hvem som skal utføre oppgaven (Helsedirektoratet, 2012a).

Karlsen (2012) skriver i sin artikkel hvordan sykepleier har vært underordnet legene i et historisk perspektiv. Sykepleierens posisjon i hierarkiet, opprettholdes og forsterkes også i dag ved at lege/psykolog omtales som «behandler», mens øvrig personell benevnes som «miljøkontakt». Som en del av samhandlingsreformen ble Stortingsmelding 16 (2010-2011) Nasjonal helse- og omsorgsplan for perioden 2011- 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011) vedtatt. Planen slår fast at kvaliteten i helsetjenesten skal stå i sentrum, og at oppgavene fordeles mellom helsepersonellet slik at arbeidskraften utnyttes best mulig. Denne fremstiller flere alternativer og vurderinger når det gjelder omfordeling av oppgaver innenfor helsevesenet. Det skilles mellom selvstendig ansvar og delegert ansvar for oppgaver. Sykepleierne kan overta oppgaver fullt og helt, med et selvstendig ansvar dersom han/hun har de nødvendige kvalifikasjoner. Helsepersonell som ikke har de formelle kvalifikasjoner til å utføre en oppgave (Helsepersonelloven § 5) faller inn under bruk av medhjelper, der legen er ansvarlig og må være tilgjengelig, og gi veiledninger underveis. Det kan, i en presset arbeidshverdag, være hensiktsmessig å utnytte ressursene på en annen måte enn hva som gjøres i dag. På denne måten kan kvalitet på tjenesten og frigjøring av tid til andre oppgaver øke (Helsedirektoratet, 2012a).

Som tidligere nevnt er strukturelle forhold en av flere faktorer som har innvirkning på sykepleiernes muligheter for å støtte pårørende. Weimand (2013) finner i sin studie at oppfølging av pårørende jevnlig er i endring, og for å imøtekomme behovene kan tilrettelegging av rutiner og tilgjengelige ressurser være viktige elementer. Sykepleierne erfarer at de blir hindret av systemene gjennom vektlegging av allianse med pasienten, mangel på rutiner og taushetsplikt. Organisasjonsmessige forhold, personlige forhold og profesjonell erfaring kan være forklaringer på at pårørendesamarbeid ikke implementeres hos alle (Weimand, 2013). Funn i min studie viser at det er utarbeidet en systematisk tilnærming innenfor virksomhetene, men retningslinjene er ikke implementert hos alle. Manglende implementering av retningslinjen kan, slik jeg ser det, være en mulig årsak til at ansvaret for pårørendesamarbeidet fremstår noe uavklart, både når det gjelder hvem som skal ta initiativet til samarbeidet, men også hvordan dette skal gjennomføres.

I motsetning til studien til Blomqvist og Ziegert (2011) som problematiseres at ingen av sykepleierne i studien inkluderte barn i samarbeidet eller i behandlingen for øvrig viser funn i

min studie at sykepleierne er opptatt av temaet. Det beskrives at tiltak som å opprette barneansvarlig for hver avdeling, etterspørre informasjon om samarbeidet og økt bevissthet om temaet fra lederne i virksomhetene, har ført til økt fokus på arbeidet. Beskrivelsene fra informantene i min studie er i tråd med Helsepersonelloven (2012a) og spesialisthelsetjenesteloven (2012). Disse regulerer helsepersonellens ansvar for ivaretagelse av mindreårige barn som pårørende, og sier blant annet at det skal oppnevnes barneansvarlig personell ved virksomhetene. Når informanten i min studie fremhever barn som pårørende, belyser dette, slik jeg ser det, at sykepleierne har kunnskaper om at barn med psykisk syke omsorgspersoner har utfordringer på lik linje som andre pårørende, og at de er i behov av å bli inkludert.

KAPITTEL 6 KONKLUSJON

Målet med studien er å utforske hvordan sykepleier beskriver samarbeid med pårørende til pasienter med alvorlige psykiske lidelse innlagt i en akuttavdeling for å bidra til økt forståelse av hvilke faktorer som fremmer og hemmer pårørendesamarbeid. Dette er utforsket gjennom to fokusgruppeintervjuer med til sammen 11 sykepleiere hvor fokus har vært på sykepleiernes beskrivelser av pårørendesamarbeid.

Det fremkommer gjennom funn i min studie, indikasjoner på at det har det skjedd en endring i samarbeidet over tid. Inkluderingen av pårørende i samarbeidet synes å være større i virksomhetene de representerer enn i tidligere studier av andre virksomheter. Min vurdering er at funnene i studien er sammenfallende med perspektiver beskrevet i litteraturen, innen temaet samarbeid med pårørende, f.eks. relasjon, kommunikasjon, SoC og empowerment. Sett ut fra akuttavdelingenes mandat og tildelte ressurser så kan det synes som om sykepleierne i min studie, prøver så godt det er mulig å samarbeide med pårørende når og hvis dette er hensiktsmessig. Det fremkom at det er utfordrende å arbeide i en akuttavdeling med komplekse problemstillinger med tanke på pasientene, og i noen tilfeller utfordrende når det gjelder samarbeidet med pårørende.

6.1 Faktorer som kan fremme samarbeidet med pårørende

Anvendelse av kunnskaper fra teoretiske perspektiver som salutogenese, empowerment, relasjons- og kommunikasjonsteorier, kan forsterke mulighetene til et godt samarbeid med pårørende. Fokus på helsefremmende og forebyggende elementer, som f.eks. SoC og empowerment, gir pårørende økt livskvalitet, opplevelse av situasjonen som håndterbar og økt mestring. Samarbeidet kan fremmes når sykepleierne hjelper pårørende til en reduisering av byrdene, ved å se pårørende som selvstendige mennesker med egne behov og å medvirke til at pårørende blir de viktigste aktørene til å løse utfordringer i sitt eget liv.

Funnene i studien peker på at når sykepleieren fremstår som medmenneske i tillegg til fagperson, kan dette føre til en hensiktsmessig innvirkning på samarbeidet. Det kan fremme samarbeidet når den gjensidige informasjonsutvekslingen er preget av at sykepleieren og pårørende anerkjenner hverandre, lytter aktivt, er åpne og direkte, og bruker et språk den andre forstår. Forskning viser at samarbeid med pårørende fører til færre sykdomsepisoder, mildere symptomer og bedret sosial fungering for pasienten. Det antydes i studien at når sykepleierne er bevisste fordelene av pårørendesamarbeid for sin egenarbeidssituasjon, finnes det muligheter for å forhøye engasjement i pårørendesamarbeid hos flere. Tidlig inkludering av pårørende i samarbeidet kan ha positiv innvirkning på samarbeidet i følge funn i min studie.

Den uformelle, fleksible kontakten kan være et godt alternativ i pårørendesamarbeidet, sammen med den formelle, avdekkes det i min studie. Men det kan være behov for en endring i oppfattelsen av anerkjennelsen av uformelle møtene. I studien uttrykkes uformelle møter som viktige i samarbeidet, men det er interessant at de samme sykepleierne skiller mellom uformelle og formelle møter, og at de selv refererer til det ene mer gyldig enn det andre. Funn i studien viser at en klargjøring og endring av arbeidsfordelingen innad i avdelingene kan ha positiv innvirkning på samarbeidet. Det pekes på et behov for større fleksibilitet med tanke på tid og tidspunkter for formelle møtepunkter. Sykepleierne ønsker at pårørende har mulighet til å opprettholde sine daglige gjøremål, som skolegang og arbeide, samtidig som pårørende får fulgt opp rollen som pårørende.

Informantene i min studie har erfaringer med implementering av retningslinjer for barn som pårørende, og fremhever at opprettelse av barneansvarlig for hver avdeling og at lederne etterspør informasjon om samarbeidet og har økt bevissthet rundt temaet og fokus på arbeidet. Det er ikke noen beskrivelser i min studie som tilsier at dette ikke kan overføres til arbeidet med pårørende, og få konstruktive ringvirkninger hva angår dette temaet også.

6.2 Faktorer som kan hemme samarbeidet med pårørende

Ivaretagelse av pasientens autonomi og selvbestemmelse kan utfordre samarbeidet i de tilfellene hvor pasienten ikke samtykker til samarbeid, viser funn i min studie.

Når pasienten ikke gir samtykke til samarbeid, utfordrer dette både sykepleierne og samarbeidet. Sykepleierne kjenner en forpliktelse til å følge lovverket f.eks. når det gjelder taushetsplikten. Ved siden av samtykke fra pasient, kommer det frem i min studie at den overordnede faktoren for samarbeidet er hvilke relasjonelle utfordringer pasienten og pårørende står sammen om. Funn i studien viser at relasjonelle utfordringene pårørende og pasient har kan føre til at sykepleierne i noen tilfeller er i behov av å beskytte pasienten fra pårørende, og pga. dette ikke kan ha noe utstrakt samarbeid.

Når pårørende har brukt mye ressurser når det gjelder pasienten før innleggelse og ønsker å overlate ansvaret for pasienten til helsepersonell ved innleggelse fordi som er slitne, kan dette påvirke samarbeidet. Informantene i min studie er klare på at de har forståelse for dette og at det kan være viktig at de gir pårørende aksept ved å se pårørendes situasjonene her-og-nå.

Det er beskrivelser som tyder på at noen strukturelle forhold med pårørendesamarbeid påvirker samarbeidet i en negativ retning. Funn i studien viser at innholdet i retningslinjer om pårørendesamarbeid, utarbeidet av virksomhetene, er lite kjent for flere av informantene. Det er funn i studien som kan bety at det er uklare grenser mellom behandler og sykepleiers oppgaver i samarbeidet med pårørende. Dette kan medføre en ansvarsfraskrivelse, og at sykepleierne blir «sittende på gjerde», i mange tilfeller.

6.3 Implikasjoner for praksis

Funnene i studien bidrar til økt kunnskap om hvilke faktorer som fremmer eller hemmer pårørendesamarbeid. Både min studie og andre studier viser at det har vært en endring i samarbeidet med pårørende, hvor samarbeidet med pårørende nå er mer i fokus enn tidligere. Allikevel synes det som om det er muligheter for endringer i praksis som kommer pårørende, sykepleiere, og i siste instans, pasient, til gode. Slik jeg ser det vil praksis kunne endres ved å klargjøre betydningen av pårørendesamarbeidet for sykepleierens egen del, implementere

eksisterende retningslinjer utarbeidet at virksomheten og økt fokus på pårørendesamarbeidet fra ledelsens side. Det bør ses på mulighetene for endringer i oppgavefordeling, med fokus på anerkjennelse av uformelle møter, og det kan være hensiktsmessig med større fleksibilitet når det gjelder tidspunktene for formelt pårørendesamarbeid for å lette pårørendes byrder og inngripen i privatliv.

6.4 Anbefalinger for videre forskning

Som tidligere nevnt så finnes det per. i dag lite materiale som fremstiller pårørendesamarbeidet sett fra sykepleierens perspektiv. For å øke kunnskapen sett fra dette perspektivet er det behov for å gjennomføre flere studier, både i akuttavdelinger i psykisk helsevern, men også i andre avdelinger innenfor helsevesenet.

Min studie fremstiller ikke pårørendes erfaringer av de samme samarbeidene som informantene beskriver. For å avdekke eventuelle forskjeller i omtalene fra sykepleiere og pårørende om de samme samarbeidene, kan det derfor være av interesse og foreta studier hvor informantene er både sykepleiere og pårørende. Dette kan bl.a. gi kunnskaper om hvorfor det erfares for sykepleier i min studie, og i Weimand (2013), at det er lite samsvar mellom sykepleieres ønsker om å skape et godt samarbeid, og pårørendes opplevelse av samarbeidet.

KAPITTEL 7 REFERANSELISTE

- Aadland, E. (2011). *"Og eg ser på deg-": vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P., & Starrin, B. (2007). *Empowerment: i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Blomqvist, M., & Ziegert, K. (2011). 'Family in the waiting room': A Swedish study of nurses' conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(3), 185-194.
- Borg, M., Haugård, E., & Karlsson, B. (2012). "Without us there is nothing" - relatives experiences of mental health crisis. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 8(2), 16-29.
- Borg, M., & Topor, A. (2014). *Virksomme relasjoner: om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser* (3. utg.). Oslo: Kommuneforlaget.
- Bøckmann, K., & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ewertzon, M., Lutzen, K., Svensson, E., & Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(5), 422-432. doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01539.x
- Fangen, K. (2010). Kvalitativ metode. *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Tilgjengelig fra: <http://www.etikk.no/Templates/Pages/FBIBArticle.aspx>.
- Gammersvik, Å., & Alvsåvåg, H. (2009). Forståelse av helsefremming i sykepleie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5(2), 18-29.
- Gavois, H., Paulsson, G., & Fridlund, B. (2006). Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 102-109.
- Hanssen, H., & Sommereth, R. (2015). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(2), 62-75.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Nasjonal helse- og omsorgsplan: 2011-2015* (B. nr. 16 (2010-2011)). Oslo: Regjeringen.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Spesialisthelsetjenesteloven: lov 2 juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.; sist endret ved lov 4 mai 2012 nr. 23*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedepartementet. (2003). *Resept for et sunnere Norge: folkehelsepolitikken* (B. nr.16 (2002-2003)). Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende - en ressurs: veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2012a). *Helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven: med forskrifter : lov om helsepersonell m.v., vedtatt 2. juli 1999 nr. 64 : lov om pasient- og brukerrettigheter, vedtatt 2. juli 1999 nr. 63*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.

- Helsedirektoratet. (2012b). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse - ROP-lidelser*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2012c). *Psykisk helsevernloven og psykisk helsevernforskriften med kommentarer*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. Hentet 2015.05.24, fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-for-utredning-behandling-og-oppfolging-av-personer-med-psykoselidelser/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet. (2014). *Sammen om mestring: veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne: et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hummelvoll, J., & Røsset, O. (1999). De nødvendige idealer og de slitsomme realiteter—fokus på akuttpsykiatrien. *Elverum: Høgskolen i Hedmark, Report*(17).
- Hummelvoll, J. K. (2003). *Å arbeide i akuttpsykiatrien I: J.K.Hummelvoll (Red.). Kunnskapsdannelse i praksis: handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien s.51-180*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt - ikke stykkevis og delt: psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hummelvoll, J. K., Andvig, E., & Lyberg, A. (2010). *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (B. 2): Høyskoleforlaget Kristiansand.
- Kaas, M. J., Lee, S., & Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 741-756.
- Karlsen, R. (2012). Idealer og realiteter i moderne psykisk helsearbeid. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 8(2), 3-15.
- Karlsson, B., & Borg, M. (2013). *Psykisk helsearbeid: humane og sosiale perspektiver og praksiser*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kjellebold, A. (2008). Pårørende i psykisk helsearbeid.
- Kletthagen, H. S., & Smeby, N. A. (2007). Information to relatives of patients admitted to emergency psychiatric care for the first time. *Sykepleien Forskning*, 2(1), 18-24.
- Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern: hermeneutisk metode, søskens opplevelse, pårørendesamarbeid*. Bergen-Sandviken: Fagbokforlaget.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: a practical guide for applied research* (3. utg.). Thousand Oaks, California: Sage.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lerdal, A., & Fagermoen, M. S. (2011). *Læring og mestring: et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lerdal, A., & Karlsson, B. (2008). Using focus group interviews. *Sykepleien Forskning*, 3(3), 172-175.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The lancet*, 358(9280), 483-488.
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning—forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 122(25), 2468-2472.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805.
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2011a). First-time primary caregivers' experience of caring for young adults with first-episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 37(2), 381-388. doi: 10.1093/schbul/sbp085
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2011b). Responding to stigma: first-time caregivers of young people with first-episode psychosis. *Psychiatric Services*, 62(5), 548-550. doi: 10.1176/appi.ps.62.5.548
- Mæland, J. G. (2010). *Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nasjonalt folkehelseinstitutt. (2011). *Bedre føre var-: psykisk helse: helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger* (B. 2011:1). Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Nicholls, E., & Pernice, R. (2009). Perceptions of the relationship between mental health professionals and family caregivers: Has there been any change? *Issues in Mental Health Nursing*, 30(8), 474-481.
- Nordby, K., Kjønsgberg, K., & Hummelvoll, J. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 17(4), 304-311.
- Nordby, K., Kjønsgberg, K., & Hummelvoll, J. K. (2008). Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse.
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sjöblom, L. M., Pejler, A., & Asplund, K. (2005). Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing*, 14(5), 562-569.
- Smeby, N. A. (2001). *Samarbeid med familien i psykiatrien. I : M. Kirkevold , K.S.Ekern (Red.). Familien i sykepleiefaget (s.109-129)*: Gyldendal akademisk.
- Sosial- og helsedepartementet. (1998). *St prp nr 63 (1997-98): om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006 : endringer i statsbudsjettet for 1998*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet,.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *-og bedre skal det bli!: hvordan kommer vi fra visjoner til handling? : praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial- og helsetjenesten*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wadel, C., Wadel, C. C., & Fuglestad, O. L. (2014). *Feltarbeid i egen kultur*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Weimand, B., Hedelin, B., Sällström, C., & Hall-Lord, M.-L. (2011). Byrde og helse hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse.
- Weimand, B. M. (2012). *Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness* (B. 2012:17). Karlstad: Karlstads universitet.
- Weimand, B. M. (2013). *Sammenvevde liv: å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse ; pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester, fra*

- pårørendes og sykepleieres perspektiv*. Oslo ; Skien: Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse ; Erfaringskompetanse.no.
- Wilkinson, C., & McAndrew, S. (2008). 'I'm not an outsider, I'm his mother!' A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 17(6), 392-401.
- World Health Organization. (1986). Ottawa charter for health promotion.

Vedlegg 1: Litteratursøk

Database	Søkeord	Antall treff
Svemed +	1. Foreldre	1471
	2. Omsorgspersoner	506
	3. 1 OR 2	1946
	4. Psykiatrisk pasient	135
	5. Psykose	96
	6. 4 OR 5	231
	7. 3 AND 6	7
Cinahl Complete	1.#Psychotic disorders	10631
	2.#acute psychosis	283
	3.# 1 OR # 2	10758
	4.#family	260734
	5.#parents	95469
	6. #4 OR #5	328292
	7.#3 AND #6	934
	8.#caregivers OR #Caregivers support	56806
	9.#7 AND #8	89
	10. # experience	110486
	11. #9 AND #10	10
PsychInfo	1.#family OR # familie members	138763
	2.#Caregivers	17303
	3.#Parents	67348
	4.#Psychiatry	35797
	5.#Psychiatric Hospitalization	8776
	6.# 4 OR #5	44067
	7.#1 OR #2 OR #3	150328
	8.#6 AND #7	1141
	9.# experience	257325
	10.# 8 AND # 9	109
	11.# acute psychosis	1691
	12.# 10 AND # 11	44
	13. limit 13 to peer reviewed journal	41

VEDLEGG 2: Intervjuguide

Problemstilling: Hvordan beskriver sykepleiere samarbeidet med pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse i en akuttavdeling?

Forskningsspørsmål: Hva hemmer og /eller fremmer samarbeidet med pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse i en akuttavdeling?

1. Uformell prat

2. Informasjon

Presentasjon av bakgrunn og mål for prosjektet

Taushetsplikt og aidentifisering

Informere om opptak av samtalen

Innhente skriftlig samtykke til deltagelse

3. Starte intervjuet

Foreløpig forslag til spørsmål:

- a) Hva forstår dere med pårørendesamarbeid?
- b) Hva er deres erfaringer med pårørendesamarbeid? (Kan dere fortelle om erfaringene dere har hatt med pårørendesamarbeid?)
- c) Kan dere beskrive et pårørendesamarbeid hvor dere følte at dere lyktes? Og hva var det som gjorde at det lyktes?
- d) Hva mener dere fremmer pårørendesamarbeidet?
- e) Hva mener dere hemmer pårørendesamarbeidet?
- f) Finnes det utfordringer i pårørendesamarbeid f.eks.:
 - taushetsplikten,
 - situasjon,
 - sted,
 - hvem pårørende er,
 - tid

- ressurser
 - støtte fra leder
 - pasientens tilstand o.l.?
- g) Hvordan er mulighetene for pårørendesamarbeid lagt opp ved avdelingen (fysisk)?
- h) Har avdelingen utarbeidet retningslinje for pårørendesamarbeidet og følges denne?
Event. hvorfor ikke?

4. Oppsummering av intervjuet.

Vedlegg 3: Godkjenning fra avdelingssjef og leder for forskningsavdelingen

Registreringsskjema for masterprosjekter i (...) HF

Prosjektnr: M-

1. Prosjekttittel (maks. 100 tegn) ”Hvordan erfarer sykepleiere samarbeidet med pårørende til pasienter med psykose i en akuttavdeling ? ”
--

2a Prosjektperiode (fra rekruttering til og med tidspunkt for sletting av data som kan spores tilbake til deltageren.)	Fra dato; 10 april 2014 Til dato: 31 desember 2015						
2b Hvem er forskningsdeltagerne/ informantene i prosjektet? (sett kryss)	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%; border-right: 1px solid black; padding: 2px 5px;">Pasienter:</td> <td style="width: 25%; border-right: 1px solid black; padding: 2px 5px;">Pårørende:</td> <td style="width: 50%; padding: 2px 5px;">Ansatte:</td> </tr> <tr> <td style="border-right: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="border-right: 1px solid black; text-align: center;"> </td> <td style="text-align: center;">X</td> </tr> </table>	Pasienter:	Pårørende:	Ansatte:			X
Pasienter:	Pårørende:	Ansatte:					
		X					

3. Mastergradskandidat	
Navn: Evy Torgersen	Fødselsdato: 241060
Stilling/ tittel: Fagutviklingssykepleier	Ansettelsessted: Psykiatrisk avdeling
Telefon: 916 36 859	E-post: evy.torgersen@xxxx.no/ evy.torgersen@lifi.no
Utdanningsinstitusjon: Høgskolen i Buskerud/Vestfold	Navn på studium Masterstudie i klinisk helsearbeid, psykisk hels

4. Prosjektleder/veileder (Prosjektleder skal fortrinnsvis være samme person som veileder)	
Navn: Siren Eriksen Kowenhoven	Ansettelsessted: Høgskolen i Buskerud/Vestfold
Stilling og akademisk grad: Postdoktor/ førsteamanuensis	
Telefon: 992 93 231	E-post: Siren.Eriksen.Kowenhoven@hbv.no

5a. Hvilken institusjon skal være forskningsansvarlig og databehandleransvarlig for prosjektet? Dersom studenten er ansatt i XX bør det være xx: (sett kryss)	XX	Utdanningsinstitusjon X
5b. Dersom XX skal være forskningsansvarlig institusjon forutsettes det at student og prosjektleder/veileder har gjort seg kjent med XX ”Prosedyre for uthenting, behandling, bruk og lagring av pasientdata til bruk i forskningsprosjekter/kvalitetsstudier”		Har gjort seg kjent
6. Hva er avtalt vedr. bruk av data, og evt. publisering, dersom masterstudenten vil slutte før prosjektperiodens slutt?		
7. Hva er avtalt oppbevaringstid av prosjektdataene?	Alle data slettes innen utgangen av 2015	
8. Hva er avtalt vedr. medforfatterskap på eventuell		

artikkel som kommer ut av studien? (Dersom det skal publiseres i refereebedømte tidsskrift skal Vancouver-reglene om medforfatterskap følges)	
--	--

Følgende vedlegg skal følge registreringsskjema

Prosjektbeskrivelse

Søknad til avdelingssjef om gjennomføring av prosjektet

Bekreftelse fra avdelingssjef på at det er gitt tillatelse til å gjennomføre prosjektet

Søknadsskjema til Regional etisk komite (REK), og eventuelt svar fra REK

og/ eller

Søknadsskjema til Personvernombudet (PVO), og eventuelt svar fra PVO

9a. Hvor skal prosjektet gjennomføres? (Klinikk og avdeling i XX der der person-/journalopplysninger skal hentes ut i fra)		Avdeling, Klinikk: Psykiatrisk avdeling, XX og Psykiatrisk avdeling, XX	
9b. Er det utarbeidet og vedlagt søknad om tillatelse til å gjennomføre prosjektet, med kort beskrivelse av hva deltagelse vil innebære av arbeidsinnsats for avdelingen:		Ja: X	Nei:
10a. Krever prosjektet godkjenning av REK? (dvs. at det er karakterisert som et forskningsprosjekt - til forskjell fra et Kvalitetssikringsprosjekt), og omfatter prosjektet bruk av identifiserbare eller aidentifiserte personopplysninger? (Ved tvil; bruk skjema for fremleggelsesvurdering / kontakt REK; http://helseforskning.etikkom.no)		Ja:	Nei: X
10b. Hvis ja, oppgi REK-nr når dette foreligger		Svar på 10b	Svar på 11a
11a. Faller prosjektet utenfor REKs mandat (dvs. at det er karakterisert som en kvalitetsstudie), men omfatter allikevel bruk av identifiserbare eller aidentifiserte personopplysninger?		Ja: X	Nei:
11b. Dersom utdanningsinstitusjonen skal være forskningsansvarlig og databehandleransvarlig institusjon skal studien meldes til XXs personvernombud for utlevering av data. Bruk meldeskjema som ligger på: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/personvern/Sider/xx.aspx		PVO-nr:	
11c. Alle data som er personidentifiserbare eller aidentifiserte må lagres etter kravene fra gjeldende personvernombud. Dersom XX skal være forskningsansvarlig og databehandleransvarlig institusjon skal prosjektdata lagres på XXs forskningsserver. Er PVO i XX (henriette.henriksen@vestreviken.no) kontaktet for opprettelse av mappe (via ?		Ja: X	Nei:
12. Skal prosjektet registreres i Clinicaltrials? (Krav om registrering omfatter nå alle studier «som prospektivt inkluderer forsøkspersoner til én behandlingsgruppe eller til sammenliknende grupper for å undersøke effekter av helserelaterte endepunkter». Da bør prosjektet registreres i www.ClinicalTrials.gov . Dersom det er planer om publisering av resultater.)		Ja:	Nei: X
13a. Har studenten et behandleransvar for pasientene som skal inngå i studien, slik at du har full tilgang til pasientens journal i pasientjournalssystemer; (DIPS/PACS)?		Ja:	Nei: X
13b. Hvis nei, har du behov for en spesiell avtale om tilgang til pasientjournalssystemer (DIPS/PACS)?		Ja:	Nei: X
13c. Hvis ja, spesifiser hvilke tilganger som er nødvendige.			

Forskningsansvarlig i klinikken søker om opprettelse av tilganger til DIPS/PACS ansvarlig

14 a. Navn på prosjektets mappe på XXs forskningsserver:
--

14 b. Personer som skal ha tilgang på mappen:

Navn:	b-brukernr:	Avdeling:	Lesetilgang	Lese- og skrivetilgang

15a. Prosjektleder og Masterstudent (Undertegnede innestår for at alle meldinger/søknader er/vil bli sendt, at alle samarbeidende institusjoner og avdelinger er informert, og at selve prosjektet ikke starter før alle formalia foreligger.)

Dato: 140314	Sign (Pr.l): Siren Eriksen Kouwenhoven
--------------	--

Dato:130314	Sign (M.st): Evy Torgersen
-------------	----------------------------

15b. Avdelingssjef: Undertegnede er informert om prosjektet, og gir godkjenning til at den gjennomføres i avdelingen.
--

Dato: 080414	Sign: xx, avdelingssjef psykiatrisk avdeling xx Xx, avdelingssjef, psykisk avdeling xx
--------------	---

15c. Forskningsansvarlig i klinikken (Undertegnede har gjennomlest skjemaet og gir endelig godkjenning før prosjektet kan starte opp)
--

Dato:060514	Sign: xx, forskningsansvarlig, xx HF
-------------	--------------------------------------

Vedlegg 4: Eksempler fra analyseprosessen

Sitat	Kondensering	Subgruppe	Kategori
Ikke bare tenker jeg på at det er ikke bare pasienten som skal få informasjon men også at det er pårørende som kommer hit og skal få hjelp og informasjon om hva som skjer. (9,s.2)	Pårørende som kommer skal få hjelp og informasjon om hva som skjer.	To-veis kommunikasjon	Relasjon
At pårørende er veldig slitne opplever jeg mange ganger. Og så da blir det vanskelig, men det er veldig mange pårørende som kommer hit og er utslitte. Da blir det vanskelig for vi vil kanskje hjelpe de mens de opplever at ja, kom igjen, kom på familiesamtale og de har egentlig bare lyst til og slappe av. (6,s.6)	Pårørende er veldig slitne mange ganger og har lyst til å slappe av, mens vi ønsker at de skal komme på familiesamtaler.	Se pårørendes situasjon	Relasjon
Men da tenker jeg at en god måte å møte pårørende på, at (...) ivaretagelse kanskje i dag har de lov til å slippe litt av ansvaret. (8,s.7)	Å la pårørende som er slitne få slippe ansvaret tenker jeg at er en god måte å møte pårørende på.	Se pårørendes situasjon	Relasjon
Akkurat nå så har jeg en sånn sak som jeg tenker at der får du lyst til å beskytte pasient fra pårørende, det skjer jo det og, det har jo skjedd flere ganger egentlig på den tiden jeg har jobbet her. (1,s.23)	Noen ganger får jeg lyst til å beskytte pasienten fra pårørende.	Beskytte pasienten mot pårørende	Relasjon
Det jeg har erfaring med er veldig bra innledning er de	De uformelle samtalene på trappa	Få til samarbeid	Relasjon

<p>uformelle på trappa gjerne eller på vei ut eller et eller annet sånt noe, som anerkjenner rett og slett det å være nær og ha det vondt uten å ha rett til å få vite noe mer enn det. Det på en måte initierer ofte en dypere samtale senere i telefonen og så blir det tatt i mot, også takker dem for det, så kommer samarbeidet, så uformelle samtaler det setter jeg høyt.(3,s.3)</p>	<p>eller på vei ut er en bra innledning til pårørendesamarbeid.</p> <p>Ofte initierer dette en dypere samtale senere i telefonen og så kommer samarbeidet.</p>	<p>med pårørende</p>	
<p>Og så hender det at noen pasienter ikke vil oppgi pårørende, men når er de tvangsinnlagt og da må vi ha pårørende og da må vi jobbe litt med og oppfordre for å komme med et navn og det er for noen faktisk veldig vanskelig å få oppgitt et navn. (4, s.35)</p>	<p>Noen pasienter som er innlagt etter tvangsparagraf ønsker ikke å oppgi pårørende.</p>	<p>Snakke med pårørende uten pasientens samtykke</p>	<p>Relasjon</p>
<p>Vi ser også da vi får beskjed fra f.eks. behandler at det skal kalles inn til et møte med pårørende sier dem, at det er den eller den dagen og det skal skje før kl. 1300. (8,s.22)</p>	<p>Behandler gir beskjed om hvilket tidspunkt vi skal kalle inn til møte med pårørende</p>	<p>Å fordele ansvar</p>	<p>Strukturelle forhold</p>
<p>At det, at det er en lovpålagt bit vi har. Som vi ikke kan komme på utsida av. (1,s.5)</p>	<p>Pårørendesamarbeid er en lovpålagt oppgave</p>	<p>Oppfylle lovverket og retningslinjer</p>	<p>Strukturelle forhold</p>
<p>Jeg tenker at jo tidligere de kan komme inn i samarbeidet jo enklere er det og jo lenger ut i behandlingsforløpet jo vanskeligere er det. Jo før, jo bedre.(9,s.3)</p>	<p>Det er enklere å få til samarbeid når pårørende kommer med tidlige.</p>	<p>Sette av tid til pårørende</p>	<p>Strukturelle forhold</p>
<p>Pårørende er fokus ikke sant og da får man ta seg tid til det. (11,s.14)</p>	<p>Man tar seg tid til samarbeidet fordi pårørende er i fokus</p>	<p>Sette av tid til pårørende</p>	<p>Strukturelle forhold</p>

Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD

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

Siren Eriksen Kouwenhoven

Institutt for sykepleievitenskap Høgskolen i Buskerud og Vestfold
Postboks 7053
3007 DRAMMEN

Vår dato: 09.04.2014 Vår ref: 38206 / 3 / LB Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.03.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

38206	<i>Hvordan erfarer sykepleiere samarbeidet med pårørende til pasienter med psykose i en akuttavdeling?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Buskerud og Vestfold, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Siren Eriksen Kouwenhoven</i>
Student	<i>Evy Torgersen</i>

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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og 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/meldeplikt/skjema.html>. 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://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering – Kommentar

Prosjektnr: 38206

Utvalget rekrutteres gjennom seksjonsleder ved aktuelle seksjoner. Personvernombudet minner om at forespørsel må rettes på en slik måte at frivilligheten ved deltagelse ivaretas.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltagelse.

Informasjonsskrivet er godt utformet, forutsatt at det tilføyes at det benyttes en koblingsnøkkel. Dette foreslår vi formuleres på følgende måte: "Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste". Det kan gjerne tilføyes at prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vi minner om at sykepleiere ikke kan omtale pasienter/pårørende i identifiserbar form av hensyn til taushetsplikten. Student kan med fordel minne de ansatte om at navn og identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates ved omtale av pasienter/pårørende.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Buskerud og Vestfold sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da slettes.

Kopi: Evy Torgersen evy.torgersen@lifi.no

Vedlegg 6: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt og samtykkeskjema

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet

”Hvordan beskriver sykepleier samarbeidet med pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse i en akuttavdeling?”

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie i forbindelse med min masteroppgave ved Høgskolen i Buskerud/Vestfold. Studiens hensikt er å oppnå forståelse av hva som hemmer og/eller fremmer pårørendesamarbeidet i en akuttseksjon, og det ønskes at informantene i studien er sykepleiere som har erfaring fra akuttavdelinger som behandler pasienter med alvorlig psykisk lidelse.

Hva innebærer studien?

Som datainnsamlingsmetode ønsker jeg å benytte meg av fokusgruppeintervju med 5-8 deltagere i gruppa. Det betyr at du vil bli intervjuet sammen med kolleger fra din avdeling. Intervjuet foretas på din avdeling og vil ta ca. 60-90 min. Intervjuet vil bli tatt opp på digitalt medium, og senere transkribert og analysert.

Resultatet fra prosjektet vil bli presentert i en monografi og i en artikkel.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringene vil kunne brukes til forbedringsarbeid i forbindelse med pårørendesamarbeid.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Lydfiler slettes etter overføring til minnepenn. Både minnepenn og PC uten internettilkobling vil bli oppbevart i låsbar safe. Alle opplysningene fra prosjektet vil bli slettet innen utgangen av 2015

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at dette får noen konsekvenser for deg. Data samlet inn fra deg vil da bli trukket fra prosjektet.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Om du har spørsmål i tilknytning til deltagelse i studien, kan du ta kontakt med meg eller min veileder postdoktor/ førsteamanuensis Siren Eriksen Kouwenhoven ved Høgskolen i Buskerud/Vestfold. Hun treffes på tlf. 992 93 231 eller Siren.Eriksen.Kouwenhoven@hbv.no

Mvh.

Evy Torgersen
Mellomenga 5

3404 Lier
Tlf. 916 36 859

evy.torgersen@lifi.no

Samtykke til deltakelse i studien

”Hvordan beskriver sykepleier samarbeidet med pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse i en akuttavdeling”

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)