



Uit

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet

Helsearbeideres erfaringer og tanker om ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter

En kvalitativ studie av erfaringer og tanker helsearbeider har om ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter.

—

Svein Erik Pettersen

Masteroppgave i helsefag, studieretning psykisk helse – HEL-3902. Mai 2017



FORORD

Arbeidet med denne oppgaven har vært som et hav av følelser, jeg har vært glad, jeg har vært sur, jeg har vært fortvilet, jeg har vært opprømt, jeg har vært stresset, jeg har vært frustrert, slik kunne jeg ha fortsatt i en lang stund. Men mest av alt har denne oppgaven ført til knallharde prioriteringer, opp og nedturer og masse arbeid. Nå når man begynner å se en ende på denne studien, føler man nesten litt vemod. For selv om det har vært mange tunge stunder, er belønningen for strevet helt fantastisk. Gjennom dette studiet, og denne oppgaven, har jeg ervervet meg masse kunnskap som jeg kan bruke i min yrkesutøvelse, og da spesielt i møte med pårørende som trenger flinke helsearbeidere.

Jeg er svært takknemlig overfor mine fire fantastiske og dyktige informanter, som tok seg tid til å dele sin kunnskap med meg. Det er ingen tvil om at de pårørende som er så heldige å få møte dere, er i gode hender.

Veilederen min Anne-Grethe Talseth skal ha en stor takk for konstruktiv og ærlige tilbakemeldinger, uten deg hadde jeg med stor sannsynlighet rota meg helt bort. Mine medstudenter skal også ha en stor del av æren for at jeg har kommet i mål, dere er alle helt fantastiske, hver på deres måte. Min kjære datter, tusen takk, uten deg hadde jeg aldri fullført dette studiet. Når vi to har diskuterte om jeg skulle fortsette på studiet, har du vært helt klar på at man avslutter ikke før man er helt ferdig. Du og min kjære samboer, har tatt vare på hus og hjem mens jeg har sittet på kontoret. Vi har mistet masse verdifull tid sammen, men det skal jeg prøve å ta igjen nå når jeg endelig er ferdig.

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt: Det er mange som lever som pårørende til ROP-pasienter, mange av disse pårørende opplever sviktende helse som følge av den situasjonen de lever under.

Pårørende opplever ofte å ikke få den informasjonen og den hjelpen de føler at de har behov av. Hensikten med denne oppgaven er å forsøke å finne frem til viktige elementer i ivaretagelsen av pårørende til ROP-pasienter, slik at helsearbeidere i større grad kan gi de pårørende adekvat hjelp.

Problemstilling: Hvilke erfaringer og tanker har helsearbeidere om ivaretagelse av pårørende til pasienter med samtidig rus og psykisk lidelse.

Metode: Dette er en kvalitativ studie, hvor data materialet er innsamlet ved hjelp av fire kvalitative forskningsintervju. Det er brukt fire erfarne helsearbeidere som informanter.

Resultat og konklusjon: Helsearbeiderne erfarer at det er viktig å involvere pårørende i arbeidet med ROP-pasienter, dette blant annet for de pårørendes helse og forståelse, for pasientens tilfriskning og for helsearbeidernes helhetlige forståelse. Relasjons bygging med de pårørende viser seg viktig. Råd og veiledning rundt emner som skyld og skam, grensesetting, sykdomsforståelse og lovverket viser seg som utfordrende. Opplæring og avklaring av taushetsplikten, og innhenting av samtykke viser seg som viktig. Helsearbeidere må bli flinkere til å involvere pårørende understrekes det i resultatene, slik at de pårørende føler seg sett, hørt og anerkjent.

Nøkkelord: Helsearbeidere, pårørende, ivaretagelse, ROP-pasienter, involvering, råd og veiledning, relasjon, skyld, skam, taushetsplikt, samtykke.

Summary

Background and intention: Many people live as relatives to ROP-patients. Many of these relatives experience failing health because of their situation. Often, they do not get the information they need and the help they need. My intention with this paper is to find important elements in how to take care of these relatives of the ROP-patients, so that health-workers in greater degree can give them adequate help.

Issue: What kind of experience do the health workers have, and what are their thoughts about the help they give to relatives of the ROP-patients.

Methods: This is a qualitative study. The material comes from four research interviews. Four experienced health workers are the informants.

Results and conclusion: The health workers experienced that it was important to include the relatives in the treatment of the ROP-patients. It was important for the health and understanding of the relatives, and for the improvement of the patients. And for the health workers to better understand the problems. The study shows that the relations between health workers and the relatives is important. Questions and advice around the relatives' faults and shame, border crossings, understanding of the illness and what the laws say have been challenging. Training, questions about confidentiality and how to get consent has been very important. The health workers must be better in involving the relatives, that is emphasized in the results of the study, so that the relatives feel that they are seen, heard and appreciated.

Keywords: Health workers, relatives, custody, ROP-patients, involvement, advice and guidance, relations, shame, confidentiality, consent

INNHold

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn og hensikt for valg av tema	6
1.2 Presentasjon av problemstilling	7
1.3 Begreps definisjoner	7
1.4 Oppgavens oppbygning	8
1.5 Søk etter tidligere forskning	9
1.6 Oversikt over tidligere forskning gjort rundt emnet	9

2 TEORETISK UTGANSPUNKT

2.1 Kjennetegn og behov hos ROP-pasienter	14
2.2 Kjennetegn og behov hos pårørende til ROP-pasienter	16
2.3 Taushetsplikt og samtykke i pårørende arbeid	17
2.4 Grensesetting	18
2.5 Skyld og skam	20
2.6 Nettverks teori	21
2.7 Relasjons teori	22
2.8 Veilednings teori	24

3 METODEKAPITTEL

3.1 Valg av forskningsmetode	25
3.2 Min for forståelse	26
3.3 Utvalg og rekruttering av informanter	27
3.4 Informantene	29
3.5 Intervjuene	29
3.6 Transkribering og anonymisering	31
3.7 Analyse	32
3.8 Ethiske refleksjoner	34

4 PRESENTASJON AV RESULTATER

4.1 Involvering	36
4.1.1 Involvering for den pårørendes helse	37
4.1.2 involvering for ROP-pasientens tilfriskning	38
4.1.3 involvering for helsearbeidernes helhetlige forståelse	39
4.1.4 Ikke involvering for enhver pris	39
4.2 Råd og veiledning	40
4.2.1 Veiledning i forhold til lovverket	40
4.2.2 Veiledning i forhold til sykdomsforståelse	41
4.2.3 Veiledning i forhold til «skyld» og skam	42
4.2.4 Veiledning i forhold til grensesetting	42

4.3 Taushetsplikt	43
4.3.1 Pårørendes erfaring med taushetsplikten	43
4.3.2 Helsearbeidernes erfaring med taushetsplikten	44
4.3.3 Generalisere informasjonen for å unngå taushetsplikten	44
4.4 Forbedringer som kunne vært gjort i pårørende arbeidet	46
4.4.1 NAV erfaring, og egne pårørende ansvarlige vill hjulpet	46
4.4.2 Tverrfaglige behandlingssteder, og informasjonsskriv ville hjulpet	47
5 DRØFTING	
5.1 Involvering	48
5.1.1 Involvering for pårørendes helse	48
5.1.2 Involvering av pårørende, for ROP-pasientens tilfriskning	50
5.1.3 Involvering for en helhetlig forståelse rundt ROP-pasienten	52
5.2 Råd og veiledning	53
5.2.1 Skyld og skam	53
5.2.2 Å veilede pårørende om grensesetting og sykdomsforståelse	54
5.3 Samtykke og taushetsplikten	55
5.3.1 Taushetsplikten og samtykke i pårørende arbeidet	55
5.4 Hva kunne styrket pårørende arbeidet	58
5.4.1 NAV kompetanse, og egne pårørende ansvarlige	58
5.4.2 Informasjonsskriv og tverrfaglige behandlingssteder	59
6 METODISKE OVERVEIELSER	
6.1 Refleksivitet	60
6.2 Relevans	61
6.3 Validitet	62
7 AVSLUTNING	
7.1 Oppsummering av studiens funn	65
7.2 Implikasjoner for praksis	67
7.3 Forslag til videre forskning	67
7.4 Konklusjon	68
LITTERATURLISTE	69
VEDLEGG 1 - samtykkeskjema	
VEDLEGG 2 - informasjonsskriv	
VEDLEGG 3 - godkjenning fra NSD	
VEDLEGG 4 - intervjuguide	

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn og hensikt for valg av tema

Undersøker i denne studien jobber til daglig med ROP-pasienter, og har erfart at pårørende til denne pasient gruppen ofte har det vanskelig i hverdagen. I årene som ruskonsulent, har jeg alltid ønsket å inkludere pårørende i større grad i behandlingen av pasientene. Det har også alltid vært et ønske om å hjelpe pårørende for deres egen del. Det har vist seg vanskelig å jobbe med pårørende, grunnen til dette er vanskelig å forklare. Men noen hypoteser har jeg rundt dette, kan det være redsel for å gjøre feil, har det å gjøre med for dårlig kompetanse om pårørende arbeid, er utdanningen mangelfull, vil de ikke ha hjelp osv. En del av dette, er kanskje ikke bare hypoteser. Jeg føler mange ganger at det ikke tas kontakt med pårørende, i redsel for å gjøre feil i arbeidet med dem. Det har også vært bekymringer for merarbeidet dette kanskje vil medføre, og det har å gjøre med en følelse av at kunnskapen min om pårørende arbeid er mangelfull. Nasjonale faglige retningslinjer sier at man skal inkludere pårørende i arbeidet med ROP-pasienter, men de gir dårlig konkrete beskrivelser av hvordan dette skal gjøres (helsedirektoratet, 2011, IS-1948).

I følge undersøkelser viser det seg at pårørende til pasienter med rus og psykiske lidelser, ofte føler at de blir hverken sett eller hørt, de klager på manglende informasjon, og at de ikke blir tilbudt hjelp for egen del (Helsetilsynet, 3/2016). Det finnes veldig mange pårørende i Norge, ifølge Helsedirektoratet (11/2015, IS-2399, s.13) er det for eksempel mellom 200000-500000 nære pårørende til personer med alkohol problemer, av disse er mellom 50000-100000 barn eller ungdommer. I tillegg til disse er det mange pårørende til psykisk syke. Bakgrunn for valg av tema til denne oppgaven er også begrunnet i det faktum at det finnes veldig mange pårørende til pasienter med samtidig rus og psykisk lidelse, og mange av disse føler seg dårlig ivaretatt av helsevesenet.

I en ny veileder fra helsedirektoratet (2017, IS-2587, s.4) blir det vist hvor viktig det er med ivaretagelse av pårørende for behandlingen av pasienten. Veilederens mål er blant annet at: pårørende blir involvert til det beste for pasienten, barn og unge må fanges opp tidlig, voksne pårørende tilbys individuelt tilpasset støtte og avlastning, opplæring og veiledning.

Som nevnt over er det veldig mange som opplever at deres nærmeste sliter med samtidig rus og psykisk lidelse. På samme tid er det det veldig få samlede beskrivelser på hvordan voksne pårørende bør møtes (Helsedirektoratet, 11/2015, IS-2399). Pårørende til denne gruppen pasienter bør møtes både som en ressurs og som personer med behov av informasjon, hjelp og støtte. Jeg håper at denne studien kan bidra til økt kunnskap om pårørendes situasjon, for det viser seg viktig å ha kunnskap om dem man jobber med. Videre håper jeg studien kan bidra til at helsearbeidere som leser den, kan få noen tips om hva som er viktig i ivaretagelsen av de pårørende.

Gjennom å gjøre en undersøkelse blant erfarne helsearbeidere om ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter, vil jeg forhåpentligvis tilegne meg den kunnskapen jeg føler at jeg mangler. Jeg vil også tro at jeg gjennom denne undersøkelsen vil få noen gode ideer som jeg kan bruke i møte med pårørende. Jeg vil forhåpentligvis også slutte å være redd for å se på pårørende arbeid som merarbeid, men heller se på dem som en viktig bidragsyter i pasient arbeidet. Det er også et håp fra egen side, om at andre som leser denne oppgaven finner den interessant og lærerik. Og at pårørende møter kunnskapsrike helsearbeidere som ser, hører og anerkjenner dem i større grad i fremtiden.

1.2 Presentasjon av problemstilling

I denne studien vil problemstillingen være på erfarne helsearbeideres erfaringer og tanker rundt ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter, slik lyder problemstillingen:

«Hvilke erfaringer og tanker har helsearbeidere om ivaretagelse av pårørende til pasienter med samtidig rus og psykisk lidelse».

1.3 Begreps definisjoner

Helsepersonell: er en fellesbetegnelse på de yrkesgrupper som har autorisasjon for å kunne praktisere sine respektive fag. *«Helsepersonell som yter helsehjelp har plikt til yte forsvarlig*

og omsorgsfull hjelp og plikt til å gi informasjon til den som har krav på det etter pasient- og brukerrettighetsloven» (Helsedirektoratet, 2015, IS-2213, s.9). Helsepersonell har ansvar for at det legges til rette for åpenhet, en god dialog og godt samarbeid. Relasjon er ett viktig begrep for helsepersonell, den baseres på åpenhet og tillit, og informasjon som gis bør være så korrekt og fullstendig som mulig, og tilpasset den enkelte mottaker (Helsedirektoratet, 2015, IS-2213).

Pårørende: Loven skiller mellom nærmeste pårørende og pårørende. En pasient kan ha mange pårørende, men ikke alle har samme rettigheter. Det er nærmeste pårørende som har rett til å motta informasjon, klage på vedtak mv. Hovedregelen er at pasientens nærmeste pårørende er den som pasienten selv oppgir som nærmeste pårørende. Den som pasienten oppgir som nærmeste pårørende har ikke plikt til å påta seg denne oppgaven. Pasienten kan også endre valg av nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2014, IS-2146, s.5)

ROP-lidelse: Kombinasjonen ruslidelse og psykisk lidelse blir ofte omtalt som med begreper som dobbeltdiagnose, komorbiditet og ROP-lidelse (Helsedirektoratet, 2011, IS-1948). I denne oppgaven brukes begrepet ROP-lidelse. Det må nevnes at selv om ROP-lidelse brukes, har de fleste ROP-pasienter somatiske lidelser i tillegg.

1.4 Oppgavens oppbygning

Så langt i oppgaven er det gjort rede for bakgrunn og hensikt med studien, problemstilling og begrepsavklaringer. Videre i dette første kapittelet kommer det om tidligere forskning, dette er gjort for å få en tidlig forståelse av hva tidligere forskning har avdekket rundt tema. I kapittel 2 blir det redegjort for det teoretiske utgangspunktet for oppgaven. Kapittel 3 er metode delen av oppgaven, her redegjøres blant annet for forskningsdesign, metode valg, forforståelse, informantene, analyseprosessen. Til sist i kapittel 3 kommer det en etisk refleksjon over prosessen. Kapittel 4 er resultat presentasjonen. Kapittel 5 er drøftingsdelen. I kapittel 6 gjøres det noen metodiske overveielser, hvor refleksivitet, relevans og validitet er med. Kapittel 7 er et avslutningskapittel med blant annet en oppsummering av studiens funn.

1.5 Søk etter tidligere forskning

Søk etter relevante artikler og litteratur til denne oppgaven har vært en prosess som startet allerede for snart tre år siden, høsten 2014 da jeg startet på master studiet. Det har vært gjort flere litteratursøk på databaser som NORA, Norart, Bibsys og PsycInfo. Det er gjort søk på disse søkemotorene med ulike kombinasjoner med ord som: mental illness, caregivers, psychiatric patients, mental disorder, drug addiction, health worker, act-team, relatives, dependents, og experiences. Disse ordene ble også brukt på norsk, når det ble søkt. Jeg hadde også hjelp av bibliotekar i søke prosessen. Det ble funnet lite forskning gjennom å bruke denne søkemetode, grunnen kan være min dårlige kompetanse med data og manglende evne til å kombinere ord og gjøre gode søk. Men gjennom mitt daglige yrke, og praksis ved ett ACT-team, har jeg kommet over en god del forskning og litteratur. Også ved å søke direkte på ulike hjemmesider på internett, slik som ROP.no, helsedirektoratet.no, pårørende.no erfaringskompetanse.no, ble det funnet god og relevant forskning. Det ble også brukt masse tid på google for å finne forskning Jeg kontaktet også en forsker på Akershus sykehus, hun sendte meg linker til ulik forskning som blir presentert her. Også gjennom å lese annen forskning og faglitteratur får man masse tips om forskning gjort på området.

I søken etter relevant forskning, ble det lett etter forskning som kunne gi svar på hva det er helsearbeider har erfart gir god ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter, eller hva er det pårørende selv tenker og erfarer de ønsker av helsearbeiderne. Når jeg tok vekk ROP-pasienter i søket og erstattet det med bare rus-pasienter eller pasienter med psykisk lidelse økte forskningsmaterialet betraktelig. Så en del av den forskningen som er tatt med handler ikke nødvendigvis om pårørende til ROP-pasienter.

1.6 Oversikt over tidligere forskning gjort rundt emnet

I min praksis var jeg så heldig å få være i ett ACT-team, dette var en veldig nyttig erfaring. ACT står for, Assertive Community Treatment og er en oppsøkende behandlingsform der ett tverrfaglig team skal gi brukerne et helhetlig tjenestetilbud. Teamet møter brukerne hjemme eller der brukerne selv ønsker det. En av målgruppen for teamene er personer med alvorlig psykiske lidelser (schizofreni-spektrum og alvorlig bipolar lidelse) alene eller i kombinasjon med rusmiddelbruk. Brukerne til ACT-teamene har langvarige og sammensatte hjelpebehov

fra kommune og spesialisthelsetjenesten, og de har vanskeligheter med å nyttiggjøre seg det ordinære hjelpeapparatet (Heiervang et al., 2014).

I en forskningsbasert evaluering av ACT-team i Norge, Nasjonal kompetansetjeneste ROP, (2014) har en gruppe forskere gjort en evaluering av 12 ACT-team i Norge. Denne evalueringen viser at pårørende til ACT-brukere var i det store og hele fornøyd med ACT-teamenes innstas både for brukerne og for seg selv. Det evaluering avdekker de pårørende er fornøyd med, er i første rekke hjelpen som teamene gjør for brukerne. Forskerne i evalueringen sier at det kan tyde på at de pårørende opplever ACT-teamene som en type avlastning for seg selv, og at de representerer en positiv kontinuitet. For egen del hadde pårørende opplevd ACT-teamene som mer åpne på områder som har betydd mye for dem, sammenlignet med andre psykiske helsetjenester. På spørsmål stilt om bekreftelse, samarbeid og å dele ansvar, viste at pårørendes erfaringer med ACT var langt bedre enn med andre helsetjenester. Det at de pårørende følte seg tatt på alvor og bekreftet, skiller seg fra det generelle bildet av denne pårørende gruppa internasjonalt (Nasjonal kompetansetjeneste ROP, 2014). Likevel synes forskergruppa at det er bekymringsfullt at nesten halvparten av de pårørende ikke opplevde noen bedring når det gjaldt å føle seg ekskludert og maktesløs. Når det kom til helsearbeidernes erfaringer med ACT-modellen er de svært fornøyd med å nå en pasient gruppe som ikke ellers har fått nyttiggjort seg de vanlige helsetjenestene på en god måte, de er også fornøyd med at pasient gruppen de jobber med får det generelt mye bedre. De teamansatte nevner ikke samarbeid med pårørende som en viktig suksess faktor i denne undersøkelsen, men de sier at det er viktig med nettverks arbeid rundt pasientene (Nasjonal kompetansetjeneste ROP, 2014).

I en annen undersøkelse der bruker spør bruker om ACT, Heiervang et al., (2014), viser det seg at de fleste brukerne ikke ønsker at de pårørende skal trekkes inn, og at de mener ACT i liten grad har involvert deres pårørende i behandlingen. Når undersøkelsen spør brukerne om hjelp til kontakt med familie, svarer 37 stk. at de ikke har fått noe hjelp, 12 stk. sier de har fått lite hjelp, 14 stk. sier de har fått en del hjelp, mens 10 stk. sier de har fått mye hjelp. De fleste av brukerne er svært fornøyd med ACT som hjelpeinstans for egen del i denne undersøkelsen.

I en kvalitativ undersøkelse gjort av Helsedirektoratet (11/2015, IS-2399) er siktemålet å beskrive pårørendes erfaringer og opplevelser som følge av å leve nær en person som har problemer med rusmidler. I tillegg til dette hadde de ett mål om å beskrive hvordan de pårørende mestret hverdagen sin, og hvilke tiltak de har behov av. I undersøkelsen kommer det frem mange beskrivelser om hvordan de pårørende opplever å leve nært opp til en med rusmiddelproblemer. I denne forbindelse nevnes det i denne undersøkelsen beskrivelser som: utrygghet for rusmiljøet og for «sprekk», uforutsigbarhet, bekymringer for den rusmiddelavhengige og nettverket, vold og trusler, alarmberedskap, selvmords trusler og reelle selvmords forsøk, setter egne behov til side, «fulltidsjobb» som pårørende, vanskelig med grensesetting, konsekvenser for sosiale relasjoner, økt isolasjon, manglende sosial støtte og opplevelse av stigmatisering (Helsedirektoratet, 11/2015, IS-2399).

I et forskningsprosjekt av Nordby, Kjøsberg og Hummelvoll (2008) ble det laget en rapport om samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse. Rapporten bygger på 24 kvalitative intervju med pårørende, den har også spørreskjema til både pårørende og ansatte i ulike enheter, den inneholder referansegrupper, dialogundervisning og en del andre elementer. Forskningsprosjektet pågikk over en fem års periode, og hovedmålet for prosjektet var å bygge opp ett tilbud, basert på vitenskapelig kunnskap og praksisbasert evidens, som pårørende til de unge nysyke opplever møter deres behov og ønsker. I denne rapporten til Nordby et al. (2008) kom det frem mange viktige elementer for pårørende i samarbeid med helsevesenet, her følger en kort sammenfatning av funnene i rapporten. Pårørende må tidlig inn i samarbeidet, helst allerede etter noen få dager. Utarbeiding av kriseplaner må tidlig i gang og pårørende må informeres om disse. Det må arrangeres «ekte» møter med de pårørende, hvor de pårørende blir møtt med respekt, lyttet til og sett på som en ressurs. De pårørende opplever at samarbeidet med de ansatte bygger opp under et håp, håpet fortøner seg litt ulikt, men det handler om, håp om helbredelse, håp om god livskvalitet for pasienten, håp om hjelp og støtte. Rapporten er tydelig på at helsearbeiderne må være særdeles flink i informasjonsutvekslingen med de pårørende, den enkelte helsearbeider som jobber med pårørende må gi god, korrekt og tilpasset informasjon, slik at man unngår en prosess preget av rådløshet, handlingslammelse og meningsløshet. Rapporten sier også at enkelte ganger er det slik at pårørende trenger hjelp til å erkjenne egne

muligheter, og ressurser og til å ta disse i bruk. Rapporten sier at tilbud til søsken av den syke bør få større fokus, søsken må veiledes slik at de opplever å kunne møte den syke på en mer adekvat måte, søsken må også få mulighet til å henvende seg til personalet på avdelinger når de har spørsmål. Søsken opplever ett mangfold av følelser ifølge rapporten, slik som kjærlighet, sorg, håp, sinne, skam, misunnelse og skyld (Nordby et al. 2008)

I en rapport skrevet av Bjørnstad, T.C. (2007), som er skrevet på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet, var hensikten å kartlegge tilbudet til pårørende av personer med rusmiddelproblemer. Rapporten er litt gammel, men den tas med fordi den gir visse føringer på hvordan tilbudet er til pårørende innen rusfeltet. I rapporten er det brukt kvalitativ metode, med intervjuer av helsearbeidere på 162 institusjoner, av disse 162 institusjonene var det 70 institusjoner som oppga at de hadde et tilbud til pårørende. Rapporten til Bjørnstad (2007) så også på tilbudet til pårørende i små og større kommuner. Fellestrekkene i de små kommunene var at de ikke ga noe tilbud til pårørende utover det som gis av helse- og sosialtjenesten. Ett annet fellestrekk i disse små kommunene var at ingen i utvalget hadde noe samarbeid med frivillige aktører som jobber med pårørende. I de større kommunene som rapporten til Bjørnstad (2007) hadde sett på, oppgav at de hadde ett visst tilbud til pårørende. Men at samarbeidet med frivillige organisasjoner også her manglet.

I en rapport fra Helsetilsynet (3/2016) som heter, «risikovurdering av tjenester til personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse», har man gjennomført en kunnskapsinnhenting, for så å samle fagpersoner som samlet representerer den beste kunnskap på de aktuelle fagområdene til et arbeidsseminar, og ledet dem gjennom en konsensusprosess frem mot et risikobilde. Rapportens mål er at tjenestetilbudet til ROP-pasienter skal bli best mulig, gjennom å avdekke risikofaktorer i tjenestetilbudet kan tjenesteutøverne forsøke å minimere risikoen for ett ikke optimalt tjenestetilbud. Denne rapporten ble tatt med fordi den viser at fagfolk vet at pårørende er en viktig ressurs i behandling av ROP-pasienter, den viser ikke til aktuelle tiltak rettet mot pårørende. Rapporten fra Helsetilsynet (3/2016) fant tretten punkter med høyest fare for svikt i behandling av ROP-pasienter. De tre som ble høyest rangert var: manglende samtidig og integrert behandling i psykisk helsevern og TSB, mangel på tilpasset bolig, og mangelfull utredning, vurdering og diagnostisering. Rapporten til Helsetilsynet (3/2016) påpeker at pårørende og pasientens øvrige nettverk kan være viktige

samarbeidsarenaer i et behandlingsforløp. Fagpanelet påpekte at barn også må bli husket som pårørende, og at nettverk består av mer enn bare familie. Fagpanelets konklusjon når det gjelder pårørende arbeid «er at svikt i samarbeid med, og oppfølging av, pårørende får store konsekvenser for behandling og rehabilitering av pasienter med samtidig rusavhengighet og psykisk lidelse» (helsetilsynet, 3/2016, s.16).

I en rapport gjort av Sverdrup (2007) blir det kastet et lite flatterende lys over hvordan helseapparatet ivaretar de pårørende. Denne rapporten bygger på intervjuer av både brukere og pårørende fra fire kommuner, to i Nord-Norge og to på Østlandet. Rapporten avdekket store forskjeller mellom tilbudene til de pårørende, men det ble påpekt at det generelt ble gitt for lite informasjon til pårørende. Det viste seg at selv der pårørende og brukeren selv ønsket at pårørende skulle involveres, ble de ikke involvert. De pårørende ønsket ofte informasjon om den psykiske lidelsen, framtidsutsikter og behandling, men det viste seg at det fikk de sjeldent. Det viste seg også at de pårørende ofte fremsto som slitne og resignerte, og de pårørende opplevde at deres behov for hjelp ikke ble tatt på alvor (Sverdrup, 2007).

2. TEORI

Bakgrunnen for denne undersøkelsen er undersøkerens ønske om kaste lys over helsearbeideres erfaringer og tanker om ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter. Undersøker har i hele masterstudie forløpet tenkt på ivaretagelse av pårørende som utgangspunkt for denne undersøkelsen. Det har dermed blitt søkt og lest, ulike teorier og forskning om dette aktuelle temaet underveis i studiet. Etter at intervjuene var ferdige og analysen ferdigstilt, ble det tydeligere hva som kom til å bli det teoretiske utgangspunktet i denne oppgaven. I det neste avsnittet er det en kort oppsummering av resultat presentasjonen som kommer i kap.4, dette for å vise grunnlaget for teorien som er valgt.

Den første kategorien i resultatpresentasjonen handler om involvering. I denne kategorien kom det frem at helsearbeiderne må være flinke til å anerkjenne den pårørende, lytte til

pårørende, se de pårørende og kjenne til nettverkets betydning for pasientene.

Helsearbeiderne hadde også erfart at det ikke alltid er like hensiktsmessig å involvere pårørende i arbeidet med pasienten. Den andre kategorien handler om råd og veiledning. I denne kategorien ble det nevnt erfaringer om veiledning om lovverket, hvor viktig det er med pårørende som kan lovverket, slik at de blant annet får den hjelpen de har krav på og at helsepersonell følger loven om barn som pårørende. Det ble nevnt veiledning rundt sykdomsforståelse, slik at pårørende blant annet skal skjønne signalene pasienten gir. Det ble også nevnt veiledning rundt «skyld» og skam spørsmål, og veiledning rundt grensesetting, i disse sub-gruppene ble det nevnt kunnskap som, utforske sammen med, veiledning og støtte. Den tredje kategorien handler om taushetsplikten, viktigheten av å kunne taushetsplikten, utfordringer opplevd av både de pårørende, gjenfortalt av helsearbeidere, og helsearbeiderne rundt taushetsplikten, innhenting av samtykke, og hvordan man kan generalisere informasjonen for å unngå taushetsplikten. Den siste kategorien handler om hva informantene mente kunne gjort ivaretagelse av pårørende bedre, her nevnes egne pårørende ansvarlige, gode informasjonsskriv til pårørende, samarbeid med nav og flere behandlingssteder som behandler rus og psykisk lidelse samtidig.

I analysen kommer det frem det som legger grunnlaget for teorien som nå blir presentert. Det vil bli en kort redegjørelse for lovverket, både når det gjelder lovverket rundt taushetsplikt, barn som pårørende vil også nevnes og pårørendes rettigheter gitt gjennom lovgivning. Det vil også bli redegjort for leserne hva som kjennetegner pårørende til ROP-pasienter og ROP-pasienten. Skyld, skam og grensesetting vil også få sin plass i teorien. Det er teori om nettverk, relasjon og veiledning.

2.1 Kjennetegn og behov hos ROP-pasienter

ROP-pasienter kjennetegnes ved at dem har minst to samtidige lidelser, det ene er ruslidelse og det andre er en psykisk lidelse. Ruslidelsen kjennetegnes ifølge ICD-10 ved at:

«en rekke atferdsmessige, kognitive og fysiologiske fenomener utvikler seg etter gjentatt stoffbruk. Vanligvis har brukere et sterkt ønske om å ta stoffet, vansker med å kontrollere bruken av den, fortsatt bruk til tross for skadelige konsekvenser, stoffbruk

får høyere prioritet enn andre aktiviteter og forpliktelser, økt toleranse og noen ganger en fysisk abstinensstilstand».

Når det gjelder psykisk lidelse vil det ta for stor plass å gi det en skikkelig definisjon, men psykisk kommer fra det greske «psykhe» - sjel, og betegner det sjelelige eller sinnsmessige i motsetning til det fysiske – kroppslige (Snoek & Engedal, 2008, s.23). Psykiatri kan defineres som læren om sinnets eller sjelens lidelser. «*Psykiatri handler om menneskets selvforståelse og om de lidelsene som oppstår når denne selvforståelsen påvirkes og tar farge av og endres i forhold til omgivelsene, enten det er de nære relasjonene eller samfunnet som helhet*» (Snoek & Engedal, 2008, s.18).

Hvem er det egentlig som blir rusavhengige, ifølge Fekjær (2009) er det mange ting som kjennetegner en narkoman: mange av dem er skolens tapere, gatas mobbeofre, barnepsykiatriens kronikere, seksuelt misbrukt i ung alder og så videre. Det viser seg også at mange som utvikler rusproblemer vokser opp med foreldre som har rusproblemer. Mange som bruker rusmidler oppgir at de bruker det for å døyve ubehagelige følelser (Fekjær, 2009).

Personer med samtidig rus og psykisk lidelse bruker ofte rusmidler på en ødeleggende måte og de havner ofte utenfor de behandlingstiltak som finnes. Noen av disse personene har utfordringer med å klare seg selvstendig i samfunnet, mange av disse har dårlig livskvalitet, noen har veldig dårlig økonomi og tilhører vårt samfunns fattigste (Helsedirektoratet, 2011 IS-1948). Befolkningsundersøkelser viser at det er sammenheng mellom alvorlighetsgraden av psykisk lidelse og rusmiddelmisbruk, jo mer alvorlig ruslidelsen er, jo høyere er forekomsten av psykisk lidelse, og motsatt, jo mer alvorlig psykisk lidelse, jo høyere er forekomsten av ruslidelser. Det viser seg også at personer med stofflidelse har en høyere forekomst av psykiske lidelser enn personer med alkohollidelser (Helsedirektoratet, 2011, IS-1948).

For de som skal jobbe med personer med ROP-lidelser kreves det godt kunnskapsnivå og spesielle ferdigheter. Det viktigste er kanskje holdninger og interesse. Det handler om empati

og respekt, evne til å holde ut brutte avtaler og se verdighet gjennom mye elendighet (Helsedirektoratet, 2011, IS-1948). Man må ha kunnskap om de spesielle problemene ROP-pasientene kan slite med, slik at avvikende atferd blir mer forståelig og dermed lettere og akseptere. Alle som yter tjenester til personer med ulike lidelser bør ha grunnleggende kunnskaper om det som særpreger disse menneskene (Helsedirektoratet, 2011, IS-1948).

2.2 Kjennetegn og behov hos pårørende til ROP-pasienter

Det er vanskelig å stå nært noen som blir alvorlig syk, når noen blir alvorlig syk er det viktig for oss at den behandlingen som igangsettes er så god som mulig. De fleste pårørende ønsker at behandling skal komme i gang så raskt som mulig, være prøvd ut på mange, og ha vist seg å være den mest virksomme behandlingen som finnes for akkurat denne lidelsen (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Pårørende trenger støtte for egen del, og råd og veiledning for å finne sin rolle og funksjon overfor den som er syk. De ønsker å møte erfarent helsepersonell som har gode holdninger og oppdaterte kunnskaper, og som gir dem god informasjon og veiledning. De ønsker også at helsepersonell er omsorgsfulle, støttende og at helsepersonell er genuint opptatt av hvordan ROP-pasienten har det, og hvordan de som pårørende har det (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). De forventer at helsehjelpen tilpasses den sykes behov, aktuelle situasjon og ønsker, de forventer å få bidra med sin kunnskap og muligheter til å yte omsorg, og å få mulighet til å være tilstede for den som er syk. Noen pårørende vil også oppleve at deres følelser er helt styrt av hvordan pasienten har det til enhver tid. Dette er en helt naturlig reaksjon, men kan bli ett uheldig mønster både for pårørende og pasient. Det er viktig at helsepersonell tar opp regulering av følelsesmessig distanse, når de tenker at pårørende har behov av det (Bøckmann & Kjellevoid, 2015).

Helsedirektoratet har nylig laget en ny veileder som heter, veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (2017, IS-2587). I denne veilederen (IS-2587, s.4) er det noen definerte mål:

- *Pårørende blir involvert i helse- og omsorgstjenesten til beste for pasienten/brukeren og pårørende*

- *Barn som pårørende blir fanget opp tidlig og får nødvendig informasjon, støtte og oppfølging*
- *Voksne pårørende med omsorgsoppgaver og/eller belastninger tilbys individuelt tilpasset støtte og avlastning, opplæring og veiledning. Dette gjelder særlig pårørende med krevende omsorgsoppgaver og belastninger.*

Pårørende har veldig ofte inngående kjennskap til pasienten, de har også ofte kunnskap om pasientens aktuelle livssituasjon, sykdomshistorie, hvordan sykdommen arter seg, og pasientens ønsker om helsehjelp. De pårørende kjenner også ofte til pasientens nettverk, ressurser og interesser (Bøckmann & Kjelle vold, 2015 s.125). Det er viktig at helsearbeidere nyttiggjør seg den informasjonen pårørende innehar om pasienten. På samme tid som man skal nyttiggjøre seg av pårørendes kunnskaper, må man som helsepersonell ha kunnskaper om hva pårørende kan ha gått gjennom og hva som kjennetegner dem. De har generelt dårligere helse enn den øvrige befolkningen. Mange pårørende har negative erfaringer med helsevesenet ved at de blant annet føler manglende støtte, både fra eget nettverk og helsevesenet. De pårørende har følt ett stort, langvarig og påtvunget ansvar, de har gått gjennom emosjonelle og praktiske påkjenninger (Weimand, Israel og Ruud, 2014).

2.3 Taushetsplikt og samtykke i pårørende arbeid

Pårørende er gitt oppgaver og rettigheter i gjeldende helselover, pasient og brukerrettighetsloven, helsepersonelloven, spesialisthelsetjenesteloven, helse- og omsorgstjenesteloven og psykisk helsevernloven. Helsepersonell må kjenne til de juridiske rammene slik at involvering av pårørende skjer i henhold til disse lovene (Bøckmann & Kjelle vold, 2015). Pårørende og pasienters interesser vil som regel være sammenfallende i møte med helsetjenesten. I noen situasjoner kan det være at pasienten ikke ønsker at pårørende skal involveres eller at informasjon skal gis (Helsedirektoratet, 2014, IS-2146). I de neste avsnittene følger noen relevante lover, plikter og rammer.

Helsepersonelloven §21 lyder slik: *«helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell»* (Helsepersonelloven, 2001).

Det er ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015), ofte denne loven det refereres til når pårørende får mindre informasjon og mulighet til å involvere seg i pasientens helsehjelp enn det de pårørende ønsker. Men det er ingenting i veien for at pårørende gir opplysninger til helsepersonell, eller at helsepersonell kan gi generell informasjon om helseinstitusjonen, undersøkelsesmetoder, behandlingsopplegg og vanlige sykdomsforløp (Bøckmann & Kjellevold, 2015 s.26).

Helsepersonelloven §23 punkt 3 og 4 lyder slik: *«punkt 3. at opplysninger gis videre når behovet for beskyttelse må anses ivaretatt ved at individualiserende kjennetegn er utelatt. Punkt 4. at opplysningene gis videre når tungtveiende private eller offentlige interesser gjør det rettmessig å gi opplysningene videre»* (Helsepersonelloven.no, 2001).

Pasienter mellom 16-18 år kan nekte informasjonsformidling fra helsepersonell til foreldre. Men foreldre skal likevel ha informasjon som kan ha betydning for at de skal kunne oppfylle sitt foreldreansvar, dette ifølge §3-4 i pasient og brukerrettighetsloven (2001). Eksempler på det de har rett til å få informasjon om er om deres barn er innlagt på sykehus, selvmordsfare, alvorlig spiseforstyrrelse, alvorlig rusavhengighet og psykisk lidelse (Bøckmann & Kjellevold, 2015 s.126). Dersom en pasient er under 16 år, skal som hovedregel foreldrene ha informasjon selv om pasienten avviser kontakt § 3-4 i pasient og brukerrettighetsloven (2001). Når en pasient ikke er samtykke kompetent eller åpenbart ikke kan ivareta sine interesser har nærmeste pårørende rett til informasjon om pasienten, og de har også rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp §3-1 og 3-2 i pasient og brukerrettighetsloven (2001).

I spesialisthelsetjenesteloven §3-8 heter det at en av oppgavene til sykehusene er blant annet opplæring av pasienter og pårørende (spesialisthelsetjenesteloven, 2001).

2.4 Grensesetting

Undersøker har ikke lyktes med å finne teori om hvordan helsepersonell skal kunne overføre kunnskap om grensesetting av ROP-pasienter, til pårørende, men det vil brukes annen teori om grensesetting. Teori om grensesetting som metode er i stor grad hentet fra boken til Vatne

(2012), boken baseres på en doktoravhandling. I boka er det korrigerende og anerkjennelse i miljøterapi som er hovedperspektivene. En av hovedspørsmålene i boka til Vatne (2012), er om det er mulig å korrigere på en anerkjennende måte.

For å kunne forklare grensesetting som metode, må man først forsøke å redegjøre for begrepet grensesetting. Å søke på begrepet grensesetting har ikke gjort redegjørelsen entydig enkel, men i boka til Vatne (2012) har hun delt begrepet opp i deler. Grense som begrep knyttes til det å avgrense ett område, og til det å begrense graden eller styrken av noe (Vatne, 2012, s. 44). En vid definisjon av både avgrensning og begrensnings, i en menneskelig sammenheng, vil si restriksjoner mot eller innskrenkning av atferd. Når man da snakker om grensesetting blir det dermed ett spørsmål om grenser for hva og for hvem. Man kan sette grenser for seg selv, det kan benevnes som indre restriksjoner, disse settes av en selv for å regulere egen atferd. Ytre restriksjoner får man gjennom regler for atferd og fysisk begrensnings av atferd, disse blir påført eller påfører andre begrensninger (Vatne, 2012, s.45). Begge disse restriksjonene innebærer en form for innskrenkning av personers valgmuligheter, enten frivillig eller ved bruk av tvang. Grensesetting er en type oppdragelsesform, denne måten å oppdra på er med i alle menneskers oppvekst, og gjennomføres relativt likt innenfor en kultur, men med en viss variasjon i styrke og utbredelse (Vatne, 2012).

Når man snakker om grensesetting er å oppdra ett nært beslektet begrep. Begrepet å oppdra defineres som det å lære opp andre i skikk og bruk, og settes synonymt med å kultivere, disiplinere, sivilisere og tukte (Vatne, 2012, s.45). Begrepet å oppdra representeres av et over- og et underordningsforhold, man kan si at det er noen som oppdrar og noen som blir oppdratt. Det er ulike tilnærminger til dette med å oppdra, den ene måten kaller Vatne (2012) for omsorgsrollen. Omsorgsrollen går i korte trekk ut på mål og tilnæringsmåter som likner på det vi kaller morsrollen, i omsorgslitteraturen kalles dette for ubetinget omsorg. I denne omsorgsrollen bruker man tilnæringsmåter som handler om det å være tilstede for pasienten, lytte til pasienten, være sensitiv for behov hos pasienten og så godt det lar seg gjøre tilfredsstillende disse. Målene for denne typen omsorg er å ivareta grunnleggende behov gjennom å skape trygghet, sikkerhet, forutsigbarhet og struktur, tilfredsstillende psykososiale behov og opprette normalitet for pasienten. En annen rolle heter ifølge Vatne (2012) oppdragerrollen, denne tilnæringsmåten likner på den rollen foreldre har når de oppdrar sine barn,

tilnærmingen i denne rollen er disiplinerende. I denne rollen forsøker man først en tilnærming kalt appell til fornuft, hvor man korrigerer avvikende atferd ved å forsøke å overbevise eller overtale pasienten (Vatne, 2012). Hensikten med dette er å forsøke å få pasienten til å endre atferd ved å bruke fornuftige argumenter. Denne rollen er basert på å gi forklaringer om hvordan hjelperen oppfatter pasientens problemer og lidelser, hensikten med dette er å få pasienten til å handle fornuftig, basert på det som helsearbeideren mener er til det beste for pasienten. Vatne (2012) snakker om mange metoder for å oppdra foruten det som er beskrevet over, hun snakker om å avlede og ignorere atferd, fiktive avtaler med pasienten, enten eller valg for pasientene, belønning og straff for pasientene. Det som er tatt med her er det som, ifølge undersøker, er mest relevant for å kunne veilede pårørende til ROP-pasienter omkring dette med grensesetting.

2.5 Skyld og skam

Skyld og skam er følelser vi mennesker føler og blir påvirket av i ulik grad, skylden og skammen kommer av eksistensielle temaer og har stor innflytelse på våre liv (Stålsett, 2017). Skyld og skam spiller en sentral rolle i flere ulike psykiske lidelser, både angst og depresjon kan ha sin årsak i dette. Ved at helsepersonell får økt kunnskap om temaet, kan man bidra til å forebygge konsekvenser og gjennomføre helsefremmende samtaler med pasienter. For å kunne skille på skam og skyld bruker Stålsett (2017) å illustrere det ved at skyld er at «*jeg gjorde feil*», mens skammen er at «*jeg er feil*». Fra gammelt av ble helsepersonell opplært i at det var pårørendes skyld, spesielt mødre, at deres nærmeste utviklet schizofreni. Årsaken til det, var ifølge teorien, blant annet at mødre drev med dobbeltkommunikasjon (Terjesen, 2015). Denne oppfatningen har heldigvis endret seg med årene, gjennom økt kunnskap om temaet.

Roten til skamfølelsen har vi med oss fra fødselen, og noen av oss er mer sårbare for skam enn andre. Skam er uten tvil ubehagelig, det er noe uønsket og som vi mennesker helst vil slippe å kjenne på, men vi er alle disponert for å oppleve skam. Thingnæs (2012) utdyper skambegrepet ved å bruke ord som flau, sjenert, sky, forlegen, uverdigg og pinlig. Det handler om følelser som er med på å devaluere oss selv, vi kan si at skam er mange følelser som til sammen kalles for skamfølelse. Skam er et vekselspill mellom oss selv og omgivelsene, det er

følelser som angriper vår selvforståelse (Thingnæs, 2012.) I fagartikkelen til Thingnæs (2012) skiller han på to typer skam, den indre skammen og den ytre skammen. Den indre skammen oppstår når mennesker tenker at andre mennesker har negative tanker om oss, det handler om å komme til kort når vi sammenlikner oss med andre. Stålsett (2017) beskriver den indre skammen som en vertikal smerte inn mot ryggraden, hvor man får en kuldefornemmelse, eller at all varmen forsvinner bortsett fra de rødmende kinnene. Den ytre skammen går i korte trekk ut på hvordan andre vurderer oss, vi kan få en følelse av å ikke strekke til når andre gjør en vurdering av oss. Det negative som en tenker om seg selv kan bli bekreftet av andre, vi kan tenke at det negative vi selv tenker kan også andre tenke om oss, et lite blikk fra en annen kan være nok til å utløse sterk skamfølelse (Thingnæs, 2012).

Det som er snakket om skam så langt, kalles indre skam og ytre skam, men det finnes også sunn skam og usunn skam (Stålsett, 2017). Den sunne skammen gjør at vi som mennesker har respekt for andre og ikke minst seg selv. Den fører til at vi blir fintfølede i relasjon med andre, og at vi viser takt og tone i samspill med andre. Den sunne skammen skal hindre oss som individer fra å krenke andre verbalt eller fysisk, man kan si at den skal ivareta grenser (Stålsett, 2017). Den usunne skammen kan bli så sterk at den ødelegger livet og kreativiteten. Når personer føler seg underlegne og annerledes er det naturlig at man føler for å skjule skamfølelsen. Når man forsøker å skjule skamfølelsen kan det resultere i at man bare blir enda mer skamfull (Thingnæs, 2012).

2.6 Nettverks teori

Ofte har personer med ROP-lidelser lite kontakt med rusfrie miljøer, enkelte også med familien. Graden av kontakt ROP-pasienter har med personer som kan være positive støtte personer i en rehabilitering er svært forskjellig. Å tegne nettverkskart, å gjennomføre nettverksmøter med ulike støttepersoner og familie, kan fremme mulighet for mestring og bevisstgjøre ROP-pasienten både på sine egne ressurser og det som finnes i nærmiljøet (Helsedirektoratet, 2011, IS-1948). For de pårørende rundt den som er syk, fører ofte den sykes utfordringer også til konsekvenser for deres nettverk. Familiedynamikken svekkes, de mister kontakt med andre familiemedlemmer og de får generelt ett mindre sosialt nettverk (Helsedirektoratet, 2015, IS-2399).

Med begrepet sosialt nettverk mener man vanligvis de samhandlingsforhold som gjør det mulig for mennesker å bevare sin sosiale identitet. Gjennom ulike samhandlingsforhold får mennesket åndelig støtte, tjenester, materiell hjelp, kunnskaper, nye relasjoner og hjelp når det har problemer. Man kan si at nettverket er ett begrep som man kan bruke til å beskrive en helhet av menneskelige relasjoner (Seikkula, 2012, s.28). Når man studerer den enkeltes sosiale nettverk som sosiale enheter, er det her hvert enkelt menneske finner sine sosiale relasjoner. Ett nettverk kan bestå av familiemedlemmer, arbeidskamerater som man treffer daglig, naboer, kompiser man treffer en gang i året, relasjonene i nettverket kan derfor omfatte svært forskjellige mennesker. Hovedsaken er at mennesket selv opplever dem som viktige. Nettverkets betydning for mennesket er, for de aller fleste, svært viktig, og bør aldri undervurderes (Seikkula, 2012).

Mennesket er et sosialt vesen, relasjonen vi har til andre mennesker og fellesskapet vi ønsker å være en del av er avgjørende for livskvaliteten og for vårt velbefinnende (Halvorsen, 2006). Tap av nettverk og sosial isolasjon vil bety forringet livskvalitet, lav tilfredshet med tilværelsen og økt risiko for livsstilssykdommer og fysiske sykdommer. Resultatet av tapt nettverk er ensomhet, og ensomhet gir forhøyet risiko for psykiske lidelser. man blir også i dårligere stand til å mestre negative livshendinger i fravær av ett støttende nettverk (Halvorsen, 2012). Når man opplever å ha en syk person i sitt nettverk, eller man er nær pårørende til en syk person, virker dette inn på personene i nettverket omtrent som i en beredskapssituasjon (Seikkula, 2012). I følge Seikkula (2012) viser det seg at gjentatte sykehusinnleggelser bidrar til ett svekket nettverk, men at en aktiv mobilisering av familie og pårørende kan hindre denne svekkelsen av nettverket.

2.7 Relasjons teori

Relasjonen vi som profesjonelle skaper til våre klienter, er av helt uvurderlig betydning. Forskning gjort innenfor psykoterapi, viser at konklusjonene er helt klare «*relasjonen mellom terapeuten og klienten er uten tvil det mest betydningsfulle elementet i forståelsen av hva som fører til et godt resultat*» (Norcross, 2010, gjengitt i Jensen & Ulleberg, 2013, s.47). Det viser seg at når klienter/brukere skal forklare hvorfor hjelpen har fungert, er det relasjonene til

helsearbeiderne de fleste trekker frem. Denne konklusjonen er hentet fra forskning innen psykoterapi, men man kan gå ut fra at dette gjelder de fleste områder hvor samtalen mellom den som søker hjelp og profesjonsutøverne står sentralt (Jensen & Ulleberg, 2013).

For å skape en god relasjon er det noen viktige elementer som trekkes frem. Jensen og Ulleberg (2013) trekker frem fem elementer som viktig grunnlag for en god relasjon. Det første er at vi som profesjonsutøvere lytter til klientene. Det andre er at vi gir klientenes erfaringer forrang, dette gjøres ved å anerkjenne brukernes forklaringer og erfaringer og tro på deres vei til forandring. Det tredje elementet er at profesjonsutøveren ber om tilbakemelding på forholdet, dette gjøres ved å spørre klientene om hvordan de har opplevd forholdet til profesjonsutøveren. Dette for at man om nødvendig kan forandre på måten man jobber på. Det fjerde elementet er at profesjonsutøveren unngår kritiske og nedsettende kommentarer, dette er ikke alltid like enkelt, men uansett veldig viktig. Det femte elementet er at profesjonsutøveren spør klienten om hva som har vært mest hjelpsomt i arbeidet (Jensen og Ulleberg, 2013).

Relasjoner endres, skapes og settes på prøver gjennom livet, en av de tingene som setter relasjoner på en stor prøve, er alvorlig sykdom (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Når alvorlig sykdom rammer utfordrer den kvaliteten og opprettholdelsen av relasjoner. Den kan føre til endret kommunikasjon mellom nære personer, også samspill og atmosfære settes på prøve. Noen relasjoner kan bli nærere, mens andre går i stykker. Noen relasjoner blir mer kompliserte og andre blir mer distanserte. Mange pårørende føler seg usikre på hvordan de skal involvere seg i livet til den som er blitt syk. De kan være usikre på hva som er best for den som er blitt syk, hva de kan forvente av pasienten og hvilke krav de kan stille til pasienten. I denne forbindelse bør helsepersonell hjelpe pårørende til å finne ut hvordan de best kan støtte og utfordre pasienten på best mulig måte. Ett tema her er at pårørendes behov av kontroll må sees opp mot pasientens rett til selvstendige avgjørelser. Det viser seg også at sykdommer med ett forløp som svinger og/eller er avhengig av rusmidler, kan regulering av atferd være særlig vanskelig (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

2.8 Veilednings teori

Veiledning som begrep har mange definisjoner; kvalifisering, en form for undervisning, opplæringsvirksomhet, assistanse i eget læringsstrev, istandsettingsprosess, læring og utvikling, og empowering prosess (en prosess som fører til at man kan ta økt kontroll over faktorer som påvirker egen helse og eget liv) (Tveiten, 2008, s.19). Veiledning kan forstås som en etisk handling, og er dermed nært knyttet til etikk. Etikk kan forstås som systematisk refleksjon over spørsmålet om rett og galt, eller godt og ondt i moralsk forstand (Tveiten, 2008, s.45). Veiledning handler alltid om et annet menneske. God veiledning er veiledning som ivaretar og hjelper den hjelpetrequende, dårlig veiledning er veiledning som ikke hjelper eller ivaretar den hjelpetrequende (Tveiten, 2008).

Veiledning innen helsefaglig arbeid har endret seg over tid, og endres stadig. Det har innen de fleste området gått fra at helsearbeiderne har en vitende posisjon, til i dag å være i en ikke vitende posisjon (Aambø, 2004). Dette varierer fra ulike kulturer, i vår kultur var det før slik at hjelperen gjerne innehadde en maktposisjon, hvor den hjelpetrequende forventes å være passiv «lydig» å gjøre slik hjelperen anbefalte. I dag er det mere slik at hjelper anser den hjelpetrequende som en likeverdig samarbeidspartner. Ved en slik måte å jobbe på, mener man at det blir tydeligere at det til syvende og sist er den hjelpesøkende selv som er ekspertten når det kommer til hans eller hennes liv, og at eventuelle endringer må komme fra den hjelpesøkende selv (Aambø, 2004, s.118). Når man jobber på en slik måte, utfordres begge parter, hjelperen kan kanskje vite hva som kunne gjøres, men den hjelpesøkende må selv finne veien dit i samarbeid med hjelperen. Å inneha en ikke vitende posisjon for hjelperen, fører til at det handler om å finne en farbar vei i ett terreng som er ukjent for begge parter (Aambø, 2004). Ved å la den hjelpetrequende finne sine løsninger, øker sjansen for at den hjelpetrequende blir i stand til å realisere sine løsninger. Hjelperen unngår også, så langt det er mulig, å komme med direkte råd, og forslag til hva den hjelpesøkende skal gjøre ved å ha en ikke vitende posisjon (Aambø, 2004, s.119).

Veiledning handler om at helsearbeideren legger til rette for styrking av mestringskompetanse, slik at den som veiledes for eksempel blir i stand til å endre tanker og handlinger (Tveiten, 2008). I veiledning må den som veileder ha tro på at mennesket har vekst

muligheter i seg, og at disse vekstmulighetene kan stimuleres og realiseres. Veiledning må baseres på at den enkelte er ansvarlig for seg selv og sine handlinger, og at den enkelte har frihet og valg. Denne friheten og valgmuligheten tas med hele veien i veiledningens bevisstgjøring og refleksjons prosess (Tveiten, 2008).

3 METODEKAPITTEL

I dette kapitlet skal det gjøres rede for metode og min forforståelse. Det gjøres også rede for prosessen rundt intervjuene, transkribering, utvalg av informanter, forberedelse og gjennomføring av selve intervjuene og analyseprosessen, til siste i dette kapitlet kommer det en etisk refleksjon rundt dette med å undersøke ett tema på den måten denne undersøkelsen er utført på.

3.1 Valg av forsknings design, og forsknings metode

Forsknings design er måten forskningen legges opp på, den er avgjørende for hva man får ut av bestrebelsene (Bjørndal & Hofoss, 2015). I en kvalitativ studie kan man velge å bruke ulike design eller innfallsvinkler på problemstillingen, det kan det nevnes ulike innfallsvinkler som grounded theory, etnografi, narrativ og fenomenologi. Ut fra problemstillingen i denne studien, er det valgt en fenomenologisk innfallsvinkel. Jeg som undersøger må ut fra en fenomenologisk innfallsvinkel forsøke å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver, og forsøke å gjengi verden slik informantene opplever den. Man kan si at man skal forsøke å beskrive det gitte så presist som mulig, man skal ikke være så opptatt av å forklare og analysere (Kvale & Brinkmann, 2015). I intervjuprosessen må man forsøke å fritt la informanten fortelle, sine erfaringer omkring fenomenet. I analysen av det innsamlede data materialet, brukes det en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, der det forsøkes å gjengi fenomenet så objektivt som mulig. I selve analysen brukes en hermeneutisk tilnærming for å analysere empirien. Det vil si at jeg gjennom delene i det som blir fortalt prøver å forstå en helhet, og hvor det blir en prosess frem og tilbake mellom deler og helhet, dette kalles den hermeneutiske sirkel (Kvale & Brinkmann, 2015).

Når man skal i gang med forskning er det ikke jeg som forsker som kan bestemme hvilken metode forskningen skal baseres på, det er forskningsspørsmålet som avgjør metode valget (Malterud, 2013). Eller som Bjørndal og Hofoss (2015) sier: «*hva som er korrekt framgangsmåte i forskning, avhenger av hva spørsmålet er*» (s. 26). Når det kommer til problemstillingen i denne oppgaven, vil det være helt naturlig å bruke en kvalitativ tilnærming til denne problemstillingen. Det fordi problemstillinga gir tydelige signaler om at det er erfaring og tanker til informantene undersøker er ute etter. Den kvalitative metode egner seg godt til å forske på mange nyanser av menneskelige egenskaper, som holdninger, motiver, forventninger, tanker, opplevelser og erfaringer (Malterud, 2013). Gjennom kvalitative intervju kan man spørre etter betydning, mening og nyanser av hendelser og atferd, alt dette for å forsøke å utvide og styrke vår forståelse av hvorfor mennesker gjør som de gjør (Malterud, 2013). Metoden er preget av følsomhet overfor konteksten den gjennomføres i, og man er ofte tett på den eller de man har som deltakere (Tjora, 2013). «*I en kvalitativ studie er målet å utvikle ny kunnskap – ikke å reprodusere forståelse som vi allerede har*» (Malterud, 2013, s. 82).

3.2 Min forforståelse

For å gi leserne av denne oppgaven, en bredere forståelse og sjanse til å evaluere oppgavens funn, er det viktig å redegjøre for egen forforståelse. Som undersøker og student er jeg blitt inspirert av Gadamer, hermeneutikken og den hermeneutiske sirkel, og vil redegjøre for min forforståelse med inspirasjon herifra. I boken til Krogh (2014. s.51-52) har jeg hentet noen inspirerende setninger for dette kapitlet:

«...forståelse er et problem fordi all forståelse er historisk forståelse, forståelse forutsetter en forbindelse mellom to perioder. Å forklare hva forståelse er, betyr at man forklarer hvordan en slik forbindelse er mulig. For Gadamer er det kritikk og korrigering av egne fordommer som muliggjør denne forbindelsen».

I en lang periode i livet mitt sto jeg nært en person som hadde et relativt usunt forhold til rusmidler, han hadde også store utfordringer med sin psykiske helse. Denne personen var med på å berike livet mitt på godt og vondt, han lærte meg blant annet å knytte nære bånd med naturen, jakt og fiske lærte jeg også av han. På den andre siden så jeg en mann som hadde det utrolig tøft, jeg så også at de nærmeste rundt ham hadde det tungt som en følge av hans livssituasjon. Å se at han ruset seg, og egentlig forverret livet sitt dag for dag var tungt, men det å se de pårørende rundt var kanskje enda verre. Den syke fikk av og til tilbud om hjelp, mens de pårørende aldri ble spurt om noe som helst. På denne tiden var jeg fisker, og hadde nesten aldri kontakt med helsevesenet, men det forundret meg at dette helsevesenet aldri tok kontakt med de rundt den som var syk. Her begynte jeg å danne meg ett bilde av helsevesenet, ett bilde som bar preg av mangelfull oppfølging av de som står rundt ROP-pasienter. Man kan si at jeg tok med meg en forforståelse bygget på mistillit og forundring til helsevesenet.

I dag jobber jeg i helsevesenet, og har daglig kontakt med mennesker med samtidig rus og psykisk lidelse, men jeg føler i dag egentlig nesten det samme som jeg følte da jeg var fisker. Nemlig det faktum at jeg og mine kolleger nesten ikke har kontakt med de pårørende rundt pasientene. Hva dette skyldes er ikke spørsmålet her, men min forforståelse av mangelfull oppfølging av pårørende og min mistillit har vel på en måte blitt bekreftet. Men nå skal det sies at jeg leser mye om ivaretagelse av pårørende, og min forforståelse endres i takt med min egen økte kunnskap om pårørende arbeid. Ser man bare ett år tilbake i tid, hadde jeg en helt annen forståelse av pårørende arbeid enn det jeg har i dag. I dag kontakter jeg pårørende oftere enn før, jeg tar meg mer tid til dem, og jeg forsøker å inkludere dem i langt større grad. Alt dette har med forståelse sett i ett historisk perspektiv, slik den hermeneutiske sirkel beskriver utvikling av forståelse og forforståelse (Krog, 2014).

3.3 Utvalg og rekrutering av informanter

En hovedregel når man skal i gang med en kvalitativ undersøkelse er at man velger informanter som av ulike grunner kan snakke reflektert om det valgte tema (Tjora, 2013). Når man velger informanter på en slik måte kalles det et strategisk utvalg av informanter, i denne undersøkelsen er det foretatt et strategisk utvalg av informanter. Det strategiske utvalget må

sørge for at man får ett materiale som inneholder tilstrekkelig rike data slik at man kan belyse problemstillingen fra ulike sider (Malterud, 2013).

Etter at min søknad til NSD var godkjent sendte jeg mail til ledere ved ulike ACT-team, pårørende organisasjoner og team i spesialist helsetjenesten. Denne mailen inneholdt en forespørsel om å delta i min undersøkelse og et informasjonsskriv (vedlegg 2), dette informasjonsskrivet ble utformet etter mal fra NSD. På grunn av at jeg følte meg litt stressa med tanke på tidsplan, ringte jeg etter noen dager til de ulike som det var sendt mail til, i håp om å få fortlgang i rekrutteringen. Etter endt mail skriving og ringerunde, satt jeg igjen med tre informanter. Den siste av de fire informantene som deltok i undersøkelsen, tok jeg direkte kontakt med på telefon. Dette gjorde jeg fordi jeg hadde veldig lyst til å ha akkurat denne informanten med. Denne lysten begrunnes i at jeg kjente vedkommende, gjennom mitt yrke, og visst at vedkommende har veldig mye bra å komme med. Kanskje følte denne informanten seg presset til å være med, men vedkommende forsikret meg om at så ikke var tilfellet.

I forkant av intervjuene ble det laget noen inklusjonskriterier for informantene, kort fortalt var det at den enkelte informant hadde lang erfaring med pårørende arbeid (minimum 5 år). Det var også ønskelig med både menn og kvinner, slik at jeg kanskje fikk større variasjons bredde i data materialet. Det ble ikke tatt med noen kriterier for utdannelse eller type stilling den enkelte måtte ha.

Det er i forkant vanskelig å avgjøre hvor mange informanter som er tilstrekkelig for en slik oppgave. Kvale og Brinkmann (2015) sier «*intervju så mange personer som det trengs for å finne ut det du trenger å vite*» (s.148). Fordi dette er en master oppgave vil selve tidsrammen begrense antall deltakere, også mitt ønske om en grundig analyse av hvert enkelt intervju setter begrensninger. I ettertid viste det seg at fire informanter og ett strategisk utvalg gav rikelig med data materiale.

Det må nevnes at jeg i prosessen med en master hadde sett for meg å bare bruke informanter fra ulike ACT-team. Dette gikk jeg derimot bort fra, fordi jeg ble redd for å få en tidlig metning i data materialet.

3.4 Informantene

Informantene som deltok i denne studien, fire stykker, jobber alle i Nord Norge, de har alle en relevant utdanning til den jobben de utøver. De er mellom 30-50 år, og har lang erfaring med pårørende arbeid, fra 5 til 27 år.

Jeg velger ikke å gi noe særlig mer informasjon om den enkelte, litt vil det komme senere i oppgaven. Dette valget gjøres for at ikke den enkelte skal kunne identifiseres. Nord Norge er relativt lite, og pårørende arbeid gjøres av relativt få helsearbeidere, derfor velger jeg å gjøre dette valget. Det er selvfølgelig ønskelig å kunne gi en dypere presentasjon av den enkelte, men jeg mener at det ikke påvirker resultatet av undersøkelsen i særlig stor grad.

3.5 Intervjuene

I forkant av intervjuene hadde jeg laget en intervjuguide, en intervjuguide skal brukes for å strukturere selve dybdeintervjuet (Tjora, 2013, s.224). I de to første intervjuene brukte jeg min intervjuguide nesten slavisk. Dette fikk meg til å føle at intervjuene på en måte ble litt oppstykket og at jeg ikke fikk informantene til å utdype detaljer som jeg følte var viktige. I de to siste intervjuene valgte jeg å legge bort intervjuguiden, dette medførte at jeg følte meg friere i situasjonen og at jeg fulgte informanten på en bedre måte. Nå skal det sies at det ikke er sikkert at informantene følte det samme, kanskje syntes de jeg var ustrukturert, lite proff, dårlig forberedt, eller hva vet jeg. Men for egen del følte det mye bedre å jobbe uten guiden, det viste seg under transkripsjonen at nesten alle spørsmålene fra guiden var med til tross for mitt valg om å legge den bort. I ettertid viser det seg at det med hell kunne vært brukt mere tid på å formulere spørsmålene i guiden på en mer treffende måte. Spørsmålene viste seg kanskje å være for omfattende, i analysen fikk jeg veldig mye data som egentlig ikke var så rettet mot selve ivaretagelsen av pårørende som jeg hadde håpet. Men når det er sagt er jo ivaretagelse

veldig omfattende, men jeg burde på forhånd vært mer presis i formuleringen av problemstillingen og dermed kanskje fått en mer presis guide.

Før jeg startet opptakeren ba jeg informantene om å ikke bruke navn eller andre kjennetegn på seg selv, eller bruke navn eller sted om de ville bruke konkrete eksempler, dette for å unngå gjenkjennelse. Dette var for at man kan aldri være hundre prosent sikker på at ikke lagrings enheter kan komme på avveie, som i mitt tilfelle var min egen telefon. Det skal sies at jeg nesten til tider ble litt vel overbeskyttende for min telefon så lenge opptakene befant seg der, ikke engang min egen datter fikk låne telefonen til å ringe med i denne perioden.

De fire intervjuene ble gjennomført i slutten av november og begynnelsen av desember 2016. Tre av intervjuene ble gjennomført på samtale rom på deltakernes arbeidsplasser, det fjerde intervjuet ble gjort på mitt kontor. Det medførte litt reising å gjennomføre intervjuene, og på grunn av været måtte jeg en gang avlyse intervju, dette medførte en del problemer i form av å gjøre nye avtaler for intervju, slik at det passet for opptatte informanter. Alle fire intervjuene ble tatt opp på min private telefon, telefonen har både fingerscanner og en personlig kode for å komme inn på den. Så fort jeg hadde hørt gjennom intervjuet ett par ganger og jeg var ferdig med transkriberingen, slettet jeg lyd filene fra telefonen. Det lengste ett av intervjuene ble lagret på telefonen var syv dager, jeg var ekstra påpasselig med telefonen i de dagene lyd filene ble oppbevart der.

I forkant av hvert intervju opplyste jeg deltakerne at intervjuet kom til å vare ca. 1 time, dette avhenger jo litt på om hvor mye deltakerne har å fortelle å hvor flink jeg som intervjuer er til å få dem til å fortelle. Intervjuenes lengde varierte fra 48 minutter til 1 time og 16 minutter. Ett av intervjuene måtte avbrytes etter en time på grunn av deltakerens jobb situasjon. Det første intervjuet ble stoppet av meg på grunn av redsel for å få for mye data å jobbe med, jeg var ikke sikker på hvor lang tid selve transkribering tok. Dette endret seg etter at jeg hadde transkribert intervjuet og funnet ut at det gikk greiere enn forventet.

Alle informantene virket for meg som veldig engasjerte, de fortalte ivrig om personlige opplevelser, erfaringer og tanker. To av informantene delte også en del episoder, hvor de som helsearbeidere hadde opplevd å «tråkke i salaten» i sitt arbeid med pårørende. Dette var svært lærerikt, og jeg syntes det var skikkelig fint gjort av dem å dele disse erfaringene med meg.

Som undersøker ble dette en ny og lærerik situasjon, i mitt hode tenkte jeg at dette ikke var så annerledes enn det jeg gjorde til vanlig. Å kommunisere med folk er jo det jeg gjør hele tiden på jobb, men så fort opptakeren ble slått på å alvorlig begynte ble jeg veldig nervøs. Det kom opp ett mangfold av tanker og følelser, jeg ble nervøs, takknemlig, usikker og en følelse av at jeg måtte prestere. Ved flere anledninger kjente jeg også på at jeg forsøkte å lede informantene i en bestemt retning, jeg søkte etter noe nytt, noe som virkelig kunne gjøre denne oppgaven interessant innen pårørende arbeid. Dette var noe jeg hadde forberedt meg på i forkant av intervjuene, og det var noe jeg ikke skulle gjøre, men det var ikke så enkelt. Etter som jeg fikk litt mer erfaring merket jeg at jeg ble flinkere på akkurat dette, men ingen ekspert for å si det sånn.

Etter at opptakeren ble slått av, takket jeg alle informantene for at de deltok og for at de ville dele så mange tanker, erfaringer og opplevelser med meg. Det ble gjort avtale om at dersom det ble behov for noen oppklaringer fra min side, kunne jeg ringe dem i ettertid, dette ble ikke gjort i noen av tilfellene. Det ble også gjort avtale om at dersom informantene kom på noe, eller hadde noe å tilføye i ettertid kunne de ringe meg, dette gjorde den ene av informantene.

3.6 Transkribering og anonymisering

«Å transkribere betyr å transformere, skifte fra en form til en annen... Transkripsjoner er oversettelser fra talespråk til skriftspråk» (Kvale og Brinkmann, 2015. s.205). Det skjer alltid en fordreining av hendelsen når man skal omformulere tale til skriftlig tekst, også når man prøver å gjengi dette helt ordrett (Malterud, 2013. s.76). Underveis i selve transkripsjonen kan det ofte være lurt å være mer detaljert enn det man tror er nødvendig (Tjora, 2013. s.144).

Jeg hadde lest om transkribering i forkant, og laget meg en strategi for hvordan den skulle gjennomføres. Strategien førte til en ensartet transkripsjon, dette for at jeg ønsket en så nøyaktig og grundig prosess som mulig. Nesten alt ble skrevet på bokmål, pauser ble skrevet inn der informanten var stille, latter og andre non verbale uttrykk ble også tatt med. Dette med å skrive alt på bokmål var vanskelig, en av informantene hadde en dialekt som skapte utfordringer, ved to tilfeller i transkripsjons prosess måtte jeg ringe en venn som har samme dialekt, slik at han fikk forklare hva uttrykkene betydde. Tjora (2013) sier «... *være observant på spesielle dialekt ord som kan ha en særegen betydning, og som derfor kan vurderes å ta med*» (s.144). I mine direkte sitater i denne oppgaven har jeg ikke tatt med noen dialekt ord, ved å skrive alt på bokmål bidrar det til å anonymisere den enkelte informant. Dette kan medføre en mindre korrekt gjengivelse av det den enkelte informant faktisk mener, men som vist over har det vært iverksatt tiltak for å få en best mulig gjengivelse av det informantene sa. Underveis i selve intervjuene ble det også stilt oppklarende spørsmål til informantene når det var tvil om hva informanten mente.

Som nevnt transkriberte jeg intervjuene fortløpende, hvert intervju tok i snitt ca. 12 timer å transkribere. To av intervjuene ble gjort på samme dag, noe som medførte intens jobbing i dagene etter. Til sammen ble de transkriberte intervjuene 60 sider, det ble det brukt skriftstørrelse 12 og linjeavstand 1.5. Ved transkriberingen ble intervjuene nummerert fra 1-4, der det første intervjuet ble nummerert med nummer 1 og så videre.

3.7 Analyse

Utgangspunktet for analysen var de fire intervjuene som var gjort i denne undersøkelsen og de 60 sidene med datamateriale som var blitt produsert ut fra disse. Det er en stor og omfattende jobb å skulle analysere og fortolke denne mengden datamateriale. Til denne jobben har jeg latt meg inspirere av Malterud (2013) og den hermeneutiske sirkel. Den hermeneutiske sirkel har jeg latt meg inspirere av ved at den sier at man trer inn i en sirkulær bevegelse mellom deler, fordommer, utdypet forståelse og helhet, slik at man gjennom dette får en ny forståelse (Krogh, 2014). I min analyse og fortolknings prosess har jeg lest datamaterialet gjentatte ganger, og for hver gang blitt forbauset og nysgjerrig over å stadig finne nye utvidete fortolkninger i det som er transkribert. I forkant av analysen var det tenkt at dette på en måte

kom til å bli en lineær jobb, hvor man gikk gjennom datamaterialet, fant det jeg lette etter og gikk videre. Slik ble det ikke, det var en jobb bestående av refleksjoner, oppdagelse av sammenhenger, tilbake til start, ny forståelse osv. med andre ord en sirkulær bevegelse, lik den hermeneutiske sirkel.

Som tidligere nevnt er denne analysen inspirert av Malterud (2013) og hennes beskrivelse av hvordan man kan analysere det datamaterialet man har samlet inn. Hun beskriver prosessen i fire trinn. Det første trinnet består i bli kjent med materialet, danne oss ett helhetsbilde og finne mulige temaer (Malterud, 2013 s.98). I dette trinnet ble alle intervjuene lest nøye gjennom, jeg gjorde notater og streket under relevante setninger, jeg begynte også å se etter aktuelle temaer. Det ble i prosessens første trinn laget 11 temaer.

I trinn to skal man organisere materialet slik at man tar ut det som man ønsker å studere nærmere, man skiller relevant tekst fra irrelevant tekst (Malterud,2013). Man tar med den teksten man tenker kan belyse problemstillingen, eller det hun kaller meningsbærende enheter (Malterud, 2013 s. 100). I dette trinnet av analysen ble de transkriberte tekstene gjennomgått nøye. Jeg kopierte meningsbærende setninger fra teksten og plasserte dem i egne arbeidsdokumenter som hadde navn fra analysens første trinn. Alle meningsbærende setninger ble nummerert, fra 1-4 etter som hvilket intervju de var hentet fra, dette for at jeg lettere skulle kunne gå tilbake å finne de i den opprinnelige teksten. Resultatet av dette trinnet ble 15 sider med meningsbærende setninger som var plassert under 8 temaer. Jeg plasserte de setningene som jeg tenkte belyste det samme, under hvert av temaene jeg hadde funnet.

I det tredje trinnet av analyse prosessen, skal man ifølge Malterud (2013) abstrahere kunnskapen fra andre analysetrinn. Dette gjøres ved å «*systematisk hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enheten som er kodet sammen*» (Malterud, 2013. s.104). I dette trinnet ble materialet kondensert ned til fire kategorier med tilhørende sub-grupper. En god del av de meningsbærende enheten ble forkastet, fordi de ikke passet inn i de sub-gruppene som er ment å skulle beskrive problemstillingen. I denne prosessen brukes eget faglig perspektiv og ståsted (Malterud, 2013). De ulike sub-gruppene, presenteres ved et kunstig sitat som beskriver innholdet i det som tas med.

I det fjerde trinnet av analysen skal bitene settes sammen igjen. «vi skal sammenfatte det vi har funnet i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlag for nye beskrivelser eller begreper som kan deles med andre» (Malterud, 2013, s.107). Resultatet av analyse prosessens fjerde trinn presenteres i kap.4.

3.8 Ethiske refleksjoner.

Når man skal drive forskning på mennesker, eller gjøre en lik undersøkelse som denne, krever det at man har klart for seg dette med etikk og moral. I Kvale og Brinkmann (2015, s.96) sier de at etikk typisk betegner noe formelt, slik som etiske retningslinjer, mens moral peker mer på den daglige oppførselen, slik som «dagliglivets moral». «I Helsinkideklarasjonen (2008)... heter det blant annet at medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for alle mennesker og beskytter deres helse og rettigheter» (Malterud, 2013, s.201). For meg var det i hele prosessen viktig at jeg fulgte de etiske spillereglene, og brukte dagliglivets moral i alt som omfattet mine informanter.

Allerede i tematiseringsprosessen startet de etiske utfordringene, her var det ikke bare det etiske rundt verdien av den vitenskapelige kunnskapen som søkes, men også at jeg skulle forsøke å få til en forbedring av en menneskelig situasjon. I starten av denne prosessen var jeg veldig tydelig på at jeg ønsket å bruke pårørende til ROP-pasienter som informanter, slik at jeg kunne få direkte informasjon om hva de ønsket av helseapparatet. Men utover i tematiseringsprosessen ble det klart for meg at jeg ikke ønsket å utsette pårørende for den påkjenningen det kan være å delta i en slik undersøkelse.

I planleggingsfasen kommer det nye etiske overveielser. I denne undersøkelsen skulle jeg ikke bruke sårbare grupper, det skulle heller ikke være noen form for personopplysninger eller andre sensitive opplysninger, dermed ble det vurdert som ikke nødvendig å søke REK. Men i

likhet med alle andre forskningsprosjekter, kreves det likevel en søknad til NSD (vedlegg 3). Når søknaden til NSD var godkjent, startet jeg rekrutteringen av informanter, noe som er i tråd med god forskningspraksis. I søknaden til NSD var også informasjonsbrev og samtykkeskjema til informantene vedlagt, til dette fikk jeg forslag til forbedringer. Forbedringer ble gjort og informasjonsbrev og samtykke til deltakelse i undersøkelsen ble sendt til eventuelle deltakere.

I selve intervjusituasjonen brukte jeg min private telefon som opptaker, jeg sa ifra til informantene før opptakeren ble slått på, at jeg ikke ønsket navn eller noe som kan identifisere noen på opptakene. Dette fordi jeg aldri kunne være hundre prosent sikker på at opptakene kunne komme på avveie. I denne sammenhengen ble det etiske satt på en skikkelig prøve, jeg ble til tider nesten paranoid på tanken av å ha lydopptak av informantene på min telefon. Dette medførte at jeg transkriberte intervjuene fortløpende og slettet lydfilene så fort som mulig.

Under selve transkriberingen ble det ikke brukt noen navn eller andre ting som kunne identifisere informantene eller andre, dette med tanke på konfidensialitetshensynet. Den etiske utfordringen her blei hvordan selve transkriberingen gikk til. Malterud (2013, s.76) sier at det alltid skjer en fordreining av hendelsen når en muntlig samtale skal omsettes til skriftlig språk. Jeg forsøkte gjennom hele transkribering å gjengi samtalen ord for ord, men i sitatene som er brukt i resultat presentasjonen er det i noen tilfeller gjort små endringer. Dette er gjort for å gjøre det mer lese vennlig, men samtidig har jeg forsøkt etter beste evne å bevare det mest mulig likt det som opprinnelig ble sagt, slik at ikke meningsinnholdet skal bli endret. I ett av tilfellene hvor informanten sier at hun har vært med på å ikke følge opp pårørende på en god måte, måtte jeg forsikre meg om at jeg fikk lov til å gjengi det som informanten sa, noe jeg fikk tillatelse til.

Kvale og Brinkmann (2015, s. 97) sier at i analysen handler de etiske spørsmålene hvor dypt og kritisk intervjuene skal analyseres og om informantene skal være med å bestemme hvordan uttalelsene deres skal tolkes. I min analyse har jeg ikke gått så veldig i dybden, jeg har forsøkt å gjengi det informantene har sagt uten å legge for mye av meg selv i det. Jeg har heller ikke

forsøkt å være for kritisk, dette har jeg ikke fått verifisert, for informantene har ikke fått mulighet til å lese gjennom min analyse før den ble utgitt. At ikke informantene har fått lese analysen gir meg litt dårlig samvittighet, men jeg lovet dem alle at jeg skulle behandle dem med respekt gjennom oppgaven, noe jeg føler er gjort.

4. PRESENTASJON AV RESULTATER

I denne delen av oppgaven skal funnene undersøker har fått ut av analyse prosessen presenteres. Presentasjonen blir gjort ved fire kategorier som belyser problemstillingen om ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter. For hver kategori er det sub-grupper, disse sub-gruppene brukes som underkapitler. Under hver sub-gruppe blir det brukt sitater fra informantene, dette for å øke studiens troverdighet. De fire kategoriene ble slik:

- Involvering.
- Råd og veiledning.
- Taushetsplikt.
- Forbedringer som kunne vært gjort i pårørende arbeidet.

4.1 Involvering

Denne kategorien handler om hva informantene mener er viktig å kunne når det kommer til involvering av de ulike parter i pårørende arbeid. De snakker om viktigheten av involvering både for den pårørendes egen del, for ROP-pasientens del og for helsearbeiderens del. De snakker også om det det kanskje ikke alltid er like hensiktsmessig å involvere de pårørende i behandlingen av pasienten. Kategorien tar også for seg ulike egenskaper som informantene mener helsearbeidere bør ha når man skal involvere pårørende, slik som å lytte, se den enkelte pårørende, å anerkjenne den pårørende, og nettverkets betydning.

Gjennom analysen ble temaet involvering av pårørende delt inn i fire sub grupper; 4.1.1 involvering for den pårørendes helse, 4.1.2 involvering for ROP-pasientens tilfriskning, 4.1.3 involvering for helsearbeidernes helhetlige forståelse, 4.1.4 ikke involvering for enhver pris.

4.1.1 Involvering for den pårørendes helse

Alle informantene snakket om at det kan være en stor belastning å være pårørende til ROP-pasienter, og at det mange ganger kan føles ensomt å være pårørende til denne pasientgruppen. I følge informantene er det viktig for helsearbeiderne å vite om belastningen pårørende går gjennom, slik at vi helsearbeiderne tar seg tid til å invitere pårørende inn til samtaler. Den ene informantene sa det slik:

«...la de pårørende senke skuldrene litt, la de legge frem sine egne behov som pårørende, uavhengig av den pasienten de er pårørende til. For det er veldig mye ivaretagelse i å la de føle seg sett og hørt».

Informantene var alle opptatt av at de pårørende må gis mulighet til å snakke om seg selv, slik at de gis mulighet til å legge frem behov de selv måtte ha. Når det kom til akkurat dette med å involvere pårørende, hadde informantene litt delte erfaringer. De hadde erfart at pårørende ofte følte seg oversett, ikke hørt, ikke anerkjent og ikke inkludert. Den ene informantene fortalte det slik:

«...som hun sa, fastlegen har aldri spurt meg, så derfor sa jeg ingenting til han. Hun hadde fulgt sønnen sin inn og ut av hjelpeapparatet i 8 år eller noe sånt. Når jeg spurte henne hvordan hun hadde det, så var jeg den første som spurte henne på 8 år».

Informantene snakker om at det er viktig at helsearbeidere tar seg tid til å snakke med pårørende, tar seg tid til å spørre om hvordan den pårørende har det og skape en relasjon med dem. Informantene sier at de pårørende ofte opplever at de bare blir spurt om hvordan ROP-pasienten har det, eller hva som må gjøres rundt pasienten, men at de sjeldent gis mulighet til

å prate om seg selv. Alle informantene var samstemte i at pårørende bør gis mulighet til å prate om seg selv, og deres behov i møtet med helseapparatet.

4.1.2 involvering for ROP-pasientens tilfriskning

Informantene forteller at ofte er pårørende det eneste nettverket ROP-pasienter har, eller at pårørende er det eneste positive nettverket ROP-pasienter har. I følge informantene blir det dermed viktig at de pårørende gis mulighet til å være en viktig bidragsyter i nettverket til pasienten. Erfaringer gjort av informantene tilsier at helsearbeiderne bør styrke de pårørende, gjennom å styrke de pårørende får pasienten ett styrket nettverket, som igjen gir ROP-pasienten bedre forutsetninger for det han/hun måtte ønske. En av måtene som ble tatt frem av flere informanter, var dette med å hjelpe de pårørende til å skille på eget liv og ROP-pasientens liv. Den ene informanten var veldig tydelig om hva hun tenker i denne sammenhengen:

«...den beste hjelpen du som pårørende kan gi til den syke, er at du viser at du kan ta vare på deg selv, det å vise at du fortsatt lever. For når du snakker med rusavhengige som har kommet ut av rusen, noe av den største belastningen de kjenner på, er å se mor og far som ligger nede for telling. Da tenker de at det er sin skyld, og dermed er veien tilbake til rusen kort».

Informantene har erfart at det er en utfordring å få de pårørende til å klare å skille på eget liv og den sykes liv. Den ene informanten hadde noen tanker og erfaringer rundt akkurat dette:

«...ROP-pasienten, drar av gårde for å få hjelp til å bli frisk, de pårørende blir hjemme og får ingen hjelp eller oppfølging. De blir hjemme og er glad for at den de er glad i får hjelp. Ingen tenker på at de pårørende trenger mye hjelp når den syke er borte, slik at de blir klar til den syke kommer tilbake».

Erfaringer gjort av informantene tilsier at det er når pasienten er borte, at man bør passe på å styrke de pårørende, slik at de kan bli den ressursen de selv ønsker, og pasienten kanskje ønsker at de skal være.

4.1.3 involvering for helsearbeidernes helhetlige forståelse

Informantene var alle enige om at det er viktig å forsøke å få de pårørende med på lag når man skal jobbe med ROP-pasienter. Informantene uttrykker at pårørende har erfaringer på mange områder rundt pasientene, disse erfaringene bør helsearbeiderne dra nytte av når de skal hjelpe pasienten og den pårørende selv. De erfaringene som informantene mente kunne være nyttige. Var blant annet pårørendes erfaringer rundt dette med hva som har vært prøvd av hjelpetiltak rundt pasientene, kartlegging av nettverk rundt pasientene og dette med å få en annens mening om hva som kan hjelpe pasienten. Informantene hadde erfart at gjennom samarbeid med pårørende, kan helsearbeiderne få tilgang til kjempe viktig informasjon om pasienten, som igjen kan gi bedre og mer adekvat helsehjelp. Som en informant sa:

«har vi de pårørende med på laget fra starten av, blir alt egentlig bedre»

4.1.4 Ikke involvering for enhver pris

Informantene fortalte om erfaringer med å treffe utslitte pårørende, pårørende som etter mange år som pårørende hadde blitt utslitt på grunn av denne påkjenningen. Den ene informanten sa det slik:

«vi må spørre den pårørende om den kan ta noe i det hele tatt, spørre om han/hun er frisk nok til å ta noe som helst. Det viser seg at veldig mange pårørende til ROP-pasienter er sykemeldte. De blir selv syk, så forventer vi at de skal bidra masse i forhold til pasienten, når dem egentlig har nok med seg selv».

Informantene hadde erfart at når helsearbeideren ser at de pårørende er utslitte, bør man forsøke å vise dem at det er greit at andre overtar for en stund, slik at de kan få ro til å ta vare på seg selv, en informant sa i denne sammenhengen:

«husk at det at det ikke alltid er den beste hjelpen hverken til ROP-pasienten eller pårørende å inkludere pårørende i arbeidet, de pårørende kan være slitne og lei av alt, å bare vil være i fred».

4.2 Råd og veiledning

Mine informanter var delte i synet på om man faktisk skal drive med råd og veiledning av pårørende til denne pasient gruppen. Skal man drive med råd og veiledning nevnte alle informantene at dette må skje på den enkeltes pårørendes premisser. Informantene var også svært skeptiske til begrepet råd, de mente at pårørende må finne sine egne svar på det de søker etter, men at helsearbeiderne må støtte, lytte, anerkjenne og stille åpne spørsmål underveis når den enkelte pårørende søker svar. For selv om informantene sier de er svært forsiktige, eller i liten grad driver med råd og veiledning, har de en følelse av at de pårørende ofte kommer til dem med ett ønske om direkte råd og veiledning.

Kategorien råd og veiledning ble i analyse prosessen delt inn i fire sub-grupper, disse gruppene eller underkapitlene heter, 4.2.1 veiledning i forhold til lovverket, 4.2.2 veiledning i forhold til sykdomsforståelse, 4.2.3 veiledning i forhold til «skyld» og skam, 4.2.4 veiledning i forhold til grensesetting.

4.2.1 Veiledning i forhold til lovverket

Informantene snakket om viktigheten av å veilede, eller å lære opp pårørende rundt lovverket. Når pårørende får veiledning/opplæring rundt lovverket har informantene erfart at pårørende blir møtt på en annen måte av helsearbeiderne. Som den ene informanten sa:

«vi har erfart at noen av de pårørende har tatt med seg lovverket til for eksempel, fastlegen, til barnevernet, til nav, til ruskonsulenten og fått en annen hjelp enn det de gjorde før».

Informantene mente det er viktig at hver enkelt helsearbeider må kunne lovverket, slik at ivaretagelsen av pårørende følger de lover som er gitt. Gjennom samtaler med pårørende hadde informantene historier som avdekket direkte lovbrudd fra helsearbeideres side. Dette

var ifølge informantene svært alvorlig, spesielt alvorlig syntes informantene det var når helsearbeidere ikke følger opp mindreårige søsken til ROP-pasienter. Som den ene informanten sa:

«Spesielt ungene, følger du ikke dem opp gjør du faktisk ikke jobben din! Og det er dårlig ivaretagelse av pårørende, for det har di faktisk krav på. Det er faktisk lovbrudd å ikke gjøre det».

For å ivareta pårørende, har informantene erfart at overførsel av kunnskap om lovverket, fra helsearbeiderne til pårørende, som viktig. Ifølge informantene fordrer dette at helsearbeiderne har den nødvendige kunnskapen om lovverket.

4.2.2 Veiledning i forhold til sykdomsforståelse

Informantene har erfart at mange pårørende blir syke som en følge av å leve så nært opp mot ROP-pasienter. Informantenes erfaringer gjort over tid, tyder på at pårørende ikke skjønner signalene som pasienten gir uttrykk for, dette kan være veldig slitsomt for pårørende og kan være en medvirkende årsak til at de blir syke. Gjennom å veilede pårørende om sykdomsforståelse, kan man ifølge informantene bidra til at pårørende takler og forstår svingninger, i blant annet humøret til pasienten, på en mer adekvat måte. Som den ene informanten sa:

«...det med råd og veiledning kan være at de pårørende ikke forstår uttrykket til den som er syk, hvorfor sønn datter gjør sånn som dem gjør. Da kan vi veilede dem».

Informantene sier at veiledning av pårørende om sykdomsforståelse også vil være av betydning for pasientene. I følge den ene informanten er pasienten pårørende til de pårørende, i denne forbindelse sa informanten:

«ROP-pasienten har jo opplevd mye frustrasjon overfor sine foreldre. De har opplevd at foreldrene ikke forstår, at foreldrene er sinte, at foreldrene kjefter og maser.»

Informantene hadde erfart at ROP-pasientene opplevde pårørende som mer forståelsesfulle, mindre sinte og mindre frustrerte når de hadde fått veiledning om sykdomsforståelse.

4.2.3 Veiledning i forhold til «skyld» og skam

Alle informantene hadde erfaringer med pårørende som hadde det vanskelig rundt dette med å føle skyld i deres næres problemer, og skam over egen situasjon. Skyld spørsmålet kom særlig frem når det kom til utfordringer rundt rusproblemene til ROP-pasienten. Når det kom til den psykiske lidelsen, følte ikke pårørende i samme grad på skyld, da hadde informantene erfart at det gikk mere på å skjønne uttrykkene til sykdommen. Informantene var tydelig på at helsearbeidere må tørre å snakke om skyld spørsmålet, de sa at det er vanskelig å bruke en metode som kan forklare hvordan man skal ta opp temaet, men man må bruke intuisjon og ikke være redd for å utforske temaet sammen med den pårørende. Den ene informanten sa det slik:

«Som jeg sier, jeg skal ikke på en måte ta fra dere alt ansvar, visst du tenker at for 25 år siden sa eller gjorde noe du ikke burde sagt eller gjort, ta ansvar for det! Å fiks det visst du kan det...Det vill ikke hjelpe deg, og det vil i alle fall ikke hjelpe datteren din, dårlig samvittighet har aldri hjulpet noen. Ta ansvar, visst du sa eller gjorde noe, be om tilgivelse, si unnskyld, rydd opp i det, men datteren deres har vært rusavhengig i 18 år, ho har egen fri vilje og gjør sine egne valg, dokker kan ikke ta ansvar for alle de tingene hun har sagt eller gjort, eller de dårlige valgene som hun har gjort».

I sitatet over snakker informanten om erfaringer gjort i forhold til skyld følelser hos pårørende, informanten snakker om å at pårørende kan ta ett oppgjør med skyld følelsen, slik at man kanskje kan legge denne følelsen bak seg.

4.2.4 Veiledning i forhold til grensesetting

Informantene har erfart at grensesetting er noe pårørende sliter med, de pårørende har vanskeligheter med å sette grenser for den som er syk. Erfaringer gjort av informantene tyder på at dette kommer av ulike grunner, slik som å skulle tåle å høre at alt er din skyld over tid og redsel for å miste den du står nært, dette kan være grunner til at grensesetting kan være

vanskelig. Informantene er tydelig på at helsearbeiderne må støtte og veilede de pårørende rundt dette med grensesetting, helsearbeiderne må forsøke å få pårørende til å se at grensesetting i de fleste tilfeller kan gagne den syke. En informant sa i denne sammenhengen:

«Men jeg vet at dem mister ikke sin egen sønn ved å sette grenser, dem vil heller vinne sønnen sin tilbake igjen, for sønnen klarer ikke endre sin situasjon av seg selv, han må ha hjelp til å få satt ned foten ned på ett vis, men den pårørende er utrolig redd for å sett foten ned fordi de er så redd for å miste sønnen sin».

4.3 Taushetsplikt

Denne kategorien ble tidlig klart som ett tema, allerede i første intervjuet ble det klart at taushetsplikten måtte bli ett tema. Det er ikke enkelt å skulle se taushetsplikten som ett tema når man skal belyste ivaretagelse av pårørende. I utgangspunktet kan man ifølge informantene tenke taushetsplikt som hinder for ivaretagelse. Men informantene hadde erfart at ved å avklare taushetspliktens innhold, styrke helsearbeiders kunnskap om taushetsplikt og ved å være litt smidig i forhold til taushetsplikten, kan den brukes til å ivareta pårørende på en god måte.

Etter at analyse prosessen var ferdig satt jeg igjen med tre sub-grupper under denne kategorien, disse blir presentert slik, 4.3.1 Pårørendes erfaring med taushetsplikten, 4.3.2 helsearbeidernes erfaring med taushetsplikten, 4.3.3 generalisere informasjonen for å unngå taushetsplikten.

4.3.1 Pårørendes erfaring med taushetsplikten

Informantene hadde mange erfaringer om pårørende som opplever å bli avvist av helsevesenet, eller at de opplever at de ikke får noen informasjon når de kontakter helsevesenet. Dette er ifølge informantene på mange måter svært vanskelig for pårørende, de blir gående uten å få svar på spørsmål, spørsmål som kanskje kunne vært besvart. Dette har informantene erfart at kan føre til store ekstra belastninger for pårørende, belastninger som kunne vært avverget. Den ene informanten sa det slik:

«så kan du gi meg litt, så kan jeg gi deg litt, og så er det ikke snakk om å bryte noen taushetsplikt, det er snakk om en informasjonsplikt, det er snakk om opplysningsplikt, det er snakk om å gi deg som pårørende litt informasjon, nok til at de kan si tusen takk, og god helg nå får jeg sove i helgen».

Informantenes erfaringer gjennom samtaler med pårørende, tilsier at det dessverre er mange pårørende som opplever at helsearbeiderne bruker taushetsplikten for å ikke gi dem informasjon.

4.3.2 Helsearbeidernes erfaring med taushetsplikten

Informantene var alle enige i at man må så langt det lar seg gjøre forsøke å gi pårørende så mye informasjon som mulig, men at man må forholde seg til loven om taushetsplikt. Å kunne lovverket rundt dette med taushetsplikt er viktig ifølge informantene, gjennom kunnskap mener de at helsearbeiderne blir tryggere og man tør å strekke seg lengre for pårørende. Dessverre har informantene erfaringer med at helsearbeidere bruker taushetsplikten til uheldige formål, slik som å bruke taushetsplikten til å distansere seg, og at helsearbeidere bruker taushetsplikten for å unngå merarbeid. Som den ene informanten sa:

«Noen ganger kan pårørende oppleves veldig krevende, da får vi ett behov for å distansere oss, og da kan jeg bruke taushetsplikten til å distansere meg, ved å si at jeg har taushetsplikt så dette kan jeg ikke si noe om, det har jeg dessverre vært med på og gjort...også har jeg vært redd for å invitere pårørende på banen, fordi jeg har vært redd for merarbeid, det har jeg også gjort».

Informantene har også mange gode eksempler på hvordan man, til tross for taushetsplikt, kan gi pårørende masse informasjon som igjen er god ivaretagelse (se neste del kapittel).

4.3.3 Generalisere informasjonen for å unngå taushetsplikten

I følge informantene finnes det flere måter å kunne gi informasjon til pårørende på som kan hjelpe den pårørende til å få litt bedre oversikt, som igjen får de til å slappe litt mere av. En av måtene dette kan gjøres på, er ifølge informantene å generalisere den informasjonene man gir

til pårørende. Informantene har erfaring med at man ikke trenger snakke om pasienten som de er pårørende til, man kan snakke om pasienter på ett generelt grunnlag, slik at pårørende får de svarene som de kanskje leter etter, gjennom den generelle informasjonen. Som den ene informantene sa:

«trekke ting helt vekk fra pasienten, hvordan ville du da ha svart, da kunne man snakke fritt uten å tenke på taushetsplikten».

Gjennom å trekke tingene vekk fra pasienten kan man snakke fritt, dette er ikke så veldig lett hadde informantene erfart, men de var tydelig på at gjennom trening blir man flink til det. En annen måte som kan hjelpe i denne prosessen med å generalisere informasjonen, er å avklare taushetsplikten tidlig i samtalen med pårørende, slik at de pårørende blir klar over hva man kan, å ikke kan dele av informasjon. Slik som den ene informantene sa:

«For taushetsplikten handler ikke om alt, og da er det greiere. For da spør dem sjeldent dit, jeg bruker alltid avklare taushetsplikten, helt i starten også i første møte...Jeg tar alltid dette med at jeg har taushetsplikt overfor pasienten sin historie og det dem har fortalt meg og det dem sier meg, det kommer vi aldri til å berøre. Det utelukker jeg alltid, med en gang. For da har jeg tatt taushetsplikten og sagt hva den handler om».

Informantene er opptatt av taushetsplikten og at den skal tas på størst mulig alvor, men man må kunne skille på de ulike pliktene, og så må man ha kunnskapen om dem. Videre sier informantene at det er mange måter å snakke med pårørende på. Man må aldri overse dem og man kan alltid gi en eller annen form for informasjon.

Informantene sier at helsearbeidere må snakke med pasientene om å gi helsearbeiderne samtykke til å snakke med pårørende. Her må vi ikke bare spørre pasienten en gang hadde informantene erfart, dersom pasienten sier nei, må helsearbeiderne spørre flere ganger, for pasienten er i stadig endring slik som alle andre. Får man samtykke fra pasienten, trenger man ikke i like stor bekymre seg for taushetsplikten, og man slipper å generaliser informasjonen ifølge informantene.

4.4 Forbedringer som kunne vært gjort i pårørende arbeidet

Informantene hadde noen tanker om hva de mente kunne gjort ivaretagelsen av pårørende bedre, denne kategorien ble etter analysen delt inn i to sub grupper: 4.4.1 NAV erfaring, og egne pårørende ansvarlige ville hjulpet, 4.4.2 tverrfaglige behandlingssteder, og informasjonsskriv ville hjulpet.

4.4.1 NAV erfaring, og egne pårørende ansvarlige vill hjulpet

Informanten var tydelig på at en veldig stor del av tiden deres gikk til å hjelpe pasienten med spørsmål rundt bolig og økonomi, i den forbindelse ønsket informantene seg en fra NAV i teamet. Informanten påpekte at dette igjen ville lette presset på pårørende, fordi masse av ansvaret pårørende føler på rundt den som er syk, handler om økonomi og bolig. Erfaringer gjort av informantene tyder på at dette er noe håndgripelig som pårørende kan ta tak i, dette er noe konkret som de kan hjelpe den syke med. I følge informantene er ikke dette en bra løsning for hverken den syke eller den pårørende. Informanten sa i denne sammenheng:

«... så vi burde hatt noen fra NAV inn i teamet, det ville også gjort frustrasjonene til de pårørende mye mindre».

Alle informantene, men spesielt den ene mente at det er en stor utfordring slik systemet er bygd opp i dag. Informanten mente at systemet må lages annerledes, slik at det kan være større mulighet for pårørende å få behandling. Systemet må legges om slik at pårørende samtaler også gir inntekter i spesialisthelsetjenesten, eller at det er egne ansatte som bare jobber opp mot pårørende.

«jeg skulle ønske at vi i spesialist helsetjenesten kunne hatt en som bare tok pårørende samtaler som ikke ble registrert i systemet. En råd og veilednings person. I dette systemet hvor alt skal være kostnadsberegnet, så er en samtale med pårørende ensbetydende med null inntekt».

4.4.2 Tverrfaglige behandlingssteder, og informasjonsskriv ville hjulpet.

Informanten sier at mangel på behandlingssteder som behandler både rus og psykisk lidelse samtidig, gjør pårørende og pasienter til kasterboller i et stort og uoversiktlig system. Dette fører til at pårørende og ROP- pasienter blir frustrerte, lei, sliten, osv. I denne forbindelse sa informanten:

«jeg gleder meg til det blir ny avdeling, der det kan være en avdeling hvor det kan være behandling av begge lidelsene sammen. Det er faktisk horribelt at vi i dag, bare kan behandle en lidelse av gangen på de fleste behandlings steder».

En informant mente at en informasjons mappe ville spare pårørende for masse frustrasjon, og gjøre deres hverdag mye bedre. Informanten oppfordrer alle som jobber med pårørende, om å ha en slik mappe som man kan gi til pårørende, så fort man kommer i kontakt med dem.

«...det er noen som har sånne veldig fine pårørende mapper, som inneholder kontakt person, litt om lovverket, informasjon, alle rettigheter og plikter som man har...».

5. DRØFTING

I denne undersøkelsen ble fire erfarne helsearbeidere intervjuet om hva de har erfart og tenker er ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter. I resultat presentasjonen av oppgaven er det fire hovedkategorier; involvering, råd og veiledning, taushetsplikten og hva som kunne bedret ivaretagelsen. I denne drøftingsdelen av oppgaven, vil store deler av resultat presentasjonen, bli drøftet opp mot tidligere forskning og oppgavens teoretiske ramme.

5.1 Involvering

Resultatene i denne studien viser at det er svært viktig å involvere pårørende når det kommer til arbeid med ROP-pasienter, både for pasientens tilfriskning, for de pårørendes helse og for helsearbeidernes helhetlige forståelse av situasjonen. Helsearbeiderne må ha kunnskap om hvilke fordeler og eventuelle utfordringer, involvering av pårørende kan gi. Helsearbeiderne må også være oppmerksomme på at mange pårørende er for utslitte til å ta del i behandlingen av pasienten, og for sliten til å ta ansvar rundt pasienten.

5.1.1 Involvering for pårørendes helse

Resultat presentasjonen viser at mange pårørende er utslitte både psykisk og fysisk av de påkjeningen de går igjennom ved å være pårørende til ROP-pasienter. Dette er ifølge resultatene nok til at pårørende bør få tilbud om hjelp fra helsepersonell, for deres egen helses skyld. Det var spesielt tre elementer som viste seg viktige for pårørendes egen helse. Det ene var at pårørende må bli gitt mulighet til å føle seg sett og hørt, de må føle seg anerkjent, og tap av nettverk kan være en utfordring.

Det er, ifølge resultat presentasjonen, god ivaretagelse å la den pårørende få snakke om seg selv, uavhengig av den de er pårørende til. Helsearbeiderne bør invitere pårørende til møter, hvor de pårørende får snakke om seg selv og hvordan de selv har det. Helsedirektoratet (2017, IS- 2587) sier at helsepersonell bør legge til rette for en forutsigbar dialog med pårørende, og legge forholdene til rette for at de får hjelp for egen del, dersom det viser seg nødvendig. I denne settingen er det den pårørende som skal være i fokus, det er ikke pasienten som skal være fokus. Det viser seg, i resultat presentasjonen, at det er pårørende som lever som pårørende i veldig lang tid, uten at det er noen i helsevesenet som spør om hvordan de har det. De har eventuelt bare erfaringer om å snakke om den de er pårørende til. I en samtale hvor man lar pårørende snakke om seg selv, er det viktig med helsearbeidere som har kunnskaper om hva pårørende går gjennom og hva som kjennetegner dem. I en undersøkelse av Weimand, Israel og Ruud (2014), blir det trukket frem viktigheten av helsearbeidere som vet hva pårørende går gjennom, og hva som kjennetegner dem. Dette for å kunne imøtekomme dem på en adekvat og hjelpsom måte, og for at de skal føle seg anerkjent, sett og hørt. I følge Jensen og Ulleberg (2013) er det relasjonen som danner grunnlag for at helsearbeiderne og

klienten skal lykkes i arbeidet, det er ikke først og fremst metode eller teoretisk grunnlag. En god relasjon bygges blant annet ved å lytte til klienten, og ved å lytte til klienter viser du at du ser dem (Jensen & Ulleberg, 2013). Dette viser seg gjennom resultatene som noe vanskelig, fordi mange pårørende opplever å ikke bli hverken sett eller hørt. Det må nevnes at dette ikke gjelder for alle pårørende, undersøkelser viser også pårørende som er godt fornøyd med den hjelpen de får (Weimand, Israel & Ruud, 2014), men i denne undersøkelsen var det først og fremst hjelpen som pasienten fikk de pårørende var fornøyde med. Men selv om det er slik at mange pårørende opplever å ikke bli sett eller hørt, er ikke dette noe statisk som ikke kan forandres. Tidligere forskning viser at gjennom relasjonsbyggende arbeid, får alle parter en mer helhetlig forståelse av sammenhengene mellom bruker, pårørende og helsetjenestene (Weimand, Israel & Ruud, 2014). Denne helhetlige forståelsen kan danne grunnlag for at helsearbeiderne ønsker at pårørende skal trekkes inn i arbeidet. Resultat presentasjonen viser at helsearbeiderne i større grad må satse på relasjonsskapende arbeid med pårørende, slik at man blant annet får pårørende som føler seg sett og hørt.

For å ivareta pårørende viser resultatene av studien at det er viktig at den pårørende føler seg anerkjent i møte med helsearbeiderne, de må føle at helsearbeiderne tar dem på alvor. I følge relasjonsteorien er det viktig for helsearbeiderne å gi pasientenes erfaringer forrang ved å anerkjenne pasientens forklaringer, erfaringer og tro på deres vei til forandring for seg selv og pasienten (Jensen & Ulleberg, 2013). Når pårørende har erfaringer om hva som kan hjelpe pasienten, skal man anerkjenne denne erfaringen. Men Bøckmann og Kjellehold (2015, s.173) sier at det i slike sammenhenger må tematiseres at pårørendes behov av kontroll, må balanseres mot pasientens rett til å ta avgjørelser på egen hånd. Det kan være vanskelig for helsearbeiderne å anerkjenne den pårørendes vei til forandring. Dersom pårørendes forklaringer og erfaringer til forandring virker å ha små sjanser til å lykkes, og den pårørende i tillegg virker utslitt. Helsearbeideren kan bli utfordret, når kanskje forforståelse tilsier at den pårørendes erfaringer er helt mot helsearbeiderens erfaring om hva som er lurt å gjøre. I følge hermeneutikken består forforståelsen av det levde liv, gjennom livet opplever, erfarer, tenker og tilegner vi oss kunnskap, dette og annet danner grunnlaget for vår forforståelse (Krogh, 2014). Pårørende har i mange tilfeller det meste av ansvar rundt pasienten, medisintil levering, økonomi, bolig, osv. og de tenker og har erfart at dette må de ha for å ha kontroll (Bøckmann & Kjellehold, 2015). I en slik situasjon får virkelig helsearbeiderne, føle på dilemmaet

mellom sin egen forforståelse og anerkjennelse av den pårørende. Men som resultatene viser skal anerkjennelse tas på alvor, men at dette er ikke alltid er like lett. Gjennom kunnskaps utveksling, veiledning og en god relasjon, kan kanskje pårørende og helsearbeidere sammen, finne gode løsninger i slike dilemmaer.

Når alvorlig sykdom rammer en familie, utfordres kvaliteten og opprettholdelsen av relasjoner i familien (Bøckmann & Kjellebold, 2015). Resultatene i undersøkelsen viser at mange pårørende og pasienter føler seg ensomme, det er ifølge resultatene grunn til å tro at dette er ett resultat av tapt nettverk. Tap av nettverk kan ifølge Halvorsen (2006) føre til ensomhet og sosial isolasjon. Ved å kontakte pårørende og forsøke å skape en relasjon med dem, åpner man opp for å utvide deres nettverk. Ett nettverk som inkluderer helsepersonell som er engasjerte, kunnskapsrike og kjenner til pårørendes situasjon, vil kunne gi dem ett styrket nettverk (Helsedirektoratet, 2013, IS-1957). Isolert sett, er styrking av nettverket med helsepersonell, ensbetydende med noe positivt forutsatt at helsepersonellet har de nødvendige kunnskapene, engasjement og interesser på plass. Når man styrker nettverket til pårørende med helsepersonell, åpner dette opp for at nettverket også kan styrkes med andre personer. Gjennom nettverksarbeid kan man finne tilbake til resurs personer som har vært inne i livet tidligere, nettverket kan på så måte bli en iverksetter av forandring (Seikkula, 2012).

5.1.2 Involvering av pårørende, for ROP-pasientens tilfriskning

I resultat presentasjonen kommer det frem at ROP-pasienten mange ganger føler skyld for at deres pårørende ikke har det bra, og at denne skyld følelsen kan resultere i fortsatt rusing til tross for ønske om å slutte å ruse seg. Når ROP-pasienten kommer fra behandling ser de, ifølge resultat presentasjonene, pårørende som ligger med «brukket rygg», dermed kan de få skyld følelse. I følge Fekjær (2009) er det naturlig for en som har vanskeligheter med rusmidler å døyve vanskelige følelser ved å bruke rusmidler. Kanskje er det forståelig at ROP-pasienten føler skyld i denne sammenheng, og at de da velger å ruse seg for å slippe å kjenne på denne ubehagelige følelsen av skyld. Men man kan spørre seg om det er nødvendig at ROP-pasienten skal føle skyld i denne sammenhengen. Snur man litt på dette, kan man kanskje ha unngått at ROP-pasienten føler skyld ved at man hadde hjulpet pårørende, både når ROP-pasienten var til behandling og ellers i hverdagen. Hadde helsevesenet vært pliktig

til å følge opp pårørende så fort ROP-pasienter var til behandling, eller aller helst før, kunne kanskje pasientens følelse av skyld vært redusert eller helt borte. Dette fordi ROP-pasienten kunne møte pårørende som var bedre rustet, ikke lå med «brukket rygg», og som handlet mer adekvat, når de kom fra behandling, dette ifølge resultatene i studien. Ved en slik tilnærming hadde de kanskje sluppet unna denne følelsen av skyld, som igjen kunne ført til at de ikke trengte rusmidler for å døyve skyld følelsen. Det er vanskelig, ut fra resultatene, å påstå at hjelp til pårørende mens ROP-pasienten er til behandling, hadde fjernet eller redusert skyld følelsen hos ROP-pasienten når de kom fra behandling. Kanskje skal det være slik at ROP-pasienten skal ha skyld følelse når de ser på sine pårørende. Kanskje kan denne skyld følelsen være med på å få han eller hun til å endre seg av seg selv, dette er ikke hva resultat presentasjonen viser, men en tanke man kan gjøre seg. Da kan det være at oppfølging og styrking av pårørende når pasienten er til behandling, kan virke mot sin hensikt.

Ett annet i poeng som resultat presentasjonen viser i forbindelse med at pårørende må få hjelp når pasienten er til behandling, er at mange ROP-pasienter opplever å gå videre når de er til behandling. Inne til behandling er det ofte blant annet faste rammer for pasienten, det er grenser og det er ansvar. Når de kommer tilbake fra behandling, opplever de pårørende som ikke har gått videre, og som fortsatt behandler dem som før de dro til behandling. En liten digresjon i denne sammenheng er undersøkelsen til Bjørnstad (2007), som viser at veldig få rusbehandlingssteder har ett tilbud til pårørende. Helsepersonell må hjelpe pårørende til å finne ut hvordan de kan utfordre og støtte pasienten på en best mulig måte, både før og etter eventuell behandling (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.173). Når de pårørende er usikre på hva som er best for pasienten, kan de ifølge resultatene, bli en «muliggjører» for videre rusing. De pårørende setter ikke grenser, de ansvarlig gjør ikke pasienten og de stiller ikke krav. Dette er noe pasienten kan ha blitt vant med inne til behandling, og som de trenger at noe følger opp når de kommer ut. Ved at helsearbeiderne tilbyr hjelp til pårørende når pasienten er inne til behandling, gir man pårørende større mulighet til å handle adekvat i forhold til pasientens behov når de kommer fra behandling. Man kan si at helsearbeiderne, ved å hjelpe pårørende til å kunne møte pasientens behov, indirekte hjelper pasienten. Det er ingen selvfølge at det blir slik, men fakta er at mange pårørende føler at de ikke blir sett i hverken behandling av pasienten eller for egen del (Borg, Haugård & Karlsson, 2012). Så det

er kanskje verdt ett forsøk å involvere pårørende i større grad, med tanke på pasientens beste og ivaretagelsen av den pårørende.

5.1.3 Involvering for en helhetlig forståelse rundt ROP-pasienten

I resultat presentasjonen kommer det frem at pårørende har masse kunnskaper om ROP-pasienten som kan være til nytte for helsearbeiderne i mange sammenhenger. De har kunnskap om hvilken type behandling som har fungert og eventuelt ikke har fungert, de har meninger om hvilken type behandling som burde prøves, de kan hjelpe helsearbeiderne i kartlegging av ROP-pasientens nettverk, være en støttespiller for helsearbeiderne og generelt tilføre ny kunnskap om pasienten til helsearbeiderne. I følge helsedirektoratet (2013, IS-1957), vil pårørende kunne være sentrale samarbeidspartnere med den kjennskapen de har til pasienten, og de vil kunne ha rett til informasjon og medvirkning. Involvering av pårørende i utredning og behandling kan bidra til å redusere risikoen for tilbakefall og gi økt opplevelse av mestring og tilfredshet hos både pårørende og pasient (Helsedirektoratet, 2013, IS-1957).

Resultatene viser at pårørende ofte er slitne og egentlig har nok med seg selv, ett slikt utgangspunkt er grunn for å trå varsomt når det kommer til hvorvidt man skal involvere pårørende, og eventuelt i hvilken grad de skal involveres. Ifølge resultatene kan den beste ivaretagelsen i slike tilfeller være å si til pårørende at det er greit at de trekker deg unna og lar andre overta. I følge helsedirektoratet (2013, IS-1957) er rollen pårørende har i pasientens liv av betydning for hvordan de kan og bør involveres. At pårørende ofte er slitne, og kanskje syke av rollen de har, bør helsearbeiderne være oppmerksomme på viser resultatene i studien. Ofte er det slik at pårørende tar på seg omsorgsrollen når alvorlig sykdom rammer de nære og kjære. De tar ansvar for det meste, slik som økonomi, medisiner, stell, vasking og så videre (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Ser man på dette ut fra teorien om omsorgsrollen, er det naturlig at pårørende gjør dette. Målene for denne typen omsorg er å ivareta grunnleggende behov gjennom å skape trygghet, sikkerhet, forutsigbarhet og struktur, tilfredsstillende psykososiale behov og opprette normalitet for pasienten (Vatne, 2012). Ut fra ett medmenneskelig perspektiv er det forståelig at pårørende gjør dette, men det må for de aller fleste være veldig slitsomt. Resultatene viser at den beste ivaretagelsen i slike tilfeller kan være å be pårørende trekke seg unna pasienten, men hvordan kan man be noen trekke seg

unna den de kanskje mest glad i her i livet. Man skal ikke, ifølge resultatene, be pårørende trekke seg helt unna, man skal forsøke å vise pårørende at det er greit å la andre overta en del av jobben. Hensikten med dette er ifølge resultatene at pårørende skal få mere tid til seg selv og sine behov. Teorien sier i denne sammenheng at man kan forsøke å appellere til fornuften til den pårørende, ved å forsøke å overbevise pårørende at det er for deres eget beste at de overlater noe av ansvaret til andre (Vatne, 2012).

5.2 Råd og veiledning

Resultatene i studien viser at helsearbeiderne er svært forsiktige med å råde pårørende til noe som helst, og at de forsøker å veilede de pårørende med intensjon om at de må finne sine egne svar. Videre viser resultatene av studien at det er veiledning rundt skyld og skam, og grensesetting som opplevdes som utfordrende. Når det gjelder veiledning rundt sykdomsforståelse og lovverket viser resultatene at dette kan være lettere, fordi dette mere oppleves som opplæring, men er like fullt veldig viktig.

5.2.1 skyld og skam

Resultater fra undersøkelsen viser at mange pårørende føler skyld for at ROP-pasienten sliter med rusproblemer, de føler ikke i samme grad skyld i forhold til den psykiske lidelsen. Stålsett (2017) illustrer skyld følelsen ved det er noe som man har gjort feil. I rapporten til Nordby, Kjøsberg og Hummelvoll (2008) kommer det frem at skyld er noe pårørende kjenner på og som kan resultere i svekket helse for dem. Resultatene i undersøkelsen viser at helsearbeidere ikke må være redd for å snakke om skyld, med de pårørende. Man må stille åpne spørsmål som faktisk får den enkelte til å reflektere om det virkelig er deres skyld. I en slik situasjon kan man ifølge Tveiten (2008), sammen med den pårørende finne ut om det faktisk er deres skyld, ved å ansvarlig gjøre den pårørende for sine handlinger. Dersom det skulle vise seg at de pårørende er fastlåst i en tanke om at det faktisk er deres skyld, og handlingene viser det, kan kanskje helsearbeideren forsøke å få de pårørende til å tenke om de skal snakke med den syke om deres opplevelse av skyld. Skulle det vise seg at det ikke hjelper den pårørende nevneverdig å snakke med den syke om skyld, sier resultatene i undersøkelsen at de pårørende må be om unnskyldning til ROP-pasienten. Slik at pårørende kan få en mulighet til å slutte å plage seg selv med at det er deres skyld at den syke ruser seg.

Når vi mennesker får en følelse av å ikke strekke til når andre gjør en vurdering av oss, føler vi en ytre skam (Thingnæs, 2012). Resultatene i studien viser at mange pårørende opplever skam, fordi de har en følelse av å ha sviktet den som er blitt syk. Det kan ikke være enkelt for pårørende å stå frem, og spørre etter hjelp, når de kanskje har en følelse av at de har sviktet, eller at de føler at de ikke har greid å ta vare på den de er pårørende til (Bøckmann og Kjellebold, 2015). At pårørende føler skam som en følge av at de føler at de har sviktet den de er pårørende til, er noe helsearbeiderne bør tenke på. Thingnæs (2012) sier at den usunne skammen kan bli så sterk at den ødelegger livet og kreativiteten. Når man hva skam kan gjøre med pårørende, er det vanskelig å tenke at de skal klare å ta kontakt med helsevesenet. Resultatene av studien viser at det kan være en fordel at helsearbeiderne oppretter den første kontakten, slik at man legger forholdene til rette for at det faktisk kan bli en relasjon.

5.2.2 Å veilede pårørende om grensesetting og sykdomsforståelse

Resultatene i studien viser at mange pårørende sliter med grensesetting av den de er pårørende til. Grunner til at pårørende føler at det er vanskelig med grensesetting, er ifølge resultatene, at det er vanskelig for pårørende og høre at det er deres skyld og redselen for å miste den nære man er pårørende til. Helsearbeidere som er i kontakt med pårørende bør anerkjenne de pårørende når det gjelder dette. Ved å veilede, drive kunnskapsutveksling, støtte og avlastning, kan man forebygge stress og belastninger som en følge av rollen som pårørende (Helsedirektoratet, 2013, IS-1957). Å veilede pårørende om sykdomsforståelse, går ifølge resultatene i studien, ut på hjelpe pårørende til å finne sine svar, og til å skjønne de signalene pasienten gir uttrykk for. Helsedirektoratet er opptatt av at man alltid skal gi pårørende tilbud om generell informasjon, og en av de tingene man skal gi informasjon om er, generelt om årsaker, symptomer, behandling og prognose (Helsedirektoratet, 2017, IS-2587). Ved å veilede pårørende om dette, kan de kanskje i større grad forstå svingningene til ROP-pasientene og dermed handle mer adekvat i forhold til dem. Når pårørende får denne informasjonen viser det seg ifølge resultatene at ROP-pasienten opplever sine pårørende som mer forståelsesfulle, mindre sinte og mindre frustrerte.

Grensetting er som vist over, nært knyttet til dette med sykdomsforståelse. Det er også viktig for pårørende å sette grenser for seg selv, og hva de selv ønsker å være med på, og hva de skal tåle av ROP-pasienten. De pårørende må ifølge resultatene i studien klare å skille på eget liv og den sykes liv. Gjennom å grense sette seg selv og hva de selv føler er greit, kan de pårørende bevisstgjøre seg selv i forhold til hva det er som forårsaker sykdom (patogenetiske perspektiv), og hva som forårsaker helse (salutogenetiske Perspektiv) (Aarre, 2010). Gjennom å se på grensesetting med en salutogenetisk tilnærming, kan man forsøke å bringe frem de elementene i pårørendes liv som forårsaker god helse. Antonovsky (2000) snakker om at verden må fremstå som forståelig, håndterbar og meningsfull for pasienter, gjennom dette kan man fremme helsen. Dette perspektivet kan være en innfallsvinkel når man snakker om grensesetting av pårørende. På den annen side kan man også avdekke det som forårsaker sykdom i grensesettingen, og påpeke disse slik at pårørende blir enda mer klar over dette og kanskje styrer unna dem. For Vatne (2012) påpeker at grensesetting handler blant annet om innskrenkning av atferd. Dermed kan man sammen med pårørende se på hva som kan gjøres mer av, og som kan gjøres mindre av.

5.3 Samtykke og taushetsplikten

Resultatene i studien viste at det kan tyde på at helsearbeidere har for dårlige kunnskaper om taushetsplikten, og at det kan tyde på at de bruker taushetsplikten til å unngå merarbeid, og for å distansere seg fra pårørende. Det kan også, ifølge resultatene, tyde på at helsearbeiderne er for dårlig til å spørre og jobbe med pasienten for å få samtykke til deling av informasjon med pårørende. Avklaring av taushetsplikten tidlig i eventuelt samarbeid, kan gjøre arbeidet letter ifølge resultatene.

5.3.1 Taushetsplikten og samtykke i pårørende arbeidet

Resultatene i studien viser at taushetsplikten er en stor utfordring i helsevesenet, pårørende føler seg utelatt i behandling av sine syke, de opplever å bli avvist når de kontakter helsepersonell, og de opplever mangelfull informasjon. At pårørende føler seg utelatt, og at de opplever mangelfull informasjon, er ikke i tråd med veiledningsplikten helsearbeiderne har overfor pårørende som henvender seg. Resultatene av studien viser kanskje at dette kunne vært unngått ved at helsepersonell innhenter samtykke hos pasienten, til deling av

informasjon. Aarre (2010, s.136) sier at det dessverre viser seg at det i enkelte tilfeller ikke er nok med samtykke heller, for det viser seg dessverre at også da utelates pårørende. Ifølge Helsedirektoratet (2014, IS-2146) er det mest praktiske at pasienten samtykker til at pårørende gis informasjon om helsetilstand og den hjelpen som gis. Det er pasienten som avgjør hvilke opplysninger som gis, og pasienten kan når som helst trekke tilbake sitt samtykke. Det må nevnes at en del pasienter overhode ikke ønsker at informasjon skal deles, og da må dette tas til følge, da gjelder paragraf 21 i helsepersonell loven. Men samtidig er ikke innhenting av samtykke noe statisk, som man spør om en gang og tar til takke med det svaret man får. I følge Aarre (2010, s.138), viser hans erfaringer at dersom pasienten får høre hvorfor vi ønsker å gi de pårørende et tilbud, ombestemmer de seg og gir samtykke til at informasjon deles med pårørende. Ifølge resultatene av studien må man spørre pasienten flere ganger om samtykke, og man må kanskje appellere til fornuften til pasienten. Ved å forsøke å appellere til fornuften til pasienten, forsøker man å overtale og vise pasienten fordelene ved å inkludere pårørende, hensikten med dette er å få pasienten til å endre atferd eller oppfatning om samtykke (Vatne, 2012). I noen tilfeller kan det være at pårørende ikke bør ha informasjon, det kan være når det har vært alvorlige hendelser mellom pasient og pårørende, da kan det være at pårørende bør skånes for informasjon, men dette er svært sjeldent (Bøckmann & Kjellehold, 2015).

Det er ingenting i veien for at helsepersonell kontakter pårørende, slik at de kan innhente informasjon om pasienten. Resultatene viser dessverre at pårørende ofte føler seg glemt av helsepersonell når det kommer til innhenting av informasjon om pasienten. En studie av Nasjonal kompetansetjeneste ROP (2014), viser det samme, at pårørende føler seg glemt når det kommer til innhenting av opplysninger om pasienten. I denne sammenheng er ikke taushetsplikt til hinder. men relasjonen til pasienten kan bli skadelidende. Når det gjelder relasjonen til pasienten må man selvfølgelig ta dette på største alvor, nekter pasienten all kontakt med pårørende skal man lytte til dette. Man skal ikke ødelegge relasjonen til pasienten og bryte taushetsplikten for pårørendes skyld. Men her er det en balansegang som man kan forsøke å finne ut av. Aarre (2010, s.139) sier at det er klart at man skal verne om pasientens integritet og ønsker, diskresjon og godt medmenneskelig skjønn sørger for det. Det som derimot er bekymringsfullt er når resultatene i studien viser at helsepersonell frykter merarbeid ved å samarbeide med pårørende. Dette er ett tynt grunnlag for å la være å kontakte

pårørende, helsepersonell kan tenke slik resultatene av studien viser, at pårørende er en ressurs i arbeid med pasienten. I Aarre (2010 s.137) illustreres dette ved at han sier at pårørende i for eksempel en utredning, vil kunne være helt avgjørende for riktig diagnostikk. Aarre (2010, s.137) sier videre at det i vanskelige saker bør være obligatorisk å supplere sykehistorien med opplysninger fra de pårørende. Ved å gjøre det på denne måten, vil delen av at pårørende føler seg glemte kunne minimeres, og man oppnår at de pårørende føler at de bidrar.

Det kan ifølge resultatene i studien tyde på at helsepersonell og pårørende har for liten kunnskap om gjeldende lovverk, og at §21 i helsepersonell loven brukes i for stor utstrekning av helsepersonell. Det kan også se ut som helsepersonell i for liten grad benytter seg av §23 i helsepersonell loven, og at pårørende kanskje ikke er klar over at de har rettigheter etter denne loven. Det kommer frem i resultatene at helsepersonell bruker §21 for å distansere seg fra pårørende, og for å slippe eventuelt merarbeid. Dette kommer i direkte konflikt med Helsedirektoratets (2017, IS-2587), som sier at alle pårørende som henvender seg til helsepersonell skal gis generell informasjon, dette uavhengig av om helsepersonell ønsker det eller ikke. Ifølge resultatene kan man kanskje si at det må bli slutt på at frykten for beskyldninger om brudd på taushetsplikten, fører til at helsepersonells ønske om å bruke paragraf 23 faller bort. Kanskje kunne spesialisthelsetjenesteloven paragraf 3-8 også gjelde for hele helsevesenet, opplæring av pårørende bør være obligatorisk overfor pårørende til ROP-pasienter uansett hvilket nivå i behandlingen pasienten og pårørende befinner seg i.

I forbindelse med taushetsplikten viser resultatene av studien at det kan være lurt å avklare dette temaet tidlig i samtaler med pårørende. Det viser seg at dersom taushetsplikten og dens innhold avklares tidlig, viser det seg at pårørende sjeldent spør om det som innbefattes av taushetsplikten. Ved å gjøre det slik, ansvarlig gjøres de pårørende, helsearbeideren klargjør for hvordan man ønsker at samtalen skal foregå, og man slipper å hele tiden korrigere den pårørende. På den annen side må man kanskje være åpen for en viss korleksjon, men ved å øve seg på å generalisere informasjonen, og ha et godt medmenneskelig skjønn, kan dette gå fint ifølge resultatene av studien.

5.4 Hva kunne styrket pårørende arbeidet

Resultatene i studien viser at det er ting som ikke er helt som det burde være i pårørende arbeidet. Det viser seg i resultatene at det savnes kompetanse på bolig og økonomi, det bør etableres flere tverrfaglige behandlingssteder, det bør utarbeides informasjonsskriv og det mangler egne pårørende ansvarlige i spesialisthelsetjenesten.

5.4.1 NAV kompetanse, og egne pårørende ansvarlige

I resultatene av studien kommer det frem at det brukes veldig mye tid på bolig og økonomi rundt ROP-pasienter, dette fordi de ofte mangler tilpassede boliger og at de har dårlig økonomi. Tidligere forskning viser det samme, ROP-pasienter har veldig dårlig økonomi og tilhører vårt samfunns fattigste (Helsedirektoratet, 2011 IS-1948). I en rapport fra helsetilsynet (3/2016), viser at en av de største risikoene rundt ROP-pasienter er akkurat mangle på tilpasset bolig. I følge resultatene i studien har NAV ansatte stor kompetanse rundt utfordringene bolig og økonomi. Ved at man hadde hatt flere med samme kompetansen som de NAV ansatte, hadde arbeidet med ROP-pasientene rundt temaene bolig og økonomi gått fortere og forhåpentligvis bedre. Men hvordan kan man se dette i sammenheng med å styrke ivaretagelse av pårørende? Resultatene i studien viser at ROP-pasientenes utfordringer rundt økonomi og bolig er noe håndgripelig og noe konkret som pårørende kan hjelpe sine nære og kjære med. I boken til Bøckmann og Kjellevold (2015) bekreftes dette, pårørende tar gjerne på seg store omsorgsoppgaver, slik som økonomi og bolig. Dette er store oppgaver som krever mye av den enkelte pårørende. Hadde pårørende sluppet disse oppgavene, kunne de kanskje heller brukt den tiden og pengene de brukte på dette, til å gjøre noe helsefremmende (salutogene).

I studiens resultater mener helsearbeiderne at det burde finnes egne pårørende ansvarlige i spesialisthelsetjenesten, de pårørende ansvarlige burde hatt ansvar for å følge opp pårørende, og kontakte pårørende for veiledning og generelle samtaler. og det burde vært like inntektsbringende å jobbe med pårørende som med pasienter. Resultatene i studien sier at det ikke gis inntjening på samtaler med pårørende. Ut fra disse resultatene, kan de virke som det er grunnleggende verdisyn som ligger til grunn for ulike løsninger. Det kan være hensyn til en effektiv og bærekraftig helse- og omsorgstjeneste eller kravet om faglig forsvarlig tjenester

(Bøckmann og Kjellevoid, 2015). Når resultatene viser at mange pårørende ikke kontaktes av helsevesenet, kan dette tyde på ett verdi valg som det kanskje kan stilles spørsmåls tegn ved. Når man ser alt som er kommet frem i denne studien, kan det kanskje være en plikt for helsearbeidere som jobber med ROP-pasienter å kontakte de pårørende, uavhengig om pasienten er samtykker eller ikke, eller om situasjonen er så alvorlig at pårørende skal kontaktes. I veilederen til Helsedirektoratet (2017, IS-2587) heter det; «*helsetjenesten har en generell veiledningsplikt som innebærer at pårørende som henvender seg skal gis generell informasjon*» (s.29). En egen pårørende ansvarlige i spesialist helsetjenesten kunne kanskje snudd litt på dette, og ikke ventet på at pårørende kontaktet helsevesenet, men at den pårørende ansvarlige kontaktet dem. For som tidligere nevnt er det ikke så enkelt for pårørende å kontakte helsevesenet, det er i utgangspunktet mye enklere for helsearbeiderne å kontakte dem.

5.4.2 Informasjonsskriv og tverrfaglige behandlingssteder

Resultatene i studien viser at en informasjons mappe som helsearbeidere kunne gi pårørende, ville kunne spare pårørende for mange unødvendige bekymringer. I mappen kunne det være informasjon om kontakt person, lover, plikter, og eventuelt det som er nyttig informasjon for pårørende. Tidligere forskning viser at helsearbeider som jobber med pårørende må gi god, korrekt og tilpasset informasjon, slik at man unngår en prosess preget av rådløshet, handlingslammelse og meningsløshet. (Nordby, Kjønnsberg og Hummelvoll, 2008). Tidligere i oppgaven viser det seg hvor viktig det er med informasjon til pårørende, i et slikt informasjonsskriv kunne det vært presisert at helsearbeidere har informasjonsplikt til pårørende som henvender seg. Dermed hadde pårørende kunne vise til loven når de henvendte seg til helseapparatet, for å få informasjon. Informasjonsplikten gjelder bare for de pårørende som henvender seg til helseapparatet, mange pårørende har vanskeligheter med å ta kontakt med helseapparatet. Et informasjonsskriv som lå rundt omkring, for eksempel på helsehus/sykehus kunne ført til at flere pårørende fikk hjelp. Eller at helsearbeidere ga disse informasjonsskrivene til pasientene, så kunne de gi dem til deres pårørende.

Flere behandlingssteder som samtidig behandler både rus lidelsen og den psykiske lidelsen, viser seg i resultatene av studien som noe som vill hjulpet både pasienten og de pårørende. I

en rapport fra Helsetilsynet (3/2016) viser det seg at, manglende samtidig og integrert behandling i psykisk helsevern, er en av de punktene med høyest fare for svikt i behandlingen av ROP-pasienter. Slik mange av dagens behandlingssteder drives, der en og en lidelse behandles av gangen, kan det bli vanskelig å behandle pasientene adekvat. Dette fører igjen til at pasientene blir kasterballe i systemet, og de pårørende opplever dette som frustrerende og vanskelig ifølge resultatene av studien. I en rapport fra Diakonhjemmet Høgskole (2012/7) sies det at det må satses på økt oppmerksomhet mot, og kunnskap om sammenheng mellom bruk av rusmidler og psykisk lidelse. Det er viktig ifølge resultatene i studien at det kommer på plass flere behandlingssteder som behandler begge lidelsene samtidig.

6. METODISKE OVERVEIELSER

I dette kapittelet skal jeg forsøke å se tilbake på det som er gjort i oppgaven. Jeg reflekterer over innsamlet data og mitt faglige ståsted, relevans og validitet.

6.1 Refleksivitet

Malterud (2013, s.18) forklarer refleksivitet med at forskeren i prosess og produkt viser evne og vilje til å sette spørsmålstegn ved egne fremgangsmåter og konklusjoner i form av ettertanke og tvil. Alle forskere er mennesker, og man kan lett bli styrt av sine motiver, indre bilder og forestillinger. Men det er nødvendig at forskeren har et åpent sinn, med plass for tvil, ettertanke og uventede konklusjoner, slik at ikke forskningen blir en bekreftelse på det man allerede vet. Ut fra dette vil jeg nå forsøke å klargjøre hva som kan ha påvirket mine tolkninger.

Temaet for denne studien har jeg hentet fra eget arbeidsfelt. Det er rart hvordan en følelse av manglende kunnskap skaper usikkerhet, for å involvere seg i enkelte felt på egen arbeidsplass. Denne usikkerheten og min forforståelse, ser jeg i ettertid, at jeg har tatt med meg i både utforming av intervjuguide og problemstilling. Problemstillingen kunne kanskje vært spisset

mere, slik at jeg kunne gått dypere inn i for eksempel ett enkelt tema. Også intervjuguiden bærer kanskje preg av for rund tilnærings måte. I min iver etter å skape en «guide» for ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter, har jeg blitt for styrt av mine motiver, indre bilder og forestillinger. Dette har resultert i ett bredt data materiale, som igjen kan ha ført til en litt for overflatisk drøfting.

Det teoretiske grunnlaget for denne undersøkelsen har utgangspunkt i analyse delen av undersøkelsen, men det kan vel diskuteres i hvor stor grad jeg er styrt av min forforståelse og yrkesfaglige bakgrunn også her. Hadde jeg hatt en annen erfaring og yrkeserfaring kunne det teoretiske utgangspunktet sett annerledes ut, og dermed kunne tolkningene gjort i drøftingen tatt en annen vending. Men ved å la analysen styre det teoretiske utgangspunktet er det tatt hensyn til dette.

Å forske i eget fagfelt har egentlig ikke vært så veldig problematisk, fordi jeg ikke føler at jeg har så mye erfaring eller kompetanse på området som er utgangspunkt for studien. Så dermed har jeg vært både åpen og ikke styrende i forhold til informantene. Ved en slik åpenhet har jeg åpnet opp for at all data som ble samlet inn, ble funnet interessant og alt ble egentlig tolket av betydning. Dette førte til en utfordring omkring resultat presentasjonen, det som ble tatt med var det undersøker fant mest treffende i forhold til problemstillingen. I denne sammenheng kan man si at jeg har vært styrt av forforståelsen, og i analysen kan viktige poeng gått tapt. Poeng som kunne vist seg kanskje vel så viktige som de som ble tatt med videre.

6.2 Relevans

Som undersøker i denne studien, har jeg ett ønske om at det som er kommet frem i denne undersøkelsen kan brukes til ett eller annet, eller andre kanskje kan ta lærdom av det som er kommet frem i undersøkelsen. Malterud (2013) beskriver relevans som et spørsmål om hva kunnskapen funnen gir kan brukes til, hun utdyper begrepet til overførbarhet. Thagaard (2009) sier «*begrepet overførbarhet knytter vi til vurderinger av spørsmålet om tolkninger som er basert på en enkelt undersøkelse, også kan gjelde i andre sammenhenger*» (s.22).

Når det kommer til hvem denne undersøkelsen henvender seg til, kan man ut fra problemstillingen, gå ut fra at den henvender seg til helsearbeidere som jobber opp mot pårørende til ROP-pasienter. Men det er ikke utenkelig at også pårørende og andre helsearbeidere som jobber med andre pårørende, kan ha nytte av å lese den.

I denne undersøkelsen deltok fire erfarne helsearbeidere, dette vanskeliggjør å slå fast at denne undersøkelsen har en overførbarhets verdi. Ved og hatt flere deltakere, kunne man sett etter gjentakende tanker og erfaringer, og delt disse, dermed hadde overførbarhetsverdien økt. På den annen side har hver enkelt deltakers erfaringer og tanker en overførbarhetsverdi i seg selv. Dette er tanker og erfaringer som er sanne for den enkelte deltaker, og som undersøker har viderefremidlet og tolket etter beste evne. Så man kan si at undersøkelsen har en overføringsverdi i form av dette. For den enkelte helsearbeider vil undersøker si at denne undersøkelsen har en overføringsverdi. Undersøker har hele veien ønsket å lage en så praksis nær oppgave som mulig, og føler selv at helsearbeidere som jobber med pårørende til ROP-pasienter og andre pårørende, kan ha nytte av å lese denne undersøkelsen- men at dette er vanskelig å fastslå.

6.3 Validitet

Når man skal snakke om validitet i forskning, knytter vi begrepet validitet opp mot spørsmålet om forskningens gyldighet (Thagaard, 2009). Det første spørsmålet man må stille seg for å finne hvor valid forskningen er, er ifølge Malterud (2013, s. 22); hva det er sant om, har man brukt relevante begreper eller kartleggingsmetode for å studere det fenomenet som man skal se på. Det neste spørsmålet i forbindelse med validitet gjelder overførbarhet, kan denne studien gjøres gjeldende ut over den konteksten der vi har kartlagt den (Ibid.).

Når man tenker på gyldighet i forskning, er det vanskelig å se for seg at jeg gjennom en undersøkelse som dette, skal kunne produsere kunnskap som er allmenngyldig, generaliserbar og overførbar under alle omstendigheter og for ethvert formål, dette er ifølge Malterud (2013) ikke mulig, fordi forskningspersonen vil alltid påvirke de resultatene som kommer frem. Til

denne studien ble det brukt kvalitativ metode, strategisk utvalg av informanter og en intervjuguide bestående av noen åpne spørsmål.

Kvalitativ metode ble brukt fordi den egner seg godt til å innhente erfaringer og tanker som informanter har. Strategisk utvalg ble brukt fordi jeg ønsket informanter som jeg visste hadde erfaring med pårørende arbeid, en erfaring som jeg ønsket for egen del og ta del i, og som jeg ønsket at andre skal få ta del i. Tre av de fire informantene som ble brukt i denne studien hadde jeg litt kjennskap til fra før, og jeg visste at de hadde mye erfaring med pårørende arbeid. De tre visste også at jeg skulle gjøre denne undersøkelsen og hadde tidlig sagt at de ønsket å delta. Til tross for dette valgte jeg å skrive mail til deres overordnede, hvor jeg ba dem informere om studien og dersom noen ønsket å delta kunne de kontakte meg. Den siste informanten ble kontaktet i forkant av et planlagt besøk på min arbeidsplass, hvor denne informanten spontant takket ja til å delta. Hvor korrekt dette er, i forhold til rekruttering av informanter kan man diskutere. Men det er i alle fall slik de ble rekruttert. Hvordan dette har påvirket resultatene kan også diskuteres, da tenker jeg spesielt på informantenes vilje til å svare ærlig. Kanskje svarte de på en måte som de tenkte kunne gagne studien, eller kanskje svarte de på en måte som gagner de pårørende. Det er mange måter å se dette på, men jeg håper denne måten å rekruttere på, har gjort studien innholdsrik, lærerik og valid.

Intervjuguiden som ble brukt under intervjuene bestod av åpne spørsmål, og noen oppfølgingsspørsmål, dette kalles semistrukturerte intervjuer. Åpne spørsmål, ble brukt for å få informantene til å fortelle mest mulig fritt rundt det valgte tema. Man kan si at innholdet blir fritt og ikke styrende ved åpne intervjuformer (Kvale og Brinkmann, 2015, s.61). Ved at jeg brukte en slik tilnærming, håpet jeg å få informantene til å snakke mest mulig fritt om deres tanker og erfaringer om det valgte tema. Det ble fra undersøker stilt oppfølgingsspørsmål der jeg fant det passelig, og hvor jeg følte at dette burde kanskje utdypes mer. Det må nevnes at alle informantene var veldig engasjerte og snakkesalige, de delte erfaringer og tanker om både positivt og negativt opplevelser. I de to siste intervjuene ble ikke intervjuguiden tatt med inn i selve intervjuet, dette var en positiv opplevelse for undersøker. Intervjuene ble på en måte mer naturlig og jeg følte meg mye friere i situasjonene, hvordan informantene opplevde dette kan jeg ikke si så mye om, men forhåpentligvis opplevdes det friere og naturlig for dem også.

Når all data innsamling var unnagjort og transkripsjonen ferdig stilt, kommer man i en slik studie til analyse delen. I analysen til denne studien ble det en prosess som kan oppfattes som induktiv, det ble jobbet fra data mot teori (Tjora, 2013, s.175). I forkant av studien var det lest masse tidligere forskning rundt tema for denne studien, men det var ikke bestemt hvilket teoretisk utgangspunkt som kom til å gjelde. Det teoretiske utgangspunktet ble tydelig når analysen var ferdig stilt. Ved å lese tidligere forskning var det for undersøker gjort seg opp en mening om hva som kom til å bli det teoretiske utgangspunktet, men det viste seg etter at analysen var ferdig at forforståelsen av det teoretiske utgangspunktet ikke stemte.

Ved å analysere data materiale, skal man forsøke å bygge bro mellom rådata og resultater, dette gjøres ved at data materialet bli organisert, fortolket og sammenfattet, med utgangspunkt i problemstillingen (Malterud, 2013, s.91). Dette gjøres ved å stille spørsmål til materialet, lese og organisere data i lys av dette, og gjenfortelle svarene på en forståelig, systematisk og relevant måte (Malterud, 2013). I analyse prosessen i denne studien, ble det brukt veldig masse tid. Veileder var uvurderlig i denne prosessen, jeg ville ha med så masse som mulig mens veileder var tydelig på at jeg måtte velge ut det som var relevant for problemstillingen. Jeg ville også ha med flest mulig direkte sitater, mens også her var veileder god å ha. Kategoriene og sub temaene ble diskutert både med veileder og kolleger, og her var det masse prøving og feiling. Avgrensningene ble egentlig en smertefull opplevelse, det var tungt å se at det var så mye av materialet som ikke ble tatt med. Her kunne jeg endret litt på problemstillingen og vektlagt andre poeng som kom frem i analysen, og dermed endt opp med et ganske så annerledes teoretisk utgangspunkt. Analysen fremstår nok kanskje litt ensporet, i og med at det bare er fokusert på hva som er viktig i ivaretagelse av pårørende. Det kunne vært like spennende å se på hva som ikke er god ivaretagelse.

Repetibarhet blir også nevnt i forbindelse med validitet, det betyr at dersom noen gjentar denne studien skal ende opp med de samme resultatene (Malterud, 2013). Det er vanskelig å se for seg at en som gjør det samme, som det som er beskrevet i denne studien skal ende opp med samme resultat. Mye av det samme vil nok gjenta seg, informanter som jobber mye med pårørende har nok, i grove trekk, en tilnærmet lik erfaring om hva som er viktige elementer i

ivaretagelsen av dem. Men det vil alltid være nyanser som varierer, det opplevde undertegnede i denne studien. Kjønn kan spille en rolle, både når det kommer til informantene og undersøger, utdanning på både informanter og undersøger spiller en rolle. Det er veldig mange elementer som spiller inn. Kort sagt ville nok ikke en annen undersøger ende opp med samme resultater som undertegnede, men mye ville nok kunne være likt.

Problemstillingen som danner grunnlaget for denne studien, er knyttet til ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter. Dette viste seg å være en utfordring, informantene skilte ikke, i den grad undersøger ønsket, på pårørende til rusavhengige, psykisk syke og de med samtidig rus og psykisk lidelse. Også i innsamlingen av tidligere forskning ble det utfordringer i denne sammenheng, det viste seg å være svært begrenset med tidligere forskning på dette området. En stund skulle undersøger ønsket at problemstillingen var formulert annerledes, men da var det for seint med tanke på tid. Men det er viktig å ha med seg når man skal lese denne studien.

7. AVSLUTNING

Hensikten med denne studien har vært å få frem kunnskap om hvilke erfaringer og tanker helsearbeidere har om ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter. Utgangspunktet for studien var å finne elementer som helsearbeidere synes er spesielt viktige i den praktiske ivaretagelsen av pårørende til ROP-pasienter. Utvalget bestod av fire erfarne helsearbeidere, det ble gjennomført fire individuelle kvalitative forskningsintervju. Videre i dette kapitlet følger det en oppsummering av studiens funn, implikasjoner for praksis, videre forskning og konklusjon.

7.1 Oppsummering av studiens funn

Forskningsspørsmålet for denne oppgaven var å finne ut hva som var viktige elementer for helsearbeidere i ivaretagelsen av pårørende til ROP-pasienter. Ut fra dette og analysen ble det utformet tre hovedkategorier som beskrev denne ivaretagelsen. I tillegg ønsket undersøger å finne ut av hva helsearbeidere tenker at de savner for å kunne gi pårørende et bedre tilbud.

Den første kategorien som ble klar etter analysen, og som ble grunnlag for drøftingen, var involvering. Funn, teori, tidligere forskning og tolkninger indikerer at involvering av pårørende til ROP-pasienter er viktig for helsearbeideren, den pårørende selv og for pasienten. Det viser seg at involvering er med på å skape en helhetlig forståelse for alle parter. Involvering av pårørende er viktig for de pårørendes egen helse, ved å bli involvert opplever de pårørende å få større forståelse for blant annet pasientens utfordringer, og pasienten opplever pårørende som blant annet mer forståelsesfulle, og helsearbeiderne får et mer helhetlig bilde av situasjonen. Relasjon er ett viktig begrep i involveringen, det er viktig at helsearbeiderne forsøker å skape en relasjon med de pårørende. For å skape en god relasjon viser det seg at de pårørende må føler seg sett, hørt og anerkjent. Det viser seg også viktig at de pårørende får snakke om seg selv, uavhengig av den de er pårørende til. Ikke alle pårørende bør involveres i samme grad, involvering bør skje på den pårørendes premisser. Er det tegn på at den pårørende er for sliten til å involveres, viser det seg at helsearbeiderne skal ta det på alvor og vise de pårørende at det er lov å la andre overta.

Den andre kategorien heter råd og veiledning. I denne kategorien viser funn i studien at helsearbeidere ikke liker begrepet råd, de ønsker ikke å råde pårørende til noe som helst, de vil heller gjennom samtaler forsøke å få de pårørende til å finne sine egne svar. I veiledning av pårørende viser funnene at det ofte er skyld, skam og grensesetting som er utfordringer å veilede pårørende om. Også her gjelder sammen prinsipp om at den pårørende må finne sine egne svar, men ansvarliggjøring er et nøkkelord. Gjennom å bli ansvarliggjort viser det seg at pårørende kan ta et oppgjør med skyldfølelsene, be om unnskyldning og ta et oppgjør med disse følelsene, slik at de kan gå videre. Sykdomsforståelse er også viktig, at de pårørende får veiledning/opplæring fra helsearbeiderne, uavhengig av samtykke. Man kan generalisere informasjonen, og helsearbeidere har en veiledningsplikt til alle pårørende som henvender seg. Det viser seg også viktig at de pårørende får veiledning om lovverket, det viser seg at de får en annen hjelp når de selv kan lovverket.

Den tredje kategorien heter taushetsplikt. Taushetsplikten skal ikke være til hinder for at veiledning skal finne sted, viser funnene og teori. Dessverre viser resultatene at pårørende

ofte føler at taushetsplikten står i veien for at de skal få hjelp. Generalisere informasjonen og samtykke er løsning på denne utfordringen viser resultatene og drøftingen. Spør pasienten flere ganger om samtykke, med et samtykke i bunnen er informasjonsflyten mye lettere. Avklar taushetsplikten tidlig, da unngår man som oftest at pårørende spør i den banen, viser resultatene. Når det gjelder taushetsplikten må kanskje landets øverste myndigheter mere aktivt inn i bildet, mener undersøker. Man må se på hvordan taushetsplikten kan forhindres fra å være til skade for behandlingen. Det er ikke nødvendigvis slik at personvernet skal svekkes, men helsepersonell må i større grad være pliktige til å lytte til pårørende. Dette for at kunnskap som begge parter har, skal kunne deles, og dermed blir veien til målet forhåpentligvis enklere. Ett mål om bedre ivaretagelse av pårørende til ROP-pasienter.

I den fjerde og siste kategorien vises hva som kunne vært gjort for at pårørende arbeidet kan bli bedre. NAV kompetanse inn i arbeidet med pårørende, slik at økonomi og bolig spørsmål kunne blitt løst fortere. Egne pårørende ansvarlige som jobbet tettere med de pårørende, hadde gjort at de pårørende, i større grad, hadde følt seg sett og hørt. Alle steder hvor pårørende hadde henvendt seg hadde hatt informasjonsskriv, slik at pårørende fikk nødvendig informasjon.

7.2 Implikasjoner for praksis

Dersom det medfører riktighet at helsearbeidere bruker taushetsplikten, og frykt for merarbeid, til å ikke involvere pårørende, har helsearbeidere en jobb å gjøre. Det er vanskelig å se for seg at involvering av pårørende medfører merarbeid. Tvert imot, involvering av pårørende medfører en hel del positive elementer, slik som mindre risiko for tilbakefall for ROP-pasienten, og bedret helse for de pårørende, osv.

7.3 Forslag til videre forskning

Ut fra studiens resultat vil det være spennende å se nærmere på en del ting, her følger en oppramsing av en del forslag til videre forskning. Hvorfor bruker en del helsearbeidere taushetsplikten, og ikke veiledningsplikten i arbeid med pårørende. Hva er helsefremmende

for den enkelte pårørende, i en hverdag fylt med stadig engstelse for ROP-pasienten. Hvordan kunne styrking av kunnskap om pårørende arbeide hos helsearbeiderne, innvirket på de pårørende. Det hadde også vært spennende å gjort en undersøkelse der man stilte pårørende nesten de samme spørsmålene som i denne studien, for å se om det hadde gitt tilnærmet samme resultat.

7.4 Konklusjon

Studiens funn viser at mange helsearbeidere ikke involverer pårørende i arbeidet med ROP-pasienten, av ulike årsaker. Dette er svært uheldig, pårørende har i mange tilfeller veldig viktig informasjon om pasienten, og i mange tilfeller trenger de hjelp for egen del. Det er et håp fra undersøkernes side, at helsearbeidere i fremtiden ser på pårørende som en ressurs og viktig bidragsyter i arbeidet med ROP-pasientene. Samtidig håper jeg at alle helsearbeidere som jobber med pårørende, tilbyr de pårørende hjelp for egen del.

Denne studien viser at pårørende arbeid ikke er vanskelig, det viser seg også at pårørende i mange tilfeller trenger oss helsearbeidere.

LITTERATURLISTE

- Aambø, A. (2004). *Løsningsorienterte samtaler* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Aarre, T.F. (2010). *Manifest for psykisk helsevern*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium* (1.utg.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Bjørndal, A. & Hofoss, D. (2015). *Statistikk for helse- og sosialfagene* (revidert utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bjørnstad, T. C. (2007). *Tilbud til pårørende av personer med rusmiddelproblemer*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Borg, M., Haugård, E. & Karlsson, B. (2012). «Uten oss går det ikke»-pårørendes erfaring med psykisk krise. Nordisk Tidsskrift for helseforskning, nr. 2-2012, 8. årgang.
- Bøckmann, K. & Kjellehold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjerke AS
- Diakonhjemmet Høgskole. (2012/7). *Tverrfaglig enhet for dobbeldiagnose (TEDD): - en behandlingsmodell til etterfølgelse og læring?* Oslo: Diakonhjemmet Høgskole.
- Fekjær, H.O. (2009). *Rus bruk motiver skader behandling forebygging historikk* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Halvorsen, K. (2006). *Sosiale problemer en sosiologisk innføring* (2. opplag). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjerke AS
- Heiervang, K. S., Westerlund, H., Bjørgen, D., Lofthus, A-M., Lauveng, A. & Ruud, T. (2014). *Bruker spør bruker om ACT*. Oslo: helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2011, IS-1948). *Nasjonale faglige retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse-ROP lidelse*. Oslo: helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2013, IS-1957). *Utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser*. Oslo: Helsedirektoratet.

- Helsedirektoratet. (2014, IS-2146). *Pårørendes rettigheter en oversikt for helsepersonell i den psykiske helsetjenesten og rustiltak*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (11/2015, IS-2399). *En kvalitativ undersøkelse av levekår hos voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015, IS-2213). *Pasienters, brukeres og nærmeste pårørendes rett til informasjon ved skade eller alvorlige komplikasjoner*. Oslo: helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2017, IS-2587). *Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsepersonelloven. (2001). *lov om helsepersonell m.v.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>.
- Helsetilsynet. (3/2016). *Risiko vurdering av tjenester til personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Jensen, P. og Ulleberg, I. (2013). *Mellom ordene kommunikasjon i profesjonell praksis* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk om å forstå og fortolke* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kvale, S. og Brinkmann, S., (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Malterud, K., (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Nasjonal kompetansetjeneste ROP (2014). *Utprøving av ACT-team i Norge hva viser resultatene*. Brumunddal: Nasjonal Kompetansetjeneste ROP.
- Nordby, K., Kjøsberg, K. & Hummelvoll, J. K. (2008). *Samarbeid mellom ansatte og pårørende til personer med en nyoppdaget alvorlig psykisk lidelse*. Elverum: Høgskolen i Hedmark.
- Pasient og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og>
- Seikkula, J. (2012). *Åpne samtaler* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Snoek, J.E. & Engedal, K (2008). *Psykiatrici kunnskap forståelse utfordringer (3 utg.)*. Trondheim: Akribe Forlag.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>
- Stålsett, G. (2017). *Maskefall: skam og skyld i et folkehelseperspektiv*. Hentet fra <https://www.fylkesmannen.no/Documents/>
- Sverdrup, S., (2007/2). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid* (rapport). Oslo: Diakonhjemmet Høgskole
- Terjesen, A. G. (2015). *Gamle teorier må luftes ut*. Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 52, nummer 6, 2015 side 530-531.
- Thingnæs, G. (2012). Fagartikkel: Skam – PsykOpp (postet 11. juni 2012). Stiftelsen psykiatrisk opplysning.
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2 utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tveiten, S. (2008). *Veiledning-mer enn ord...* (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Vatne, S. (2012). *Korrigere og anerkjenne relasjonens betydning i miljøterapi* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Weimand, B., Israel, P. og Ruud, T. (2014). *Pårørende og ACT team*. LPP og Akershus universitetssykehus

VEDLEGG 1

Samtykkeerklæring:

Undertegnede har lest og forstått forespørselen om deltakelse i studien –

«Hvilke erfaringer har helsepersonell om ivaretagelse av pårørende, til pasienter med samtidige rus og psykisk lidelse» - og jeg samtykker til å la meg intervjuet og til frivillig delta i denne studien. Undertegnede kan når som helst trekke seg fra undersøkelsen uten at det vil få noen som helst konsekvenser.

Jeg samtykker også til at det vil bli brukt elektronisk opptaksutstyr ved selv intervjuet, jeg er også informert om at dette vil bli slettet ved endt undersøkelse. Jeg er også informert om at eventuelle personopplysninger som kommer frem vil bli aidentifisert.

Dato:

Underskrift informant/deltaker:

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Helsepersonells erfaringer og tanker om ivaretagelse av pårørende, til pasienter med samtidig rus og psykisk lidelse”.

Bakgrunn og formål.

Bakgrunnen for denne undersøkelsen har jeg fra eget praksis felt. Jeg har ca. 7 års erfaring innen rus/psykiatri feltet. Her møter jeg av og til pårørende til mine pasienter. I møter med pårørende blir jeg av og til usikker på hva jeg skal gjøre, og hvordan jeg skal gå videre i arbeid med dem. Denne usikkerheten og mitt personlige engasjement i å utvikle meg selv og andre helsearbeidere, er helt kort bakgrunn til denne undersøkelsen.

Formålet med undersøkelsen er helt kort å øke egen, og andres kompetanse i arbeid med pårørende til pasienter med samtidig rus og psykisk lidelse. For å nå dette formålet med min master oppgave ved UIT, har jeg valgt å bruke en problemstilling som lyder slik: *«Hvilke erfaringer og tanker har helsepersonell om ivaretagelse av pårørende, til pasienter med samtidig rus og psykisk lidelse».*

Av erfaring vet jeg at du/deres team jobber aktivt opp mot pårørende, og at du/dere har en del erfaringer og tanker om dette arbeidet. Det ville for meg være av stor betydning dersom du vill delta. Gjennom å delta i denne undersøkelsen har du mulighet til å øke kompetansen til meg, og andre helsearbeidere i arbeid med pårørende.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Dette er en kvalitativ undersøkelse, hvor jeg kommer til å bruke intervju som data innsamlings metode. Hvert intervju kommer til å ha en varighet på maks en time, det vil bli

foretatt ett intervju per deltaker. Det vil bli brukt båndopptaker under selve intervjuet. Til sammen kommer det til å være ca.5 deltakere i undersøkelsen. Jeg kommer til å bruke en intervjuguide under selve intervjuet, denne guiden består av noen få spørsmål. Spørsmålene vil handle om dine erfaringer og tanker om hva som er god ivaretagelse av pårørende, til pasienter med samtidig rus og psykisk lidelse.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun undertegnede som vil ha tilgang til båndopptakene og koblingsnøkkelen. Så fort selve intervjuet er transkribert vil båndopptakene slettes, det vil ikke være mulig å spore de transkriberte intervjuene til deg. Koblingsnøkkelen og navnelister vil være innelåst i et våpenskap som kun jeg har tilgang til, så fort disse ikke er behøvelig å oppbevare lengre, vil de makuleres. Når undersøkelsen gjøres offentlig, vil det ikke være mulig for noen andre enn deg selv å gjenkjenne det som skrives. Du vil kunne gjenkjenne det du selv har sagt, fordi det vil brukes direkte sitater i selve master oppgaven, men ingen andre vil kunne gjenkjenne deg.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 03.06.17. som tidligere nevnt vil båndopptakene slettes kort tid etter selve intervjuene. De transkriberte intervjuene vil slettes så fort de er ferdig analysert, eller senest den datoen prosjektet avsluttes.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Svein Erik Pettersen på telefon Jeg vil på forhånd takke de som ønsker å delta i undersøkelsen.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Master student ved UIT

Svein Erik Pettersen

VEDLEGG 3



Anne-Grethe Talseth
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 09.11.2016

Vår ref: 50559 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.10.2016.
Meldingen gjelder prosjektet:

50559

Helsepersonells erfaringer og tanker om ivaretagelse av pårørende, til pasienter med samtidig rus og psykisk lidelse

Behandlingsansvarlig UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Anne-Grethe Talseth

Student Svein Erik Pettersen

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstillende 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, 06.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Svein Erik Pettersen sville75@hotmail.com



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 50559

Utvalget skal informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse.

Informasjonsskrivet er godt utformet, men dato for prosjektslutt må korrigeres fra 03.06.2016 til 03.06.2017.

Personvernombudet legger til grunn at forsker og student følger UiT Norges arktiske universitet sine rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres.

Forventet prosjektslutt er 06.06.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak

VEDLEGG 4

Intervjuguide.

Starte intervjuet med å presentere meg selv, hva jeg heter, hva jeg gjør og hvorfor jeg er her. Spørre informanten om det er noe han/hun vil avklare før vi setter i gang, og spørre om det er noe han/hun vil informere eller fortelle meg, før vi starter.

Forskningsspørsmålene.

Alder, profesjon, utdannelse

- Hva legger du i begrepet ivaretagelse?
- Kan du fortelle meg om hva du har erfart er god ivaretagelse av pårørende.
- Kan du fortelle meg om hva du har erfart er dårlig ivaretagelse av pårørende.
- Når det gjelder råd og veiledning av pårørende, hva tenker du er viktige elementer?
- Opplever du det som vanskelig å jobbe med pårørende?
- Hva erfarer du som positivt ved å inkludere pårørende i arbeidet med denne pasient gruppen?
 - Hva erfarer du eventuelt som negativt ved å inkludere dem?
- Hva erfarer du som utfordrende i arbeidet med de pårørende til denne pasient gruppen?
- Dersom du/teamet hadde ubegrenset med midler, i form av for eksempel penger og personal, hva tenker du/dere eventuelt ville gjort annerledes i arbeidet med pårørende?

I etterkant av intervjuet takk for at han/hun ville delta. Informere på nytt om retten til å trekke seg, og at opptaket vil bli slettet så fort det er transkribert og anonymisert. Informere dem om at dersom de føler at de har glemt å fortelle meg noe, så er det bare å ringe.