

Kandidatnummer: 10039

Pårørendesamarbeid

Hemmer eller fremmer av miljøarbeidet i psykisk helsevern?

Bacheloroppgave i Program for Vernepleie
Mai 2019

Sammendrag

Pårørendesamarbeid er et tema vi som vernepleiere vil møte jevnlig gjennom vår arbeidshverdag. Oppgaven tar for seg problemstillingen om hvordan pårørendesamarbeidet påvirker miljøarbeidet i psykisk helsevern. Hensikten med oppgaven er å få en bedre forståelse av hvordan et godt samarbeid fungerer, samt å se situasjonen fra både pårørendes og miljøarbeiderens side.

Opgaven er en litteraturstudie basert på litteratur gjennom bachelorstudiet, samt støttelitteratur og fem forskningsartikler. Jeg har belyst temaet ved hjelp av disse metodene for å finne gode svar på et stort og sammensatt problem. Flere faktorer spiller inn på hva som til slutt vil gi et bra samarbeid, og oppgaven gir ingen fasit på problemstillingen jeg har satt.

Nøkkelord: Pårørendesamarbeid, samarbeid, pårørende, miljøarbeid, psykisk helsevern.

Abstract

Collaboration with relatives is a subject we will meet through our every day work as a disability nurse. The thesis for this paper is how collaborations with relatives will affect the environmental work in mental health care. The purpose is to get a better understanding of how a good collaboration works, and to see the situation from both the relatives side and environmental workers side.

The method used is literature study, as a requirement for the assignment. Based on five research articles and other relevant literature I will try to illuminate the thesis and discuss the findings with theory relevant for the topic. Several factors influence what in the end will make a good cooperation between relatives and disability nurses.

Key words: Collaborations, cooperations, relatives, environmental work, mental health care.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	3
1.1 Bakgrunn for valg av tema	3
1.2 Presentasjon av problemstilling	4
1.3 Konkretisering av problemstilling	4
1.4 Begrepsavklaring	4
1.4.1 Pårørende	4
1.4.2 Miljøarbeid	4
1.4.3 Psykisk helsevern	4
1.5 Oppgavens oppbygning	5
2. Metode	6
2.1 Litteraturstudie som metode	6
2.2 Søkemetode	6
2.3 Pensumlitteratur gjennom studiet	6
2.4 Utvalgte forskningsartikler	6
3. Teori	9
3.1 Samarbeid i psykisk helsevern	9
3.1.1 Pårørendes rett til informasjon	9
3.1.2 Taushetsplikt	10
3.1.3 Belastning av pårørende	10
3.2 Offentlige dokumenter til veiledning	11
3.3 Miljøarbeid	12
3.3.1 Brukermedvirkning	13
3.3.2 Nettverk	13
4. Drøfting	14
4.1 Åpenhet	14
4.2 Bekreftelse	15
4.3 Samarbeid	16
4.5 Pårørendebyrden	17
4.4 Konklusjon	18
Litteraturliste	20

1. Innledning

Nåværende situasjon for pårørende i psykisk helsevern er turbulent. Det er mye uenighet om hvordan samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende skal, og burde være. Det er mye dårlige erfaringer fra pårørende, og mye frustrasjon fra ansatte, om hvordan man skal forholde seg til hverandre uten å gå på bekostning av pasienten og taushetsplikten.

Pårørendes kamp om få være del i behandlingen av sine er i dag et faktum. Pårørende sitter på nyttig kunnskap og kompetanse om pasienten som helsepersonellet kan dra nytte av, men de blir sjeldent hørt. Myndighetene har flere utredninger og stortingsmeldinger som sier noe om viktigheten av pårørende, men realiteten er ikke slik den blir lagt frem i de offentlige dokumentene (Steen, 2014).

Gjennomgående fra forskning som er gjennomgått i oppgaven viser til at det pårørende ønsker er mer åpenhet, mer samarbeid og bekreftelse, at de blir sett på som en ressurs og ikke bare en belastning eller noen som har gjort noe feil.

Forskningen viser også at miljøarbeiderne gjerne vil samarbeide mer, men føler seg bundet av taushetsplikten. Miljøarbeiderne blir derfor usikre på hva som kan deles og ikke, og velger da utveien med å ikke dele informasjon i frykt for å gjøre noe som kan skade deres karriere eller deres forhold til pasienten.

En felles forståelse av gjeldene lovverk burde vært tatt mer tak i både psykoedukasjon til pårørende og på arbeidsplasser.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Pårørende er noe vi som vernepleiere møter mye i vår arbeidshverdag, samtidig er det et tema som er lite fokusert på i vår undervisning. Uansett om det er i psykisk helsevern eller på skole er dette noe vi må ha en holdning til og forståelse om.

Jeg valgte pårørendesamarbeid som tema da jeg synes dette er utrolig spennende, og med mye forbedringspotensial. I min siste praksis i psykisk helsevern fikk jeg oppleve både godt og dårlig samarbeid med pårørende, også i mine år i jobb i forskjellige steder i helsesektoren har jeg opplevd forskjellige varianter av pårørendesamarbeid. Samarbeidet er en konstant pågående jobb, og dette påvirker ikke bare oss miljøarbeideres arbeidsoppgaver, men også behandlingsresultatet til pasienter og pårørendes holdninger til behandling og miljøarbeiderne.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Pårørendesamarbeid – hemmer eller fremmer av miljøarbeidet i psykisk helsevern?

1.3 Konkretisering av problemstilling

Jeg har valgt å avgrense min problemstilling til hvordan pårørendesamarbeidet påvirker miljøarbeidet i psykisk helsevern. Psykisk helsevern favner svært bredt, og omhandler mange typer sykdommer og syndromer i forskjellige grader. Samtidig burde samarbeidet rundt pårørende være en del av det samme, uansett sykdom hos den syke. Jeg har valgt å legge begrensning på alder av pasienter til over 18 år.

Litteraturen i oppgaven varierer mellom å være spesifikk til enkelte sykdommer og å gjelde psykisk helsevern generelt. Funnene i forskningsartiklene er jevnt over like når det kommer til hva som er viktig og hvordan situasjonen er i dag for pårørende.

1.4 Begrepsavklaring

1.4.1 Pårørende

Pårørende defineres av norsk lov at pårørende er den pasienten oppnevner som dette. Om pasienten ikke er i stand til å oppgi en pårørende, blir pårørende den som har lengst og løpende kontakt med pasienten. Pårørende følger ektefelle, registrert partner, samboerskap, barn over 18 år, foreldre eller andre som har forelderansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b).

1.4.2 Miljøarbeid

Begrepet miljøarbeid går i dag sammen med begrepet miljøterapi. Begrepene har gått gjennom historien med litt forskjellig betydning, men har nå glidd sammen og blir brukt mye om hverandre. Gjennom utviklingen har nå begge begrepene utformet seg ved å anerkjenne pasienten som en medvirkende, selvstendig part av behandlingen, og gitt et innhold som gir mulighet til trivsel-, lærings- og endringsarbeid i det miljøet pasienten befinner seg (Nordlund, Thronsen & Linde, 2015).

1.4.3 Psykisk helsevern

Jeg har valgt å holde meg til psykisk helsevern som spesialisthelsetjenesten, underlagt de regionale helseforetakene.

1.5 Oppgavens oppbygning

Oppgaven starter med innledning som inkluderer bakgrunn for valg av tema, presentasjon av problemstilling, en konkretisering og avgrensning av problemstillingen og en definisjon av sentrale begrep som blir brukt i oppgaven.

Videre følger et kapittel om metode, her presenteres de forskjellige verktøyene som er blitt brukt for å svare på problemstillingen.

Teorikapittelet gir en innføring i teorien som er blitt brukt for å gi en forståelse av problemstillingen, samt bidra til å kunne svare på problemstillingen.

Til slutt i oppgaven kommer drøftingen. Her anvendes teoridelen sammen med forskningsartiklene som er valgt ut for å drøfte problemstillingen fra ulike synspunkter. Oppgaven avsluttes med en konklusjon, hvor det blir konkludert ut i fra drøftingen.

2. Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

Oppgaven er bygget opp som en litteraturstudie, da dette er krav til oppgaven. Litteraturstudie vil si å samle eksisterende litteratur, systematisere og vurdere denne.

2.2 Søkemetode

Jeg har brukt søkemotorene Oria, Idunn og Google Scholar for å innhente relevant litteratur for min oppgave, jeg har kun søkt i disse motorene på norsk, men har også fått opp resultater på andre språk.

I løpet av disse søkene har det kommet opp både relevant forskning som jeg har brukt, ref.

2.4, og teori som jeg anvender i oppgaven.

Dato søkt	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall lest	Antall artikler utvalgt
04.04.19	Oria	Pårørendesamarbeid	Artikler, Fagfelleverdert	2	1	0
04.04.19	Idunn	Miljøarbeid, pårørende, samarbeid		3	0	0
04.04.19	Google Scholar	Pårørendesamarbeid, miljøarbeid		21	2	0
09.04.19	Google Scholar	Pårørende, ROP-lidelser	2017-2019	55	4	1
15.04.19	Oria	psyk*, pårørende	Siste 5 år, artikler, fagfelleverdert, norsk	13	1	1
15.04.19	Idunn	samproduksjon, psyk*	2015-2019	14	1	0
15.04.19	Oria	psykisk helsearbeid, pårørende	siste 5 år, fagfelleverdert	69	10	3

Figur 1: Søkematrise

I tillegg til søkene som vist i tabellen over, har jeg lest gjennom kildelister i artikler og forskning jeg har lest, og gjennom disse funnet annen relevant litteratur jeg har brukt i oppgaven.

2.3 Pensumlitteratur gjennom studiet

I tillegg til søk har jeg gått gjennom tidligere pensumlitteratur fra studiet, og markert ut det jeg mener er relevant for oppgaven i bøkene.

2.4 Utvalgte forskningsartikler

De fem forskningsartiklene som er valgt ut til oppgaven varierer både i årstall og geografisk. Dette viser at temaet er lite forsket på. Det gir også et noe dårlig utgangspunkt da jeg ikke har noen opplevelse av hvordan psykisk helsevern er bygd opp eller fungerer i det daglige i andre land, da spesielt i USA.

Hver artikkel har blitt skimlest og lest nøye flere ganger, med tidsintervaller. Under lesingen har jeg ført over stikkord og setninger til et eget dokument som har resultert i et sammendrag av hver artikkel. Alle sammendragene har blitt skrevet på norsk.

Referanse	Hensikt	Metode	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/resultater
Artikkel 1 Hanssen, H., Sommerseth, R., (2014) Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten, https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3323/3196	Hensikten var å få kunnskap om hvilke behov pårørende opplever å ha overfor helsetjenesten og hvordan de har erfart å bli møtt.	Kvalitativ studie med fokusgrupp eintervju. Spørreskje maundersøkelse (survey).	13 pårørende, alder 25-65. Utført på et pårørendesenter. 110 personer på survey, 94 kvinner, 14 menn, fra sosiale medier og relevante organisasjoner.	Studien viser store forskjeller ut fra hvilken familiære relasjon den pårørende har, og hvilke behov dem har. Den legger fokus på temaene respekt og gjensidighet, informasjon og inkludering, og pårørendestøtte, og tar også for seg pårørende som har helsefaglig bakgrunn. Studien viser betydningen av helsepersonellens holdning til pårørende og brukerne/pasienter, og at de blir møtt med respekt, åpenhet, og at hver enkelt blir sett også individuelt.
Artikkel 2 Eckardt, J. P., (2016) Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsopprids, https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/4048/3813	Hensikten med artikkelen er å gi en historisk oversikt over forskning på området om pårørende i psykisk helsevern	Forskningsrelatert oversikt		Artikkelen viser til manglende forskning på området, selv om dette er et stadig viktigere tema som blir tatt opp. Den viser også til at den forskningen som er blitt gjort er samstemt flere steder i verden, spesielt under temaer som økonomi, belastning på pårørende og helsevesenet og ressursen pårørende er, men ikke nødvendigvis blir brukt som.
Artikkel 3 Weimand, B.M., Sällström, C., Hall-Lord, M.L., Hedelin, B. (2013) Nurses' dilemmas concerning support of relatives in mental health care https://search.proquest.com/docview/1347800773?rft_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo	Hensikten med studien var å finne hva sykepleiere gjør og kan gjøre for å støtte pårørende.	Kvalitativ, beskrivende studie med en fenomenografisk tilnærming. Gruppeintervju.	26 sykepleiere med minst to år i jobb i psykisk helse, fordelt over hele Norge	Studiens resultater viser at sykepleiernes fokus på og alliansen med pasienten gjør støtte til pårørende vanskelig. Sykepleierne ser gjerne pårørende enten som en skygge av pasienten, overser pårørende, eller som en individuell person, hvor sykepleierne støtter, men også gjør det de kan for å hindre dårlig samvittighet og moralsk stress ved å strekke reglene.

<p>Artikkel 4 Marshall, T., Solomon, P. (2003) Professionals’ Responsibilities in Releasing Information to Families of Adults With Mental Illness https://ps.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/appi.ps.54.12.1622</p>	<p>Studien har som hensikt å finne ut hvordan personal og pårørende forholder seg til og tolker konfidensialitet spolicyer, taushetsplikt, ved informasjonsutgivelse til pårørende.</p>	<p>Survey basert studie. Dybdeintervju.</p>	<p>59 ansatte i forskjellige tiltak i Pennsylvania og 68 pårørende svarte på undersøkelsen. Det er også utført 8 dybdeintervju med ansatte.</p>	<p>Studien viser at de aller fleste ansatte har et strengt forhold til taushetsplikten, men at det er flere som er usikre på hva som egentlig legges i denne betydningen. Den viser også at holdninger og samarbeid har mye å si for hva slags informasjon som blir delt til pårørende, samt at de aller fleste pårørende ikke har oversikt eller forståelse for når taushetsplikten gjelder. Dette blir en barriere som gjør samarbeid vanskelig mellom partene.</p>
<p>Artikkel 5 Ewertzon, M., Andershed B., Svensson, E., Lützén, K. (2010) Family member’s expectation of the psychiatric healthcare professionals’ approach towards them https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2850.2010.01647.x</p>	<p>Målet med studien var å finne ut hva som var viktig for pårørende i møte med fagfolk, samt hvordan tilnærming og hvordan dette påvirket møtet med pårørende til personer i psykisk helsevern.</p>	<p>Kvalitativ studie, survey basert.</p>	<p>70 pårørende, medlemmer av schizofreniforbundet, fra tilfeldige steder i Sverige.</p>	<p>Studien viser at det er stor forskjell mellom hvordan pårørende blir møtt i dag, mot det de mener er viktig. Verdiene åpenhet, samarbeid og bekreftelse viser seg å være viktigst for pårørende. De fant også at kontinuitet var viktig for mange, uten at studien hadde tatt høyde for denne påstanden.</p>

Figur 2: Litteratormatrise

Artiklene i Figur 2 gir grunnlag for diskusjonsdelen av oppgaven.

3. Teori

3.1 Samarbeid i psykisk helsevern

Mange pårørende opplever i dag at de mangler innflytelse i beslutningsprosesser. De mangler informasjon om sykdom, behandling og framtidsutsikter, og det blir uttrykt at taushetsplikten blir praktisert på en restriktiv måte. Samtidig opplever miljøarbeiderne en vanskelig posisjon mellom pasient og pårørende. De gir et genuint ønske om å involvere pårørende mer, men føler seg låst til at det er pasienten de har behandlingsansvar for, og vektlegger derfor pasientens medvirkning og konfidensialitet, fremfor å ivareta pårørendes behov (Storm, 2009).

Helsetjenesten har adgang og plikt til å kunne innhente informasjon om pasienten fra pårørende. Livshistorie, kunnskaper om pasientens situasjon og tilstand og ønsker om helsehjelp er kjennskap pårørende gjerne innehar og som kan være viktig for vurderinger som skal gjøre for behandling (Kjellevold, 2008).

Pårørendeinvolvering har vist seg å både redusere tilbakefall og føre til færre symptomer hos pasienten. Det gir bedre sosial fungering og gir økt tilfredshet og opplevelse av mestring hos både pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2014).

Miljøarbeiderne så tidligere pårørende som en del av problemet til pasientene, synet har nå endret seg og det oppfattes i stadig større grad at pårørende er en del av løsningen som sentrale aktører i samproduksjonsprosessen (Bjørkquist & Hansen, 2017).

Helsetjenesten har en veiledningsplikt, dette innebærer at pårørende som henvender seg til helsetjenesten skal gis generell informasjon om rettigheter, vanlig praksis, saksbehandling og muligheter for opplæring og faglig informasjon om den psykiske sykdommen deres nærmeste har og vanlig behandling av denne (Kjellevold, 2008).

3.1.1 Pårørendes rett til informasjon

Pasientens nærmeste pårørende har rett i lov på informasjon, dette kommer av pasient- og brukerrettighetsloven §3-3. Paragrafen sier at dersom pasienten samtykker til det, eller forholdene tilsier det, skal pasientens pårørende få informasjon om pasientens helsetilstand og hvilken helsehjelp som gis (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3).

Det er også en plikt fra helsepersonelloven at helsepersonell skal gi informasjon til den som har krav om dette etter paragrafer i pasient- og brukerrettighetsloven (Helsepersonelloven, 1999, §10).

Pårørendes juridiske rettigheter i helselovgivningen gir i dag en større forventning om å bli inkludert i planlegging og gjennomføring av behandling, men det er viktig å ha med seg at pasient og pårørende kan ha ulike syn på den psykiske helsetilstanden og tiltakene som blir iverksatt for å bidra til at pasienten skal kunne mestre sitt eget liv (Storm, 2009).

3.1.2 Taushetsplikt

Taushetsplikten er forankret i helsepersonelloven kapittel 5. Hovedregelen sier at helsepersonell skal forhindre at andre får tilgang eller kjennskap til opplysninger om pasientens sykdomsforhold, eller andre personlige forhold som en får vite om i sitt virke som helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999, §21).

Samtidig som at loven sier noe om hva som ikke skal bli sagt og delt til andre er det også en plikt å gi informasjon til den opplysningene direkte gjelder og til den som har krav på dette, eller det er gitt samtykke til å gi informasjon (Helsepersonelloven, 1999, §22). Pasienten har også mulighet til å gi et begrenset samtykke i forhold til hvilke opplysninger pasienten ønsker skal gis. Pasienten har også mulighet til å trekke tilbake sitt samtykke (Kjellevold, 2008).

Der hvor pasienten ikke gir samtykke til å dele informasjon med sine nærmeste pårørende og ønsker konfidensialitet, er det viktig at miljøarbeiderne fortsatt lytter til og har en god dialog med pasientens pårørende (Storm, 2009).

3.1.3 Belastning av pårørende

Pårørendeomsorg vil i lengden være en belastning om riktige tiltak ikke blir iverksatt. Store omsorgsoppgaver gir økt risiko for mentale helseproblemer, her spesielt depresjon og angst. Ansvarsfølelsen ovenfor sine nærmeste i en lang og tung sykdomsperiode kan føre til at omsorgsgiveren sliter seg selv ut, og vil igjen føre til at det totale omsorgsbehovet for helsetjenesten blir større (NOU 2011:17, 2011).

Ved å etablere et godt og tillitsfullt samarbeid mellom pårørende og miljøarbeiderne kan en redusere den psykiske påkjenningen og belastningen hos pårørende. Ved å få til et slikt samarbeid er det større muligheter for å gi både pasient og pårørende et bedre liv (Helsedirektoratet, 2014).

Det å være omsorgsgiver kan føre til isolasjon og tap av sosialt nettverk. Det å ha et nært familiemedlem med en psykisk sykdom kan være belastende, og virker fortsatt tabu å snakke om til det sosiale nettverket. Mange finner seg et nytt sosialt nettverk, for støtte, gjennom brukerorganisasjoner eller pårørendesenter. Her er alle like, og alle vet hvilken situasjon hverandre står i (de Vibe & Huseby, 2016).

En konsekvens av at pårørende ikke blir inkludert og involvert, kan bli at pårørende opparbeider seg en mistro i intensjonene i tjenestene og deres egen forståelse av sykdommen til pasienten. Samtidig viser forskning at det å ha omsorgsansvar gir økt sannsynlighet for å oppleve mer belastning på resten av familien, sammenlignet med å ha omsorgsansvar for pasienter med somatiske lidelser (Bjørkquist & Hansen, 2017).

3.2 Offentlige dokumenter til veiledning

Helse- og omsorgsdepartementet har kommet med flere veiledende og rådgivende dokumenter når det kommer til pårørende, NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg og NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Disse har ført til Stortingsmelding 29, Morgendagens omsorg (2012-2013).

I NOU 2011:11 (2011) foreslår utvalget en ny moderne pårørendepolitikk med seks hovedtemaer, blant annet fleksibilitet, veiledning, avlastning og verdsetting. De legger vekt på at familieomsorgen som blir utøvet ikke kommer frem til tross for at årsverksinnsatsen ligger på nivå med den offentlige omsorgstjenesten. Ønsket er en ny, mer helhetlig pårørendepolitikk som vil gi bedre opplæring, støtte og veiledning, avlastning og økonomisk trygghet til pårørende som bærer tunge omsorgsbyrder.

Utvalget legger også til grunn fremtidens utfordringer som sannsynligvis vil være knapphet på arbeidskraft og frivillige omsorgsytere. Flere sier i denne sammenhengen at de opplever å svikte som pårørende, da tidsklemma blir for hard. Det blir da spesielt viktig for miljøarbeiderne å se deres bidrag, og samarbeide for en best mulig løsning for både den syke og pårørende (NOU 2011:11, 2011).

NOU 2011:17 (2011) tar nærmere for seg pårørendes situasjon og tilbud til pasienter/brukere. For å hjelpe pårørende legger de vekt på viktigheten av opplæring om familiemedlemmets sykdom. Pårørende har som regel en ansvarsfølelse ovenfor sin nærmeste som trenger

helsehjelp, lovverket åpner opp for fleksible løsninger for begge parter så langt det er mulig ut ifra ønsker, behov og forutsetninger. Det offentliges støtteordninger til pårørende varierer også ut ifra omfanget på pårørendes omsorgsbelastning. Brukermedvirkning og individuell behandling åpner også for tilpasning av tjenestene på pasientens premisser, som kan gjøre det lettere for de offentlige tjenestene som blir tilbudt, med familieomsorg. Dette krever igjen et godt samarbeid fra alle parter i behandlingen.

I Meld. St. 29 har regjeringen kommet fram til et program for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk. Dette programmet skal gjennomføres mellom 2014 og 2020. Første fase har nå tatt for seg tiltak som støtter pårørende og styrker samarbeidet mellom partene. Her; fleksible avlastningsordninger, støtte, informasjon, opplæring og veiledning, samspill og samarbeid, forbedring av omsorgslønsordningen og forskning og utvikling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Gjennom arbeidet med NOUene som er nevnt over viser Meld. St. 29 til et stort potensiale for bedre samhandling mellom de offentlige helsetjenestene og pårørende. Kompetanse om samarbeid bør få en viktigere plass i profesjonenes utdanning, og ansattes holdninger og kompetanse må utvikles for å få til et bedre samarbeid med brukere og pårørende. Meldingen viser også til at det krever mere forskning på området for å bedre kommunikasjonen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Disse dokumentene omhandler i hovedsak kommunal virksomhet, men problemstillingene rundt pårørenderarbeidet gjenspeiler seg i forskningsresultatene i samme tema i psykisk helsevern.

3.3 Miljøarbeid

Miljøarbeid vil variere i innhold ut ifra hvilke omgivelser man befinner seg i og hvem man snakker med. Begrepet inneholder sosial støtte, omsorg, pedagogikk, praktisk hjelp og grensesetting (Gundersen & moynahan, 2006).

Stigma og fordommer om psykisk helse er fortsatt et tema i Norge, og holdningene finner man fortsatt i flere samfunnslag og miljøer. Medias dekning av vold som knyttes opp mot psykisk helse kan sette igjen fordommer hos befolkningen. Dette er et viktig tema å jobbe mot i miljøarbeidet, både for å forhindre stemping av pasienter, men også for å åpne opp og vise at dette er et tema det går an å snakke åpent om (Regjeringen, 2017).

3.3.1 Brukermedvirkning

Pasienter har rett til å medvirke i utformingen av sine tjenester, reell brukermedvirkning innebærer at pasienten som er berørt av tjenestene deltar i beslutningsprosessene og får fremmet sine oppfatninger, ønsker, erfaringer og behov for utformingen av behandling (Helsedirektoratet, 2014).

Å trekke pårørende inn i pasientens behandling har til nå ikke vært en tradisjon i psykisk helsevern. Inkludering av pårørende i brukerbegrepet og fokus på brukermedvirkning representerer et viktig skifte som gir pårørende en tydeligere rolle i pasientens behandling (Storm, 2009).

Pårørende som del av brukermedvirkning er i dag lite brukt, men problemet gjelder i dag ikke rettslig regulering, men praksis som ikke oppfyller pårørendes rettigheter eller ser mulighetene for et pårørendesamarbeid. Realiteten i dag er at taushetsplikten brukes som argument for å ikke involvere pårørende (Kjellebold, 2008).

Samproduksjon har blitt benyttet om samarbeid mellom pasient og miljøarbeider, og har nå i senere tid også inkludert pårørende og frivillige organisasjoner. Samproduksjon er en måte å involvere både pasient og pårørende, i samråd med miljøarbeidere, for å bidra til et mer helhetlig tjenestetilbud. I Norge er målsettingen forankret i et brukermedvirkningsperspektiv, samtidig som myndighetene har erkjent at det offentlige helsevesenet ikke kan dekke alles behov i fremtiden (Bjørkquist & Hansen, 2017).

3.3.2 Nettverk

Personer med psykiske vansker har et mindre nettverk enn lokalbefolkningen. I en studie fra Sverige viser de at ca. 10% av personer med langvarige psykiske vansker ikke hadde noen kontakt utenfor sitt eget hjem, eller sitt intime nettverk. Mange pasienter blir skrevet ut til et lite og sårbart nettverk, det lille nettverket pasienten har blir derfor fort overbelastet, og det blir behov for nye innleggelseser. Ved et større nettverk, og målrettet arbeid for å få til dette, vil det bli mindre belastning på de nærmeste og det kan da bli mindre behov for reinnleggelseser (Gundersen & Moynahan, 2006).

God sosial støtte er av betydning for god psykisk helse, og mangel på sosial støtte øker risikoen for både fysiske og psykiske plager (Regjeringen, 2017).

4. Drøfting

Jeg har tatt for meg fire sentrale temaer som går igjen i forskningsartiklene. Alle temaene er ikke nevnt i alle artiklene, men jeg mener temaene gir en god oversikt over hva pårørende mener, hva miljøarbeiderne mener og hvordan det samstemmer med teorien. Jeg vil drøfte funnene i forskningsartiklene opp mot teorien, og ved hjelp av dette gi svar på problemstillingen i oppgaven.

4.1 Åpenhet

I teoridelen er det flere holdepunkter for at de pårørende ønsker en mer åpen dialog og større mulighet til å delta i beslutninger. I forskningsartiklene er åpenhet ett av temaene som blir tatt opp jevnlig.

Å bli møtt med åpenhet og omsorg som et vanlig menneske er gjennomgående i forskningen, og er også et ønske de aller fleste har i alle situasjoner, spesielt der de er sårbare.

Måten å bli møtt på av miljøarbeiderne gir et grunnlag for hvordan samarbeidet vil utvikle seg videre. Det å virke oppriktig og å bli møtt på en åpen, vennlig og selvsikker måte blir spesielt trukket frem (Ewertzon, Andershed, Svensson & Lützén, 2010, Hanssen & Sommerseth, 2014).

Et tydelig moment som kommer fram er taushetsplikten, hvordan miljøarbeiderne forholder seg til den og hvordan pårørende forstår den. Taushetsplikten fører til mye frustrasjon både fra pårørende og miljøarbeiderne, det er forskjellige tolkninger av lovteksten, miljøarbeiderne er redd for å si noe feil som påvirke deres karriere i negativ retning, og de pårørende ønsker ofte bare å vite hvordan det går og å være delaktige i beslutningsprosesser. Mange ansatte er restriktive til taushetsplikten, og det viser seg at mange glemmer at denne ikke er til hinder for å la de pårørende fortelle sine historier og å dele sin informasjon om pasienten med miljøarbeiderne (Ewertzon, Andershed, Svensson & Lützén, 2010, Hanssen & Sommerseth, 2014, Weimand, Sällström, Hall-Lord & Hedelin, 2013).

Mange pårørende er ikke kjent med omfanget av taushetsplikten, og føler at dette er en sak som går automatisk og relevant informasjon ikke trenger å etterspørres (Marshall & Solomon, 2003).

I Marshall & Solomon (2003) viser de til at helsepersonell mener taushetsplikten hindrer dem i å dele informasjon, de samme som mente dette hadde også en generelt mer negativ holdning

til det å samarbeide med pårørende. Samtidig referer pårørende at forskjellige helsepersonell gir ut forskjellig informasjon under de samme betingelsene i samme studie.

Åpenhet som tema favner bredt, og selv om dette kommer opp i alle forskningsartiklene er det ikke ordrett nedskrevet på samme måte. NOUene og St. Meld. 29 gir også ønsker for en mer åpen dialog, mer fleksibilitet og informasjon. Regelverket er satt, og det er opptil hver enkelt å tolke regelverket slik det er skrevet. Både når det gjelder ansattes plikter og pårørendes og pasientens rettigheter. Dette er en stor fallgrube, dette har jeg også merket i løpet av min tid i arbeid i helsevesenet. Feil skjer, og vi er bare mennesker alle sammen, men det er viktig å ha et standpunkt til regelverket. Helst burde alle på samme arbeidsplass ha samme forståelse av gjeldene lovverk vi arbeider ut ifra.

4.2 Bekreftelse

En bekreftelse på at man blir hørt utgjør en stor forskjell, det å ta seg tid til å lytte på det pårørende har å formidle av kunnskap og informasjon om pasienten er verdifull. De har et helt annet bilde, og en annen historikk på pasienten enn det man kan få ut av ev. tidligere journalføringer (Ewertzon, Andershed, Svensson & Lützén, 2010).

Der det var liten tid eller liten mulighet til å ha et godt pårørendesamarbeid, var det flere miljøarbeidere som lot pårørende få ut tanker, følelser og meninger når de møttes under eller etter besøk, eller over telefonen for å gi de pårørende bekreftelse på sine følelser og gi den støtten de hadde mulighet til (Weimand, Sällström, Hall-Lord & Hedelin, 2013).

Pårørende har ofte et sterkt følelsesmessig engasjement, og viktigheten av god kommunikasjon og bekreftelse kan forsterke muligheten til å bidra og følge opp om pasienten. Lite eller ingen bekreftelse, og stadige negative tilbakemeldinger kan føre pårørende andre veien. Isolasjon og forsterking av dårlig selvbilde og de negative stigmaene. Å ikke snakke om psykisk helse vil også vise pårørende at temaet fortsatt er et tema å unngå i samfunnet (Marshall & Solomon, 2003, Hanssen & Sommerseth, 2014).

Å få en bekreftelse på noe man sitter inne med er godt for alle, dette gjelder like mye pårørende som miljøarbeidere. Fordelen med dette temaet som miljøarbeider er at du har kollegaer å støtte deg på, spørre om råd og veiledning for problemløsning. Som pårørende er man plutselig helt alene i en tung og vanskelig situasjon. Det å ikke få gehør og bekreftelse av dem som skal være med å hjelpe deg gjennom situasjonen kan virke nedbrytende og tungt.

Selv om du som pårørende ikke har en psykisk sykdom selv, kan et langt sykdomsforløp hos nærpersoner gi et redusert nettverk, som nevnt tidligere i oppgaven. Hvem skal du spørre om hjelp når nettverket er redusert, og helsepersonellet som står der og kan mest ikke kan eller vil hjelpe deg eller gi deg en bekreftelse på bekymringene du sitter med ovenfor din nære syke?

4.3 Samarbeid

Ønsket om et godt samarbeid mellom pårørende og miljøarbeidere er gjennomgående, men med litt forskjellig tilnærming.

Fra pårørendes side blir det trukket fram at pårørende ønsker å kontakte miljøarbeiderne, men også at miljøarbeiderne tok kontakt med dem om det skulle være noe. Pårørende har også håp om at miljøarbeiderne kan dele deres faglige meninger og oppfatninger av situasjonen, og gi pårørende mulighet til å delta i aktiviteter som er relevant for pasientens behandling og helse (Ewertzon, Andershed, Svensson & Lützn, 2010).

Pårørende har rett på informasjon, samtidig er det opp til pasienten å velge om pårørende skal involveres eller ikke. Det ses på som svært viktig å få med pårørende som en ressurs, både for informasjonsutveksling og i et brukermedvirkningsperspektiv, samtidig som det kan lette på belastningen til pårørende ved å vite om deres nærmeste har det bra (Eckardt, 2016).

Samarbeid mellom miljøarbeidere og pårørende krever god kommunikasjons- og relasjonskompetanse. Ytre rammer som tid, arenaer som gir muligheter for gode samtaler og tilgjengelighet legges til rette for å kunne bygge trygge og tillitsfulle relasjoner (Hanssen & Sommereth, 2014). Kontinuitet i tjenestene, både i tid, personal og behandling, blir nevnt som en viktig faktor for å få til et bra samarbeid, både for pasient, pårørende og miljøarbeiderne (Ewertzon, Andershed, Svensson & Lützn, 2010).

Å få til et bra samarbeid mellom alle parter ser litt annerledes ut fra miljøarbeiderens sted. Her er det pasienten som er i fokus, det å bygge og opprettholde en god allianse med pasienten er hovedmålet for å få til en effektiv og helhetlig behandling. Studien her viser også at pårørende finner det vanskelig å bli inkludert av miljøarbeiderne, og om de blir involvert er det i hovedsak kun for pasienten sin del. Å ha oversikt og kunnskap om familieforholdene, og samtidig kunne støtte fullt opp rundt de pårørende blir vanskelig ut ifra dagens situasjon i helseforetakene (Weimand, Sällström, Hall-Lord & Hedelin, 2013).

At tilnærmingen for samarbeid mellom pårørende og miljøarbeidere kommer med forskjellige forutsetninger er ingen overraskelse, samtidig burde målet være det samme, best mulig resultat for pasienten. Pårørendes syn kan være noe snevert, da det er mye følelser inne i bildet, samtidig er det de pårørende som kjenner pasienten best og har kanskje vært med på både opp- og nedturer i sykdomsforløpet før som miljøarbeiderne ikke er kjent med.

Både teorien og forskningsartiklene viser til at et felles samarbeid er det beste for alle parter i det lange løpet. Det er mange meninger om hvordan dette skal gjøres, men til slutt er det samarbeidet mellom pasienten og miljøarbeideren som avgjør hvorvidt samarbeidet skal gjennomføres eller ikke. Miljøarbeiderrollen kan her bli dratt i flere retninger før en endelig bestemmelse blir gjort, samtidig som verdiene og holdningene til yrkesutøvelsen og partene blir tatt hensyn til (Lorentzen, 2015).

Det er også et tydelig politisk mål i Norge at pårørende skal involveres mer i psykisk helsevern, graden av involvering av pårørende må vurderes ut fra lovverk, ut fra rollen pårørende har til pasienten og miljøarbeiderne, pasientens tilstand og andre individuelle forhold (Kjellehold, 2008).

4.5 Pårørendebyrden

Belastningen og byrden mange pårørende bærer på gir seg til kjenne gjennom forskningsartiklene og teorien. Psykisk helse er fremdeles et sårt tema, og fremstår som tabu å snakke om i nettverket sitt. Det er aldri en god følelse å bli stemplet som noe negativt, og dette vil føre til mer psykisk uhelse blant de pårørende (Eckardt, 2016).

Det å ha en god kontakt med helsevesenet viser seg å være vanskelig, dette være seg misforståelser i kommunikasjonen eller tilbakeholdelse og tolkninger av taushetsplikten. Dette representerer for mange pårørende en ekstra belastning i hverdagen, og en følelse av mangel på respekt fra miljøarbeiderne (Hanssen & Sommerseth, 2014).

Mer psykisk uhelse blant pårørende kan igjen føre til større sosiale utfordringer og mer belastning på det offentlige helsevesenet.

Å få et stempel og å føle seg stigmatisert som pårørende har vist et større behov for informasjon og opplæring om sykdommen for å redusere sin egen følelse av skam. Dette vil gi en ekstra belastning på miljøarbeiderne, men igjen føre til et lavere belastningsnivå på de pårørende, som kan føre til mere overskudd til å støtte sitt syke familiemedlem (Ewertzon, Andershed, Svensson & Lützné, 2010).

Fra miljøarbeidernes side er det et stort ønske om å minske belastningen til pårørende, men kunnskapen om pårørendes situasjon og helserisiko, samt taushetsplikt gir utfordringer til miljøarbeiderne (Weimand, Sällström, Hall-Lord & Hedelin, 2013). Tidsbruk, ressurser og rutiner i de forskjellige foretakene virker til å være de største problemene for miljøarbeiderne til å få en god dialog med pårørende.

Pårørendebyrden er et tema som står sentralt fra de offentlige dokumentene fra regjeringen. Hvordan tilrettelegge for bedre muligheter for omsorgspersonene i samfunnet? Mye av forskningen jeg har tatt utgangspunkt i kan ikke relateres til NOU eller Mels. St. 29, da forskningen er av eldre karakter eller ikke omhandler det norske helsevesenet. Samtidig mener jeg at resultatet fra temaet gir en god belysning av de to aktørene som har noe å si for min oppgave.

Det ligger mye vekt på skuldrene til pårørende i psykisk helsevern, samtidig er det et stadig jag får miljøarbeiderne for å ta vare på alle parter. En del av vernepleierens samfunnsmandat innebærer støtte og omsorg til alle uansett sted og situasjon i livet (Ellingsen (red.), 2014).

4.4 Konklusjon

I denne litteraturbaserte oppgaven har jeg studert hvilke faktorer som spiller inn i pårørendesamarbeidet i psykisk helsevern, sett fra pårørendes side og miljøarbeiderens side. Faglitteratur og forskning gir mange gode momenter for hvordan dette samarbeidet burde fungere. Norske statlige dokumenter gir en god innføring i hvordan vi ønsker at dette samarbeidet skal se ut i Norge, og ut ifra årstall i dokumentene burde vi allerede være langt på vei. Norsk lovverk sier også noe om hvordan vi skal forholde oss til pårørende som helsepersonell, men ut ifra litteraturen som er lest virker det som at tolkningen av lovtekster er svært varierende. Lovtekster og spesielt tolkninger av taushetsplikten kommer opp i svært mye av støttelitteraturen.

Det blir noen feilkilder på taushetsplikt, da jeg ikke vet hvordan dette er lovfestet i andre land, samt at lovendringer kan ha skjedd etter litteraturen har blitt skrevet.

Temaet i oppgaven har blitt belyst av både nasjonal og internasjonal forskning og litteratur.

De samme temaene kommer opp i samtlige forskningsartikler, alle fra vestlige land, og viser at pårørendesamarbeid er et sammensatt problem over hele den vestlige verden.

Forskningsartiklene og faglitteraturen sprer seg også over mange år, og peker fortsatt på de samme problemene og de samme ønskene fra begge parter i oppgaven. Samtidig konkluderer samtlige forskningsartikler og mye annen litteratur med at det må forskes mere på området for å få en bedre og mer korrekt oversikt over hvordan situasjonen er i dag.

Pårørendesamarbeid slik jeg ser det etter denne prosessen er en svært sammensatt prosess. Den krever mye av både personell, pasient og pårørende. Forforståelse, holdninger, etikk og medmenneskelighet framstår som sentrale begrep fra alle parter for at et godt samarbeid skal bli etablert. Det samme gjelder en god, åpen kommunikasjon og relasjonskompetanse. Å møte mennesker med et åpent sinn, uansett tidligere opplevelser i lignende situasjoner, eller uansett om det er den ene eller andres pårørende, ser jeg på som en viktig måte å møte mennesker man skal samarbeide tett med i tiden som kommer.

Prosesen med å jobbe med denne oppgaven har vært veldig spennende, utfordrende og lærerik. Jeg har ikke klart å svare på min egen problemstilling slik jeg skulle ønske. Mye av litteraturen, både i forskningsartiklene og i faglitteraturen som er brukt overlapper hverandre i temaer, problemstillinger og resultater. Dette har gjort det vanskelig å fylle alle krav til oppgaven, da det er det samme fra flere kilder som i hovedsak har vært relevant for oppgaven.

Samarbeidet kan påvirke miljøarbeidet i psykisk helsevern både i positiv og negativ retning. Samarbeidet kommer an på mange variabler som kan slå feil, alt ut ifra dagsform hos alle parter, sykdomsbilde, evne til å kommunisere hos alle parter, tidsplan, behandlingsform, ressurser og bemanning.

Jeg vil selv helt klart gå inn i mitt neste møte med pårørende med andre briller enn når jeg startet med denne oppgaven.

Litteraturliste

Bjørkquist, C. & Hansen, G. V., (2017) Samproduksjon med pårørende til personer med ROP-lidelser. Hentet fra: https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2017/03/samproduksjon_med_paaroeer_ende_til_personer_med_rop-lidelser

Eckardt, J. P. (2016). Pårørende i psykiatrien; fortid, nutid og fremtid – et forskningsopprids. Hentet fra: <https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/4048/3813>

Ellingsen, K. E.(red.) (2014) *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Oslo: Universitetsforlaget

Ewertzon, M., Andershed B., Svensson, E., Lützén, K. (2010) Family member's expectation of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. Hentet fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2850.2010.01647.x>

Gundersen, M., moynahan, I. (2006) *Nettverk og sosial kompetanse*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Hanssen, H., Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. Hentet fra: <https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3323/3196>

Helsedirektoratet. (2014, 28. februar) Sammen om mestring – lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne>

Helsepersonelloven. (1999) Lov om helsepersonell. (LOV-1999-07-02-64) Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). Morgendagens omsorg (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm_201220130029000dddpdfs.pdf

Kjellevoid, A. (2008) Pårørende i psykisk helsearbeid. Hentet fra:
https://www.idunn.no/tph/2008/04/parorende_i_psykisk_helsearbeid

Lorentzen, Per, (2015) *Ansvar og etikk i miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget

Marshall, T., Solomon, P. (2003). Professionals' Responsibilities in Releasing Information to Families of Adults With Mental Illness. Hentet fra:
<https://ps.psychiatryonline.org/doi/pdf/10.1176/appi.ps.54.12.1622>

NOU 2011: 11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Hentet fra:
https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou_201120110011000dddpdfs.pdf

NOU 2011: 17 (2011) *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Hentet fra:
https://www.regjeringen.no/contentassets/405c4c2d84704979a84027741d237338/no/pdfs/nou_201120110017000dddpdfs.pdf

Nordlund, I., Thorsen, A., & Linde, S. (2015). *Innføring i vernepleie*. Oslo: Universitetsforlaget

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999) Lov om pasient og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63) Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1

Regjeringen, (2017) *Mestre hele livet*. Hentet fra:
https://www.regjeringen.no/contentassets/f53f98fa3d3e476b84b6e36438f5f7af/strategi_for_god_psykisk-helse_250817.pdf

Steen, K., L. (2014) Har det blitt enklere å være en pårørende? Tidsskrift for psykisk helsearbeid. Hentet fra: https://www.idunn.no/file/pdf/66716070/tph_2014_03_pdf.pdf

Storm, M. (2009) *Brukermedvirkning i psykisk helsevern*. Oslo: Gyldendal Akademisk

de Vibe, M. & Huseby, K. (2016) Evaluering av et mindfulness-kurs for pårørende innen psykisk helse. Hentet fra: https://www.idunn.no/tph/2016/04/evaluering_av_et_mindfulness-kurs_for_paarørende_innen_psyk

Weimand, B.M., Sällström, C., Hall-Lord, M.L., Hedelin, B. (2013). Nurses' dilemmas concerning support of relatives in mental health care. Hentet fra: https://search.proquest.com/docview/1347800773?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprim

