

MASTEROPPGAVE

Emnekode:
MP303P

Navn på kandidat:
Wibeke Benjaminsen

Møte med pårørende i psykisk helsevern

Utfordringer og dilemmaer i spenningsfeltet
mellom etikk og lovverk

Master i praktisk kunnskap

Dato: 15.02.2016

Totalt antall sider: 108

MØTE MED PÅRØRENDE I PSYKISK HELSEVERN

**Utfordringer og dilemmaer i spenningsfeltet
mellom etikk og lovverk**

Wibeke Benjaminsen

MP303P

Master i praktisk kunnskap

2016

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	6
SAMMENDRAG	7
SUMMARY	8
1.0 VERDEN BLIR SNUDD PÅ HODET	9
1.1 Andrea forteller	9
1.2 Hva nå?	10
1.3 Kampen begynner	11
1.4 Å møte seg selv i døra	13
1.5 Forskningsspørsmål og tema	15
2.0 METODE	17
2.1 Praktisk kunnskap som forskningsområde	17
2.2 Fortellingen som kilde til kunnskap	18
2.3 Å skifte perspektiv	23
2.4 Datainnsamling	25
2.4.1 Tidligere tekster som avhandlingen bygger på	26
2.4.2 Samtaleintervju	27
2.4.3 Fokusgruppeintervju	30
2.4.4 Tidligere forskning	33
2.5 Forskningsetiske overveielser	34
3.0 LOVVERKET I MØTE MED PÅRØRENDE	36
3.1 Hvilke lover regulerer forholdet mellom pasient, pårørende og helsepersonell?	37
3.2 Helsepersonells kunnskap om lovverket som regulerer yrkesutøvelsen	39
3.3 Hvordan påvirker lovverket helsepersonells yrkesutøvelse?	43
3.4 Lovverket møter yrkesetikken	49
3.5 Oppsummering	55

4.0	MENNESKE ELLER MASKIN?	57
4.1	Diagnoser som fenomen	58
4.2	Diagnoser og menneskesyn	60
4.3	Skaper diagnoser holdninger?	61
4.4	Makt og maktesløshet hos helsepersonell	65
4.5	Hvordan kan diagnoser påvirke pårørende?	67
4.6	Skam og selvfølelse hos pårørende	70
4.7	Oppsummering	72
5.0	Å MØTE PÅRØRENDE	74
5.1	Krenkelses i møte med den andre	75
5.2	Lidelse som begrep og betydning i møte med den andre	78
5.3	Mot til å møte	80
5.4	Oppsummering	84
6.0	MOT EN HELHET	86
6.1	Hva påvirker samarbeid med pårørende?	86
	6.1.1 Praktisering av lovverket i møte med pårørende	88
	6.1.2 Ethiske overveielser i praksis	90
6.2	Utvikling av praktisk kunnskap	93
6.3	Hvordan møte pårørendes behov?	96
6.4	Helheten trer fram	98
6.5	Oppsummering	100
7.0	AVSLUTTENDE METODEREFLEKSJONER	101
	LITTERATURLISTE	104

FORORD

Denne reisen har vært lang. Mye lengre enn planlagt, men nå er jeg endelig ved veis ende. Master i praktisk kunnskap har vært et lærerikt studie. Jeg har fått anledning til å fortelle fram mine egne erfaringer og dermed muligheten til å se dem i et nytt lys. Det har vært utfordrende. Som et stort puslespill hvor alle bitene ligger strødd utover gjelder det å finne fram til de bitene som passer sammen - i håp om å skape et helhetlig bilde. Det var så mye jeg hadde på hjertet at det til tider var vanskelig å finne fokus. Nå er jeg der og forhåpentligvis har jeg klart å få et av bildene komplett.

Det er mange som har hjulpet meg på veien. Spesielt vil jeg takke veileder Catrine Halås som har fulgt meg gjennom hele studiet. Hun har vært en uvurderlig hjelp og støtte på veien med gode og konkrete tilbakemeldinger. Uten henne ville jeg ikke ha kommet i mål. Takk for din tålmodighet og oppmuntrende ord på veien.

En annen jeg vil takke spesielt er min datter "Andrea". Uten henne ville jeg ikke ha sittet med de erfaringene jeg har. Til tross for mange vonde år sitter jeg styrket igjen med mye kunnskap og selvinnsikt. Takk for at du tillater meg å dele vår felles erfaring. Du er sterk og modig og jeg er umåtelig stolt av deg.

Jeg vil også takke min mann og mine øvrige barn og barnebarn, som har måttet godta at jeg har vært fraværende til tider – både fysisk og mentalt. Uten deres støtte hadde det ikke gått.

Til slutt vil jeg takke mine kolleger og informanter for uvurderlige og gode samtaler. De har delt villig av sine erfaringer og hjulpet meg å løfte blikket fra meg selv, noe som har gjort meg bedre i stand til å skifte perspektiv. De har også gitt meg nye innspill som jeg har nytt godt av i teksten.

SAMMENDRAG

Som pårørende i psykisk helsevern gjennom mange år, har jeg erfart at helsepersonell ofte trekker fram taushetsplikten som begrunnelse for ikke å involvere oss som pårørende. Jeg opplevde at informasjon jeg mente vi burde ha fått ikke ble gitt oss. Det fikk meg til å stille spørsmål om hva som lå til grunn for denne manglende kontakten mellom helsepersonell og pårørende.

Å skrive fram fortellinger basert på egen erfaring som pårørende ga meg en nødvendig avstand til teksten og erfaringen. Jeg ble dermed i stand til å analysere de enkelte delene i teksten og nye tema dukket opp. Som sykepleier opplevde jeg å møte meg selv i døra, og mine erfaringer som pårørende hjalp meg å se noe ved min praksis som jeg opplevde var viktig å forske på. Ved å se på fenomener og begrep som viste seg i teksten ble det mer tydelig at praktisering av taushetsplikten rommet mye mer enn bare kunnskap om lovverket. Ved å stille spørsmålet hvorfor, åpenbarte det seg straks flere muligheter for forståelse. Dette førte meg til slutt fram til temaet for oppgaven. Å møte pårørende, uansett om det er innen psykisk eller somatisk helsevern, påvirkes av hva du som helsepersonell har med deg inn i møtet av kunnskap, holdninger og etisk bevissthet. Det får også betydning for hvilke avgjørelser og avveininger du tar i forhold til lovverket og etiske handlinger.

Empirien består, i tillegg til mine pårønderfaringer, også av erfaringer jeg har gjort meg som sykepleier. Samlet utgjør disse erfaringene min forforståelse. I tillegg har jeg foretatt samtaleintervju og fokusgruppeintervju. Intervjuene har gitt meg nye perspektiv og jeg oppdaget nye tema som passet inn i oppgaven. Jeg har også benyttet meg av forskning som er gjort i forhold til pårørendesamarbeid, noe det for øvrig ser ut til å være lite av. I tillegg har jeg lest faglitteratur og skjønnlitteratur, som er relatert til temaene jeg reflekterer over i oppgaven. Empirien jeg har forsket på viser at helsepersonell har manglende kunnskap om lovverket. De kjenner til de generelle lovbestemmelsene, men i mindre grad til unntaksbestemmelsen. Dette gjør at de føler seg usikre når de skal utøve skjønn. Jeg reflekterer også over hvilke andre faktorer som kan spille inn når det utøves skjønn, og her kommer hensynet til yrkesetiske retningslinjer inn i tillegg til helsepersonells holdninger til sykdom og lidelse. Alle disse faktorene har betydning for hvordan pårørende i psykisk helsevern blir møtt.

SUMMARY

As a next of kin of someone dealing with mental healthcare for many years, I have experienced that healthcare professionals often refer to confidentiality as a reason for not involving and informing us as next of kin. The information I thought we would be provided, was not provided at all. It made me wonder why this lack of contact between healthcare professionals and relatives/next of kin exist.

Writing this essay based on my own experience as a next of kin, gave me a necessary distance to the text and experience. I was thus able to analyse the individual parts of the text, which, in turn, allowed new themes to emerge. As a nurse, I had to face my own prejudice and lack of knowledge. My experiences as a next of kin greatly helped me see something I encountered at my practice that I found important to research. By looking at phenomena and concepts that appeared in the text, it became more evident that the practice of confidentiality contained much more than just knowledge of legislation. By asking the question why, additional ways of understanding revealed itself. This, ultimately, led me to find a topic for my thesis. Meeting the relatives of a patient within mental or physical healthcare, is affected by what you, as a healthcare professional, have embodied of knowledge, attitude and ethical awareness when you go into the meeting. It is also relevant in terms of the decisions and trade-offs you make in relation to legislation and ethical actions. In addition to my experiences as a next of kin, the empirical data also consists of experiences I have gained as a nurse. Together, these experiences are my pre-understanding of life. I have, furthermore, made conversation interviews and focus group interviews. The interviews themselves have given me a new perspective, and I discovered new themes I could reflect upon in my essay. Research that has been done in relation to cooperation with relatives, which it otherwise appears to be rather little of, has also helped me gain new perspectives. I have also read non-fiction and fiction related to the topics reflected in the essay. The empirical data I have researched shows that healthcare professionals have insufficient knowledge of legislation. They know the general statutory provisions, but to a lesser extent to the exemption clause. This makes them feel insecure when they should exercise judgement. I also reflect on what other issues may contribute to exercising discretion, and here comes the consideration of ethical guidelines in addition to healthcare professionals' attitudes to illness and suffering. All these factors have an impact on how relatives and next of kin within mental healthcare are met.

1.0 VERDEN BLIR SNUDD PÅ HODET

Jeg avslutter telefonsamtalen med helsesøster på ungdomsskolen med en nummen følelse av vantro. Hvordan har alt dette kunnet foregå uten at vi som foreldre ante noe som helst? Dagen før hadde vår datter, Andrea, forberedt oss på at helsesøster kom til å ta kontakt. Andrea var blitt stilt overfor et ultimatum om å informere oss selv om sine problemer ellers måtte helsesøster fortelle det hun visste når hun ringte oss for å kontrollere at hun hadde snakket med oss. Vi var imidlertid ikke forberedt på at problemene hadde vedvart over så lang tid og at dette var noe helsesøster hadde kjent til en god stund.

1.1 Andrea forteller

Jeg banker på døren til Andreas rom. Hun har bedt meg komme opp til henne etter middag fordi det er noe hun må fortelle meg. Det er tydelig at det er noe som plager henne og som er vanskelig for henne og fortelle. Andrea sliter med å få fram ordene der hun ligger i sin hvite smijernseng foran vinduet med utsikt utover fjorden og det gjør vondt å se henne slik. Hun får fram at helsesøster kommer til å ringe meg senere og at hun er blitt bedt om å forberede oss og fortelle selv om det som har skjedd. Jeg prøver å hjelpe henne med de ordene jeg tror hun vil si, ved å spørre henne ut om konkrete ting jeg tenker kanskje har skjedd med henne – alt fra mobbing til seksuelt misbruk og voldtekt. Siden det er så vanskelig for henne å uttrykke seg, regner jeg med at noe alvorlig har skjedd henne. Tanken på at hun har vært utsatt for overgrep er vel egentlig det første som slår meg. Når jeg til slutt spør om det har noe med at hun spiser så lite bekrefter hun dette med kommentaren; ”ja..., det også.” Til slutt kommer det fram at hun skader seg.

Jeg får ikke vite så mye mer av henne. Hun gråter, er fortvilt og er nok helt sikkert redd for vår reaksjon på det hun har fortalt. Jeg prøver å trøste så godt jeg kan og forteller at vi har skjont at hun har det vanskelig og at vi vil gjøre alt for at hun skulle ha det bra. Vi visste bare ikke **hvor** vanskelig hun hadde det før nå.

Denne fortellingen er langt tilbake i tid. Det var i 2002 og Andrea gikk i 9. kl. på ungdomsskolen. Hun er datteren min og eldst i søskenflokket på tre. Jeg ble utdannet sykepleier i 2001 og avsluttet videreutdanning i psykisk helse i 2005 så jeg var godt voksen

da jeg var ferdig med min helsefaglige utdanning. Høsten 2010 startet jeg opp på master i praktisk kunnskap. Studiet handler om å bevisstgjøre og videreutvikle seg selv og sin praksis gjennom teori og refleksjon over egne og andres yrkeserfaringer og det er det denne masteroppgaven skal handle om. Jeg ønsker gjennom fortellingene å løfte fra mine erfaringer som pårørende. Disse erfaringene har fått meg til å stille spørsmål ved hvordan vi som helsepersonell praktiserer samarbeid med pårørende.

1.2 Hva nå?

Helsesøster innkaller oss til samtale sammen med Andrea for å kunne gi oss litt mer informasjon og drøfte hva som bør skje videre. Andrea ønsker ikke å fortelle så mye og den informasjonen vi får fra helsesøster blir derfor mye generelt om selvskading, både i forhold til Andrea og i forhold til skolen. Det viser seg at selvskading er et utbredt problem blant jentene på ungdomsskolen – i større eller mindre grad – og at dette er noe som hadde pågått over relativt lang tid. Helsesøster fikk først bekymringsmelding fra en venninne av Andrea og deretter har hun over tid hatt en del samtaler med Andrea. På møtet blir det avtalt at hun skal henvises til psykolog ved barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og hun får time etter relativt kort tid. Andrea stiller opp på noen få møter med psykologen. Hun ønsker ikke å ha noen av oss foreldre med på disse samtalene og etter hvert viser hun tydelig større og større motvilje mot å delta på disse psykologtimene. Etter en kort periode blir min mann og jeg innkalt til samtale hos psykologen sammen med Andrea. Andrea nekter å være med og låser seg inne på rommet sitt slik at vi er nødt til å dra alene på møtet med psykologen.

Når vi sitter på samtalerommet hos Andreas psykolog starter hun møtet med å fortelle at det er svært vanskelig å få i gang en samtale med Andrea. Hun beskriver en samtalsituasjon hvor Andrea sitter helt lukket og mutt i sofa, og hvor psykologen overhodet ikke får noen respons fra henne når hun stiller spørsmål. Imidlertid har hun konkludert med at Andrea lider av anorexia nervosa og hun forklarer i korte trekk hva det innebærer. Denne diagnosen kjennetegnes av bevisst vekttap som fremkalles og vedlikeholdes av pasienten. Lidelsen er forbundet med en påtrengende og overdimensjonert frykt for fedme og lubben figur (Helsedirektoratet 2015:105).

Min umiddelbare tanke er at dette ikke er riktig. Det er jo ikke dette som er Andreas problem! Det er jo selvsykdom! Det er jo derfor hun er blitt henvist til BUP. Selvsykdommen er nesten ikke et tema i det hele tatt, og vi sitter igjen med en følelse av at selvsykdom ofte er en fase mange jenter går gjennom og som sannsynligvis vil gå over av seg selv. Jeg opplever at jeg mister litt av tiltroen til denne psykologen. Greit nok at Andrea er tynn, men hun har bestandig vært svært kresen i forhold til mat. Det er noe alle jentene våre har vært og som vi foreldre husker vi selv også har vært. Min mann og jeg prøver å formidle dette til psykologen, men hun argumenterer med de funn hun har gjort og at alt tyder på at spiseforstyrrelsen er hennes hovedproblem. Vi synes det er for tidlig å konkludere med dette, men sier ikke noe om det. Dette er ikke noe vi har så mye greie på. Psykologen vet vel best. Hun kan vise til kunnskap om diagnosen og vi har bare vår magefølelse å gå etter. Vår kunnskap om vår datter og hvordan vi kjenner henne blir ikke etterspurt og vektlagt. Møtet blir avsluttet med at psykologen uttaler at så lenge Andrea så sterkt motsetter seg behandling, så er det ingen hensikt for henne å komme dit på samtaler. Hun må være motivert for behandling og være mer åpen for samtale. På bakgrunn av dette ønsker hun å avslutte behandlingen etter bare noen få timer. Hun gir oss noen enkle råd på veien i forhold til hvordan vi skal forholde oss til hennes spiseforstyrrelse og ansvaret overlates til oss.

1.3 Kampen begynner

Som foreldre godtok vi at psykologen avsluttet Andreas behandling. Andreas sykdom var noe helt nytt for oss. Jeg tror ikke temaet anorexia hadde vært oppe før vi satt i møtet med psykologen og vi visste ingenting om hva vi kunne forvente oss framover. Vi trodde vel at det skulle bli så enkelt som å "tvinge" henne til å spise. Selv om vi kanskje hadde registrert at hun var blitt litt tynnere så tenkte vi det hadde sammenheng med at hun hadde det vanskelig og derfor hadde dårlig matlyst. Min magefølelse som mor fortalte meg umiddelbart at diagnosen anorexia nervosa var feil, men vi opplevde ikke at dette ble hørt. Det ble henvist til psykologens funn i forhold til vektnedgang og BMI (Body Mass Index)¹. BMI eller kroppsmasseindeks er en formel som viser balansen mellom høyde og vekt. Den gir en pekepinn om en person er over- eller undervektig eller har normal vekt. Ifølge diagnosekriteriene hadde Andrea anorexia nervosa. Likevel følte jeg som mor at det var noe

¹ <https://no.wikipedia.org/wiki/BMI>

² Den arabiske våren er et vidtrekkende opprør i den arabiske verden med formål om å skape omfattende

annet som var årsaken til hennes problemer. Andreas selvskading ble ikke vektlagt noe i samtalen med psykologen. Selvskading er gjerne et uttrykk for følelser som er vanskelig å formidle, men hva disse følelsene besto av ble aldri tatt tak i og utforsket. Følelser kan være vanskelig å snakke om og kanskje spesielt for barn og ungdom som ikke alltid klarer å sette ord på det de føler. Dette kan være en vesentlig årsak til at kommunikasjonen mellom Andrea og psykologen sviktet. Samtidig kan følelser også være skambelagt og for å kunne dele sine tanker forutsetter det en grunnleggende tillit til den som blir betrodd. Denne tilliten kommer ikke av seg selv og forutsetter at det foreligger en positiv relasjon mellom pasient og helsepersonell. Dette kan ta tid og etablere. Det er også en sammenheng mellom vanskelige følelser og anorexia, men vi opplevde at fokuset var på diagnosen og ikke på årsaken til den og sammenhengen med selvskading.

I ettertid lot jeg meg provosere av måten dette ble håndtert på. Vi opplevde denne situasjonen som en ren ansvarsfraskrivelse fra psykologens side. Psykologen maktet ikke å skape en relasjon til vår datter og da ble det lettest å avslutte behandlingen i påvente av at hun skulle bli mer moden. Det var jo selvfølgelig dette Andrea selv ønsket. Hun ønsket jo ikke å gå i behandling hos psykolog. Andrea var på det tidspunktet bare 14-15 år og sånn sett også i opposisjon til hele verden og spesielt oss foreldre. Vi opplevde at alt ansvar i forhold til hennes sykdom og problemer ble overlatt til oss. Kan det tenkes at psykologen kunne ha inngått et samarbeid med oss foreldre uavhengig av Andreas ønske og deltakelse? Ved å bruke litt tid ville Andrea kanskje ha kommet på banen etter hvert. For oss ville det ha vært en uvurderlig hjelp og støtte dersom vi kunne ha fått veiledning om sykdommen og hvordan vi som foreldre kunne håndtere den situasjonen vi var havnet i. Kanskje skulle psykologen ha bedt om at noen andre kunne ta over behandlingen? Det er jo slik at det ikke er alle mennesker vi oppnår kjemi med, og i møte med ungdom er kanskje dette spesielt viktig å være oppmerksom på og tydeliggjøre muligheten til å få en annen behandler om det er ønskelig.

Fortellingen min beskriver hvordan vi som familie plutselig havnet i en krise og får hele livet snudd på hodet. Følelsen av å miste fast grunn under føttene var overveldende og frykten for hvordan det skulle gå med vårt syke barn var stor. Behovet for informasjon i en slik situasjon er enormt og blir ikke dekket av en éngangssamtale. Ting blir glemt og nye spørsmål dukker hele tiden opp; Hva er dette? Hvorfor skjer dette? Er det vår skyld? Hva har vi gjort galt? Hvem er det sin skyld? Hva tror og tenker alle rundt oss? Hvordan kommer vi oss gjennom

dette? Hva skal til for at barnet vårt skal bli frisk? Hvem kan hjelpe oss? Hva med resten av familien? Hvordan påvirkes søsknene? Spørsmålene blir mange og ofte eksistensielle. Kan det tenkes at ved å unngå samarbeid og informasjon til pårørende, spesielt i denne fasen, så er vi som helsepersonell med på å forverre og forlenge et sykdomsforløp hos pasienten og også påføre familien unødvendig mye lidelse? Hvorfor virker det som det er så vanskelig å opprette et godt samarbeid med pårørende? Er det riktig å la pasienten selv bestemme om det skal være et samarbeid med pårørende og hindrer lovverket oss å gå på tvers av pasientens ønsker? Lovverket legger føringer for hvordan samarbeid med pårørende kan ivaretas, men har vi som helsepersonell kunnskap nok til å foreta de riktige valgene og utnytte mulighetene som finnes i lovverket for å kunne gi både pasient og pårørende den beste omsorgen og behandlingen? Eller blir det til at det er den enkelte profesjonsutøvers kunnskap, erfaring og bruk av skjønn som er avgjørende for hvor godt samarbeidet med pårørende blir?

Allerede før Andrea ble 16 år opplevde jeg som mor at svært viktige opplysninger om min datters helsetilstand ble holdt tilbake for oss foreldre. I tillegg ga helsepersonell datteren vår stor myndighet til selv å bestemme hva hun ville ha av behandling. Etter at hun fylte 16 år ble dette enda mer tydelig, for da kunne ikke vi som foreldre lenger bestemme om hun skulle være innlagt på behandlingsinstitusjonen eller ikke. Hensynet til taushetsplikten og pasienters selvbestemmelse opplevdes som en hemmende faktor i samarbeidet med oss som pårørende.

1.4 Å møte seg selv i døra

Som sykepleier, og dette gjaldt spesielt innen psykisk helsevern, opplevde jeg å møte meg selv i døra når det gjaldt taushetsplikt og muligheten til å gi informasjon til pårørende. Jeg følte meg usikker i møte med pårørende i forhold til hva jeg kunne formidle av informasjon uten å bryte taushetsplikten, og samtidig ivareta deres behov for informasjon uten å gå på tvers av pasientens interesser og behov. Samtidig opplevde jeg at det var viktig at pårørende fikk informasjon som kunne bidra til at den hjelp og støtte de ønsket å gi sine nærmeste ble best mulig. Dette kan ofte bli et dilemma fordi pasienter noen ganger er svært opptatt av at pårørende skal holdes utenfor. De ønsker ikke at pårørende skal få vite noe om det som angår deres sykdom og behandling, selv om de bor hjemme og deres pårørende kan være deres beste støttespiller på veien ut av sykdom. I slike situasjoner kan helsepersonell oppleve at de er nødt til å ivareta pasientens interesser ved å avvise pårørende med henvisning til taushetsplikten.

Det kan være vanskelig å motivere pasienten til å gå med på å involvere pårørende og det kan være ulike årsaker til det. Likevel er det viktig at helsepersonell tar dette opp som et tema med jevne mellomrom for å prøve å finne løsninger som kan fungere for alle parter.

Mitt første møte med selvskading fikk jeg i min praksis i hjemmesykepleien. Denne pasienten hadde diagnosen emosjonelt ustabil personlighetsforstyrrelse av den ustabile typen som kjennetegnes ved bl.a. selvdestruktiv atferd, herunder selvmordshandlinger og –forsøk (Helsedirektoratet 2015:186). Jeg husker det var vanskelig å forstå hvordan en slik ung og intelligent ung pike kunne påføre seg selv skader ved å innta skadelige væsker og piller. Som uerfaren sykepleier ble det til at jeg støttet meg på å lese faktainformasjon om diagnosen hennes. I tillegg leste jeg rapporter og hørte på hvilke erfaringer mine kolleger hadde med denne jenta. På denne måten dannet jeg meg et bilde av jenta og hadde kanskje en form for briller på meg i møte med henne. Hun hadde daglig kontakt med/besøk fra hjemmesykepleien, hvor hensikten var å forebygge selvskading og sykehusopphold. Pasientens impulsivitet førte ofte til at vi fikk telefonoppringninger fra henne med trusler om selvskading eller med beskjed om at hun hadde utført livstruende skade på seg selv og måtte ha hjelp. Vi visste derfor aldri hvordan vekten vår ville bli, og arbeidsdagen ble preget av uforutsigbarhet. Dette var en svært ressurskrevende pasient og personalet ble etter hvert svært sliten. Vi opplevde oss manipulert og utnyttet for å dekke hennes sosiale behov, som vi ikke var i stand til å imøtekomme. Selvskadingen ble oppfattet som et middel for å få oppmerksomhet og hennes atferd ble forklart utfra hennes diagnose.

Diskusjonene i personalgruppa bar ofte preg av frustrasjon og maktesløshet i forhold til denne pasienten. I ettertid kan jeg se at disse diskusjonene var mer problemfokuserende enn løsningsfokuserende, og bidro ikke i særlig grad til en bedre forståelse for pasienten og hvordan hun evt. kunne hjelpes på en bedre måte. Min opplevelse var at vi i personalgruppa fikk utløp for frustrasjoner og ble enige om tiltak som for eksempel grensesetting overfor pasienten. Tiltaket ble begrunnet med utgangspunkt i hennes diagnose slik jeg opplevde det, og ikke på bakgrunn av hennes behov. Det skulle unngås at hun kunne manipulere helsepersonellet til å stille opp når det passet henne. Vi oppnådde det ved å bli enige om at i stedet for å sende personell fra hjemmesykepleien ved trusler om selvmordsforsøk, så skulle det tas kontakt med legevakt og overlate ansvaret til dem. Dermed ble hun ikke ”belønnet” med besøk fra hjemmesykepleien. Nå i ettertid kan jeg se at dette kanskje var mer for vår egen del enn pasientens del. Fokuset ble flyttet fra pasientens behov til hvordan vi skulle få en mer

forutsigbar og mindre stressende arbeidsdag. Vår frustrasjon og maktesløshet skyldtes kanskje i stor grad at vi opplevde å komme til kort når det gjaldt denne pasienten. Dette gjaldt både kunnskapsmessig, men også i forhold til tidsbruken vi ofte hadde på besøkene hos henne. Vi hadde et stramt tidsskjema på ettermiddagsvaktene med faste klokkeslett hos mange av brukerne. Det kan tenkes at det utviklet seg en holdning bl.a. hos meg selv om at hun misbrukte vår tid i forhold til de andre pasientene. Kanskje bidro tidspresset og krav om effektivitet til at vi utviklet negative holdninger til denne pasienten? Noe av argumentasjonen i personalgruppa gikk på at dette burde være psykiatritjenestens ansvar og ikke hjemmesykepleiens. På den måten bidro vi kanskje til å opprettholde et skille mellom psykisk og somatisk helse. Mange klaget over manglende kunnskap i møte med pasienten og hvordan de skulle forholde seg til hennes problematikk. Hva skjer egentlig når helsepersonell opplever seg utsatt for tidspress og ikke klarer å komme i mål med sine oppgaver? Det er et ordtak som sier at: ”når krybben er tom, bites hestene” og det kan kanskje passe på arbeidssituasjonen vi var i. Denne pasientens sykdom utgjorde en stor del av min erfaringsbakgrunn og forforståelse før min datter begynte med selvskading, og jeg tok også med meg kunnskapen om hvordan disse pasientene risikerer å bli møtt av helsepersonell.

1.5 Forskningsspørsmål og tema

I arbeidet med denne masteroppgaven ønsker jeg å skrive fram den unike kunnskapen jeg besitter, dele den med andre og gjøre den til gjenstand for kritisk refleksjon. På denne måten skal jeg på en vitenskapelig måte alminneliggjøre mine yrkeserfaringer og bidra til at både fagfeltet og arbeidsplassen nyter godt av mine kunnskaper. Når jeg starter denne masteroppgaven med å bruke en personlig fortelling så er det fordi den gir innsikter i erfaringer jeg har gjort meg som pårørende, og som har ført til at jeg har stilt spørsmål ved hvordan vi som helsepersonell praktiserer samarbeid med pårørende. Etter hvert som jeg skrev ned mine fortellinger viste det seg at praktisering av lovverket ble viktig å forske på. Helsepersonell må forholde seg til flere lover og ofte er det vanskelig å tolke de forskjellige paragrafene. De fleste paragrafene gir også rom for å bruke skjønn, og det kan oppleves som praktiseringen noen ganger blir tilfeldig i forhold til hvilken yrkesutøver du møter på. Jeg opplevde selv å ha for liten kunnskap om lovverket og mente at det bunnet i for lite fokus på juss i utdanningen. Jeg skiller ikke mellom nærmeste pårørende og pårørende i teksten selv om dette er et viktig skille juridisk sett. Etter hvert begynte jeg å spørre meg om psykiatriske

diagnoser og helsepersonells holdninger til psykiske lidelser hadde innvirkning på hvordan lovverket ble praktisert, og dermed hemmet samarbeidet. Holdninger hos helsepersonell viser seg i møte med pasienter og pårørende og er viktig å si noe om. Med bakgrunn i disse erfaringene har jeg blitt opptatt av hvilke utfordringer og dilemmaer som kan oppstå i helsetjenestens møte med pårørende i psykisk helsevern og forskningsspørsmålet mitt blir derfor:

Hvordan kan helsepersonell bedre overkomme utfordringer og dilemmaer som kan oppstå i møte med pårørende i psykisk helsevern?

2.0 METODE

2.1 Praktisk kunnskap som forskningsområde

Ifølge HBO-rapport 10/2005 har praktisk kunnskap som vitenskapelig metode vokst frem i løpet av de siste 20-30 år og kan kanskje ses på som et motsvar til den teoretiseringen som skjedde i forhold til yrkesutdanningene på bekostning av praktisk opplæring. Den praktiske kunnskapen er basert på erfaring og den viser seg gjennom handling. Gjennom forskning i praktisk kunnskap skal studenten skrive en fortelling ut fra egen erfaring og på den måten vise fram denne kunnskapen. Fortellingen kan gjerne være personlig i den forstand at den gjenspeiler fortellerens opplevelse og erfaringen slik den er opplevd. Den vitenskapsteoretiske analysen innebærer å tenke kritisk gjennom og reflektere over yrkeserfaringen. Det metodiske arbeidet vil bestå i å møte utfordringene knyttet til å være forsker i eget felt og samtidig dra nytte av sin fortrolighet til feltet. Gjennom dette arbeidet skal leseren kunne kjenne seg igjen i fortellingen ved at deler av det som er en personlig erfaring er løftet fram og drøftet i forhold til tema som er allmenne og gjenkjennbare og dermed kan bli en felles erfaring og kanskje gjenstand for en dypere forskning. Et mål med forskningen i praktisk kunnskap er å gjøre yrkesutøvelsen bedre – både for den enkelte yrkesutøver og for samfunnet som helhet. For forskerne innenfor praktisk kunnskap er deres mange år med erfaring viktig når de skal komme fram til fruktbare og viktige problemstillinger i feltet. I motsatt fall vil problemstillinger og forskningsstrategi bli mer åpen og tilfeldig.

Ifølge Aristoteles (2013) handler vitenskapelig forståelse om det som er bestemt en gang for alle og som er uforanderlig. På bakgrunn av dette ville kanskje ikke Aristoteles ha definert praktisk kunnskap som vitenskapelig forståelse. I forhold til helsepersonells møte med pasienter og pårørende vil hvert møte og hver erfaring være unik, og vi må forholde oss forskjellig i de forskjellige situasjonene. Vi må bruke klokskapen og den praktiske kunnskapen vi har tilegnet oss gjennom erfaring for å kunne vurdere hva som er den beste handlingen i hver enkelt situasjon. Det er våre antagelser om hva som kan være riktig å gjøre i situasjonen utfra den erfaringen vi har i forhold til lignende situasjoner. Dersom antagelsene våre viser seg å være riktig kan det gi oss en bevissthet om at dette kan ha en allmenngyldig verdi, noe som igjen kan bidra til å se den praktiske kunnskapen ut fra en vitenskapelig forståelse. Den kunnskapen vi har utviklet gjennom erfaring kan gjøres kjent gjennom fortellinger og på den måten kan andre kjenne seg igjen i det som fortelles.

2.2 Fortellingen som kilde til kunnskap

Hvorfor har jeg valgt å starte med denne fortellingen fra mitt privatliv? Jeg skal prøve å forklare det med utgangspunkt i Gerhard Helskogs intervju (2013) med Thor Halvorssen i TV-programmet *”Vårt lille land – alle har en historie”* på TV2. Helskog starter programmet med å si at: *”Det er to ting som beveger verden. Det er enkeltmennesker og fortellinger. Og noen mennesker kommer med den rette fortellingen - og forandrer verden.”* Når han får spørsmål fra sin medreporter om hvordan det kan skje svarer han; *”Bare ved å samle folk som har de sterke fortellingen, så kan du bevege verden. Men det krever jo at noen hører etter da.”*

Med disse ordene introduserer han Thor Halvorssen, som er en 36 år gammel mann fra Venezuela. Bestefaren til Thor Halvorssen var norsk og utvandret til Venezuela. Faren vokste opp og gjorde suksess i både næringsliv og politikk i Venezuela helt til regimet fikk ham arrestert og torturert ved hjelp av falske anklager. Det var dette som vekket Thor Halvorssens engasjement. Hvis dette kunne skje hans far som hadde et godt omdømme og som hadde jobbet i statsapparatet i mange år, kunne det skje med hvem som helst. Halvorssen varslet internasjonal presse som avslørte overgrepene og fikk faren frigitt. Erfaringene inspirerte ham til det som etter hvert ble en årlige konferanse - Oslo Freedom Forum. Hvert år inviterer Halvorssen noen helt spesielle gjester til denne konferansen. Hit kommer noen av de fremste menneskerettighetsforkjempere – modige mennesker som er dratt ut av fangehull og torturkamre verden over. De kommer for å fortelle om sine erfaringer. Poenget er å spre nye ideer. Noen av disse menneskerettighetsarbeiderne var med på å utløse den arabiske våren². De kommer fra forskjellige land og sitter i Oslo Freedom Forum og lærer av hverandre. Han kaller det en møteplass for de gode kreftene. I intervjuet sier Halvorssen dette:

Halvorssen: *Skurkene.... De største tyrannene i verden møtes ofte. Hvem er det Putin besøker? Jo, skurkene. Hvem er det Mugabe besøker? Skurkene. De møtes og utveksler ideer.*

Helskog: *Hva vil du gjøre?*

Halvorssen: *Det stikk motsatte.*

² Den arabiske våren er et vidtrekkende opprør i den arabiske verden med formål om å skape omfattende endringer i de arabiske land. Opprøret ble utløst av [jasminrevolusjonen](https://no.wikipedia.org/wiki/Den_arabiske_våren) i Tunisia vinteren 2011. https://no.wikipedia.org/wiki/Den_arabiske_våren og https://snl.no/Den_arabiske_våren

Ledelsen i UD – norske utenrikspolitikere – glimrer med sitt fravær på denne konferansen. Regjeringen går på denne måten glipp av mange viktige fortellinger/foredrag og kunnskap om land de samarbeider med og som de yter bistand til. Kanskje de vet det de trenger å vite og ikke har behov for mer kunnskap? Helskog uttaler at norsk utenrikspolitikk ledes av mennesker som tror de kan ta igjen to dager med unike foredrag og paneldiskusjoner ved å slå av en prat i gangen. I fire år på rad har de holdt seg unna konferansen når de tilslutt dukker opp på slutten av den sist avholdte konferansen for å fortelle om sitt bidrag på den internasjonale arenaen. UD har prøvd å få til en lignende konferanse uten å lykkes. Hva er det som gjør at Halvorssen lykkes? Kanskje er det fordi han gir aksjonistene alt flomlys. Selv setter han seg i mørket bak i salen for å lytte. For bare den som virkelig lytter kan få store ting til å skje.

Hva er det som gjør at jeg trekker fram dette intervjuet? Budskapet i dette intervjuet opplevde jeg var at bare den som virkelig hadde følt disse erfaringene på kroppen kunne være i stand til å formidle disse erfaringene i form av fortellinger til samfunnet hvor både medmennesker, politikere og beslutningstakere får mulighet til ny kunnskap som gjør de i stand til å endre verden. Det som gjør denne reportasjen relevant i forhold til min oppgave er at jeg tror ved å bruke en fortelling om en personlig erfaring så vil jeg være i stand til å oppdage flere perspektiv i fortellingen enn om jeg hadde brukt en erfaring fra mitt yrkesliv. Jeg tror jeg vil kunne tilføre oppgaven en dimensjon som jeg ikke vil klare dersom jeg skal holde mine personlige erfaringer utenfor. Som sykepleier vil jeg kunne sette meg inn i pasienters og pårørendes opplevelser og erfaringer, men jeg vil ikke i samme grad klare å sette ord på det som oppleves vanskelig for dem. Jeg tror at ved å bruke egne personlige erfaringer, så vil jeg bedre kunne klare å bevege leseren og fange dennes oppmerksomhet for det temaet jeg ønsker å belyse. Kanskje oppnår jeg at andre også stiller spørsmål ved mine erfaringer og gjør sine egne tanker om hvordan ting henger sammen? Min erfaring er ikke nødvendigvis gjenkjennbar hos helsepersonell, men den kan bevege leseren til å gjøre sine egne refleksjoner over hvordan erfaringen henger sammen med sin virkelighet. Uansett vil det kanskje resultere i en nysgjerrighet og bevissthet i forhold til temaet, som kan bidra til ny kunnskap. Ved hjelp av min profesjonelle bakgrunn vil jeg også være i stand til å belyse temaet fra en sykepleiers ståsted, samtidig som jeg har en unik mulighet til å vise fram erfaringer jeg har gjort som pårørende. Pårørendes erfaringer kan kanskje være vanskelig for helsepersonell å få tak i fordi noen ganger må du vite hvilke erfaringer du ser etter. Hva ønsker jeg så å vise fram i min fortelling? Hva er det jeg vil forandre med å komme med min fortelling? Kanskje det ikke

handler om å forandre noe, men å få yrkesutøvere i forskjellige profesjoner til å stoppe opp og tenke over om vi praktiserer slik vi gjør fordi det er slik vi har lært det skal gjøres, eller fordi vi mener at det er til det beste for pasienten på lang sikt.

Det jeg beskriver i min fortelling var starten på noe som skulle vise seg å bli en årelang kamp med min datters sykdom, et helsevesen som etter vår mening ofte ikke fungerte og til tider også en kamp mot vår egen datter. I ettertid har jeg undret meg over om det hadde trengt å bli slik. Hva var det som gjorde at det ble slik? Mennesker vil ofte lete etter sammenhenger og forklaringer og det er vel det jeg også har gjort i alle disse årene - både på det personlige plan, men også på det faglige og profesjonelle plan. Jeg er, som jeg tidligere har nevnt, utdannet sykepleier med videreutdanning i psykisk helsevern. Min videreutdanning startet jeg på etter at min datter ble syk. Det var i seg selv en utfordring, men også en måte for meg å søke etter forklaring på hvorfor vi som familie ble rammet på denne måten. Er livet tilfeldig eller kan vi finne vitenskapelige forklaringer på at det blir som det blir? Å ta utgangspunkt i mine personlige erfaringer gjør at jeg også kan rette et kritisk blikk på mine profesjonelle erfaringer. Jens Ivar Nergård (2012) uttalte på forelesning at et viktig spørsmål i all forskning er hvem det er sin verden vi utforsker. Min oppfatning av det han sa var at alle forskere svarer at det er informantens verden, men det fører med seg en forpliktelse til å formidle informantens forståelse av egen verden – ”the natives point of view”. Når vi gjør rede for datamaterialet så er det informantens svar. Som mor tenker jeg at jeg kan bidra som informant med et pårørendeperspektiv og er dermed også en del av informantens verden. På denne måten mener jeg at jeg innfrir det Nergård kaller forpliktelse til å formidle informantens forståelse når det kommer til pårørendes perspektiv. I tillegg kan jeg som sykepleier stille meg i denne yrkesgruppens ståsted og endre sted å se fra som Jakob Meløe (1979) sier. Jeg har, som tidligere nevnt, selv stått i dilemma hvor jeg har følt at det har vært viktig å snakke med pårørende, men hvor engstelsen for å røpe noe i forhold til pasienten har stoppet meg. Det kan ha vært situasjoner hvor jeg kunne ha hatt behov for å sjekke ut ting, som for eksempel om pårørende opplever forverring i pasientens sykdom. Dette ville indirekte fortelle pårørende at vi er bekymret og kanskje ser en forverring hos pasienten. Ville det i så fall ha vært et brudd på taushetsplikten? Pårørende er som oftest kjent med sykdommen og hvis vi ikke skal kunne drøfte slike ting, hva skal i så fall et samarbeid med pårørende innebære?

Som sykepleier og pårørende erfarer jeg verden på forskjellige måter. Verden i denne sammenheng er helsepersonells evne til å møte pårørende i sårbare situasjoner i forhold til de

tema jeg løfter fram videre i oppgaven. Min opplevelse av hvordan jeg blir møtt vil sannsynligvis ikke være helsepersonells opplevelse av det samme møtet. Det kan kanskje diskuteres om erfaring som pårørende kan forstås som praktisk kunnskap. Kari Martinsen (1995:11) definerer praktisk kunnskap som kunnskap som vinnes og praktiseres når en er kjent med eller fortrolig i den sammenhengen en handler. I så fall er praksisen min foreldrerollen, og den kunnskapen jeg har ervervet meg som mor til min datter gjennom et langt liv må vel kunne anses som praktisk kunnskap. Min erfaring som mor vil ikke være lik alle andre mødres erfaringer, men som pårørende har jeg gjort erfaringer som også andre pårørende kan kjenne seg igjen i. Gjennom å fortelle om min erfaring som pårørende, med et blikk på min praksis som sykepleier, kan jeg prøve å løfte fram noen tema som også andre sykepleiere har erfart. Noe av min erfaring kan vise seg å være også andres og dermed fremstå som vår felles erfaring (HBO-rapport 10/2005:34). Det forutsetter at jeg klarer å endre sted å se fra og ut fra et sykepleiefaglig perspektiv belyse erfaringen og spørsmålene jeg har stilt som pårørende.

Gjennom fortellingen synliggjør jeg min erfaring og min opplevelse av erfaringen. Jeg forteller om min verden som pårørende, om å være i den verden og hva jeg ser og opplever i den verden. Det jeg ser og erfarer i min pårørendeverden er også farget av min sykepleiererfaring. Samtidig vil også min pårørendeerfaring prege min sykepleiepraksis. Mine fordommer og meninger vil kunne komme til syne i fortellingen, noen mer tydelig enn andre. Erfaringene jeg har med meg både som pårørende og sykepleier er med på å forme mine fordommer og forståelse. Fortellingen har ikke til hensikt å gi en konklusjon eller si hva som er rett eller galt, men få fram selve erfaringen og forsøke å forstå den. Når fortellingen er skriftliggjort åpner det seg en avstand mellom den og meg og jeg kan vurdere den kritisk (Johansen 1998:23). Jeg blir i stand til å se teksten på nytt fra et utenfraperspektiv. For å få forståelse må jeg stille meg spørrende til min egen fortelling og sette mine fordommer ut av spill (Gadamer 2013:43). Disse fordommene kan være bevisst eller ubevisst, men gjennom refleksjoner over teksten kan også fordommene tre tydeligere fram samtidig som nye tema åpenbarer seg. Det gir mulighet for nye spørsmål og ny forståelse. Kriteriet for at man har forstått riktig er at alle deler faller sammen til en helhet (2013:33).

I mitt innledende essay har jeg prøvd å stille spørsmål til det som viser seg i teksten. Mine fordommer handler om at helsepersonell praktiserer lovverket på en slik måte at det hindrer samarbeid med pårørende og i verste fall skader pasientens muligheter til bedring. I tillegg

stiller jeg spørsmål om utstrakt bruk av psykiatriske diagnoser bidrar til negative holdninger mot både pasient og pårørende som igjen kan påvirke behandlingen pasienten får. Mine erfaringer både fra min yrkespraksis og med min datter har vært med på å forme mine fordommer og forståelse. Gjennom essayet ble fordommene mine tydeliggjort og jeg ble i stand til å stille spørsmål ved dem. Spørsmålene får meg til å se noe mer enn det jeg har sett tidligere, noe som kan gi meg en økt forståelse. Gadamer viser til Heidegger når han sier at forståelsen hele tiden vil være bestemt av forforståelsens foregripende bevegelse og at det innebærer å konkretisere den historiske bevissthet (2013:39). Ved å skrive essayet klarer man å konkretisere det som har skjedd. Samtidig blir bevisst på egne formeninger og fordommer. Forståelsesprosessen blir historisk bevisstgjort ved å stille spørsmål ved det vi allerede vet på en slik måte at vi blir i stand til å gripe det historisk andre.

Ifølge HBO-rapport (10/2005) skal det i arbeidet med litterære fortellinger vokse frem en allmenn tolkningsberedskap og en bevissthet om at det kan finnes forskjellige tolkninger i de forskjellige perspektiver. Rapporten beskriver forforståelsen, slik jeg tolker det, som den underliggende forståelsen. Vi oppnår umiddelbart en avstand til det vi har skrevet ved å skrive ned denne underliggende forståelsen og vi blir i stand til å forholde oss til teksten på en annen måte enn om vi uttrykker den muntlig. Denne prosessen kan vi dra nytte av for å bearbeide både personlige og profesjonelle erfaringer. Mine erfaringer er både personlige og profesjonelle, men profesjonell yrkeserfaring vil også være personlig i den forstand at en yrkeserfaring ikke vil være lik for alle sykepleiere. Min yrkeserfaring kan være forskjellig fra hvordan en annen sykepleier opplever den. Det handler bl.a. om hvilken forforståelse vi går inn i en arbeidssituasjon på, graden og type erfaring vi har fra før og hvordan vi integrerer den nye erfaringen i det vi kan fra før. Gjenkjennbar erfaring er ikke nødvendigvis gyldig som erfaring for den andre. Erfaring kan brukes som eksempel og bidra til å bevisstgjøre andre, men selv om de kan kjenne seg igjen i det som fortelles er det ikke deres erfaring. Andre kan gjøre tilsvarende erfaringer, men de vil ikke være identiske. En bestemt erfaring må alltid forstås som en del av den praksis eller virksomhet den ble til i. Min erfaring ble til i min virksomhet som mor og pårørende. Selv om jeg også har erfaring som sykepleier er det pårønderollen som har fått meg til å stille spørsmål ved hvordan jeg utøver min praksis som sykepleier.

2.3 Å skifte perspektiv

Det er noe smertefullt med skriving av denne teksten. Ordene sitter så langt inne. Jeg føler jeg går rundt meg selv og tankene kverner rundt det samme – hva skal jeg skrive om, hva skal jeg ta med av mine erfaringer som pårørende? Det er så mye og jeg klarer ikke å hente fram det vesentlige. Hva er det vesentlige i denne teksten? Hvorfor sitter ordene så langt inne? Jeg vil dele av mine erfaringer. Jeg vil samtidig få en dypere forståelse av mine erfaringer. Slites jeg mellom rollen som pårørende og rollen som sykepleier? Det er vanskelig å finne mitt ståsted. Er det fordi jeg er i stand til å stille meg på flere steder? Ønsker jeg det? Jeg leser historien om Silje Benedikte og kjenner at jeg lar meg provosere av de pårørendes historie. Silje Benedikte tok livet av seg etter mange års overmedisinering og feilmedisinering fra helsevesenets side. Det er så feil at livet til en ung pike skal ende på denne måten og jeg skammer meg over å være en del av det helsevesenet og systemet som bidrar til at slike ting kan skje. Jeg vil gråte på deres vegne og kjenner samtidig at gråten også gjelder meg selv og min datter. Det kunne like godt ha vært henne. Jeg er full av beundring overfor de pårørende som klarer å mobilisere en slik styrke midt i en stor sorg, og engasjere mennesker over det ganske land. Samtidig innser jeg at det er behov for å nyansere bildet av helsevesenet og kanskje komme til en forståelse av hvordan det kunne gå slik som i deres tilfelle. Historien til Silje Benediktes pårørende har mange likhetstrekk med vår historie, spesielt når det kommer til utøvelse av taushetsplikt og opplevelsen av at helsepersonell skjuler seg bak den for å slippe de ubehagelige spørsmålene.

Tilbake til det smertefulle ved skrivingen. Kanskje det handler om min sårbarhet i forhold til temaet? Jeg føler på et enormt sinne mot helsevesenet – et helsevesen som jeg er en del av. Dette sinnet merker jeg ekstra godt når jeg leser om Silje Benedikte og lignende historier. Er det dette sinnet som hindrer meg i å skrive? Kan jeg skrive om mitt sinne som pårørende når jeg selv er en del helsevesenet? Vil jeg være i stand til å sette meg i sykepleierens eller psykologens/psykiaterens sted når jeg skal prøve og forstå? Som pårørende føler vi oss sviktet av helsevesenet og jeg erkjenner etter hvert at jeg føler meg krenket som mor og pårørende. Er det i det hele tatt mulig å ta en annens perspektiv når vi føler oss neglisjert og tilsidesatt i en sak som betyr hele livet for oss? Jeg kjenner at jeg sitter med en klump i magen og med gråten i halsen når jeg skriver dette og jeg undrer meg over om jeg er redd for å slippe løs dette sinnet. Hva vil i så fall skje? Vil jeg klare å opprettholde et nyansert bilde av sakens kjerne – samarbeid med pårørende i psykisk helsevern? Eller vil jeg la meg overmanne av

negative følelser og utsagn i forhold til det som ikke fungerer i psykisk helsevern, og i verste fall ikke klare og ferdigstilte teksten?

Jeg har lest om betydningen av å ha en viss avstand til teksten. Dette gjør at jeg begynner å tvile på om jeg går i riktig retning. Mine erfaringer går flere år tilbake, men er samtidig like aktuell i dag. Jeg er midt oppi det. Klarer jeg da å se klart nok til å stille meg kritisk til både min egen fortelling og egen og andres yrkesutøvelse? Handler kanskje min skrivevegring om at jeg er redd for hvordan teksten min vil bli mottatt av mitt arbeidsfelt? Kanskje den vil bli slaktet og avvist som ikke relevant fordi det ikke er noen som kjenner seg igjen i det jeg forteller? Det er heller ikke sikkert andre pårørende vil kjenne seg igjen i min historie. Det blir desto viktigere for meg å nyansere teksten slik at den blir gjenkjennbar for begge parter uten å virke støtende.

Som psykiatrisk sykepleier og mor til en datter med en psykisk lidelse har jeg opplevd å møte erfaringer fra to forskjellige ståsteder. Det har fått meg til å stille spørsmål ved min egen yrkesutøvelse og den praksis som foregår innen psykisk helsevern. Jeg har som mor opplevd å bli avvist både av min datter og av helsevesenet. Gjennom fortellingene i denne masteroppgaven viser jeg fram de erfaringene jeg har som mor, men ønsker å undersøke hvordan disse erfaringene kan forstås fra et sykepleiefaglig ståsted. Dette innebærer at jeg samtidig må sette et kritisk blikk på min egen yrkesutøvelse og den praksisen jeg er en del av. En del av studiet er å lære seg å bruke essay som kritisk utprøvende metode. Ved å skrive ut en fortelling fra egen yrkeserfaring og sette denne erfaringen på prøve gjennom kritisk refleksjon og drøfting, kan vi bidra til å utvikle ny kunnskap. Jeg har valgt å skrive et essay med utgangspunkt i min erfaring som pårørende, men jeg mener den likevel er en erfaring som har relevans for helsepersonell. I mine refleksjoner vil jeg veksle mellom et pårørendeperspektiv og et sykepleierperspektiv, fordi jeg mener at mine refleksjoner som pårørende også kan bidra til nye tanker hos helsepersonell. Jeg vil utfordre mine steder å se fra (Meløe 1979). Som sykepleier har jeg gjennom utdanningen tilegnet meg en viss kompetanse på bl.a. lovverket, kommunikasjons- og relasjonsarbeid og andre praktiske sykepleieferdigheter. I praksis har jeg tilegnet meg en del erfaring som jeg bærer med meg i møte med syke mennesker. I sykepleie er det pasienten og ivaretagelse av den enkelte pasients verdighet og integritet som skal være i fokus. Dette innebærer bl.a. å ivareta pasientens rett til vern om fortrolige opplysninger, noe som kan oppleves konfliktfylt i forhold til samarbeid med pårørende. Ifølge Meløe (1979) er jeg aktør når jeg handler i en praksis. Til

handlingen svarer også en verden. Jeg må ha kunnskap både om handlingen og om den verden jeg handler i. Som sykepleier må jeg f.eks ha kunnskap om lovverket innenfor min verden og jeg må ha kunnskapen om hvordan jeg praktiserer dette lovverket. Som pårørende har jeg også fokus på pasienten fordi det er snakk om mitt barn og jeg vil det beste for mitt barn. Jeg har en unik kunnskap om mitt barn – en kunnskap som helsepersonell sannsynligvis aldri vil kunne få – og kunnskap om hvordan mitt barn og jeg som pårørende er blitt møtt av helsepersonell. Som mor og sykepleier er jeg kanskje i stand til å se noe som andre pårørende uten min utdanning ikke er i stand til å se fordi de ikke vet hva de skal se etter eller hva de kan stille spørsmål ved. Å se det som er å se er ifølge Meløe (1979) å ha et kyndig blikk. Jeg ser med de begreper som er innebygget i virksomheten. Slik jeg tolker det ser jeg hvordan jeg som sykepleier kan handle innenfor lovverket og jeg ser også hvilke muligheter som ikke blir brukt innenfor lovverket. Dette er noe pårørende uten helsefaglig utdanning ikke nødvendigvis er i stand til å se med mindre de har en viss kunnskap om lovverket. De kan kjenne til lovverket, men ikke hvordan det anvendes i helsepersonells virksomhet. De vil ha et ukyndig blikk.

Selv om andre pårørende kan se det samme som jeg ser vil de sannsynligvis ikke være i stand til å se det fra en sykepleiers ståsted. Jeg har med mitt utgangspunkt en mulighet til å identifisere utfordringer og dilemmaer i møte med pårørende, som kanskje helsepersonell har vanskelig for å få øye på, og reflektere over dette fra et sykepleiefaglig ståsted. Fortellingen som metode kan bidra til at jeg klarer å løfte fram noe allment og gjenkjennelig fra min unike erfaring og forhåpentligvis bidra til økt forståelse blant helsepersonell inkludert meg selv. I teksten veksler jeg mellom å bruke helsepersonell og sykepleier. Dette er et valg jeg har tatt fordi jeg mener de tema jeg drøfter gjelder helsevesenet som helhet, uavhengig av om det er leger, psykologer, sykepleiere eller helsefagarbeidere. I de tilfellene der jeg kun kan snakke på vegne av sykepleiere bruker jeg denne yrkesbetegnelsen.

2.4 Datinnsamling

I datainnsamlingen har jeg brukt egne fortellinger som utgangspunkt for mine spørsmål. På bakgrunn av de spørsmålene tekstene reiste har jeg foretatt samtaleintervju og fokusgruppeintervju. Resultatet av disse intervjuene ga meg flere innspill på hva jeg kunne undersøke nærmere. Jeg foretok litteratursøk både via Oria/Bibsys og Google på bakgrunn av

stikkord som lovverk, taushetsplikt, relasjoner, holdninger, diagnoser/diagnostisering, etikk m.m. Dette ga meg kunnskap om aktuelle bøker, teori, forskning og tidsskrifter som jeg har benyttet meg av i teksten. I tillegg søkte jeg litteratur ved å se etter relevante titler i hyller på biblioteket.

2.4.1 Tidligere tekster som avhandlingen bygger på

Jeg har tidligere (Benjaminsen 2011) også tatt utgangspunkt i en personlig fortelling hvor jeg trekker fram utfordringer i forhold til hvordan vi som helsepersonell møter både pasient og pårørende, samt hvordan det kan oppleves ulik praktisering av taushetsplikten i møte med forskjellige behandlere og sykepleiere. Min erfaring var at helsepersonell oftest vegret seg for å fortelle noe som helst når det gjaldt vår datter. Noen ganger møtte jeg på noen som jeg opplevde som trygge og tillitsvekkende, og som kom meg i møte når jeg hadde noe å fortelle. Dette fikk meg også til å undre meg over hvem som praktiserte taushetsplikten etter lovverket. Gjorde noen av disse noe galt? Som yrkesutøver følte jeg meg selv usikker i forhold til hvordan lovverket skulle tolkes og var redd for å bryte taushetsplikten. Var dette erfaring andre kunne kjenne seg igjen i? Handlet det rett og slett om for lite kunnskap om lovverket? Jeg opplevde som mor at taushetsplikten til tider var en direkte trussel mot min datters liv og helse og klarte ikke å slå meg til ro med at dette var lovens intensjon.

Jeg drøftet også bruken av begreper i helsevesenet, både de som betegner diagnoser og som beskriver et sykdomsbilde. Noen av disse begrepene mener jeg er med på å objektivere og kategorisere pasienten i for stor grad og skaper en unødvendig distanse mellom pasienten og dennes hjelpere. I tillegg var jeg inne på hvordan helsepersonell i sin yrkesutøvelse kan oppleve maktesløshet og frustrasjon som bevisst eller ubevisst kan påvirke dem i sitt møte med pasienten. Jeg prøvde også å drøfte mitt dilemma i forhold til å være både sykepleier og mor og hvordan det kunne påvirke egen yrkesutøvelse i det jeg stiller meg spørsmålet om personlig erfaring kan bli profesjonell kunnskap. For å klare dette måtte jeg sette mine fordommer i forhold til helsevesenet ut av spill ved å stille spørsmål. Jeg måtte prøve å se min erfaring fra flere ståsteder, både legens, sykepleierens, andre behandleres, min egen og kanskje ikke minst i forhold til det systemet vi er en del av. Jeg satt også spørsmål ved min egen yrkesutøvelse idet jeg tvilte på egne vurderinger jeg gjorde. Denne usikkerheten gjorde meg imidlertid i stand til å stille spørsmål ved de vurderingene jeg gjorde og hvorfor jeg tok de avgjørelsene jeg gjorde. Denne delen drøftet jeg opp mot Aristoteles teorier om klokskap

og kunnen. Det er verdt å nevne at før jeg brukte fortellingen fikk jeg min datter til å lese gjennom den og gi meg samtykke til å bruke den i oppgaven.

2.4.2 Samtaleintervju

Før jeg gikk i gang med mitt lille feltarbeid (Benjaminsen 2012) satt jeg med en opplevelse og erfaring som pårørende at taushetsplikten ofte fungerer som et hinder i behandling av pasienten. Jeg hadde som sagt selv kjent på utfordringer i forhold til dette når jeg snakket med pårørende som sykepleier. I samtaleintervjuene ønsket jeg å finne ut om dette var utfordringer som også andre sykepleiere hadde kjent på og på hvilken måte de møtte disse utfordringene. Mitt spørsmål til informantene var hvilke erfaringer de hadde i møte med pårørende når det gjelder ivaretagelse av taushetsplikt..

Utvelgelsen av informanter ble gjort på bakgrunn av en skriftlig forespørsel til min tidligere arbeidsgiver om å få invitere noen av mine kolleger til samtaleintervju. Utvalget mitt skjedde på bakgrunn av alder og erfaring. Mine kolleger kjente godt og var også kjent med mine utfordringer som pårørende. Forespørselen inneholdt informasjon om det som skulle være tema for intervjuet, hvordan det skulle gjennomføres og hvor lenge det skulle vare. Det ble opplyst om muligheten til å trekke seg fra intervjuet på et hvilket som helst tidspunkt og at alle opplysningene ville bli anonymisert. Sammen med forespørselen fikk informantene også en samtykkeerklæring som de skrev under på før intervjuet startet.

Gjennom arbeidet med transkribering av samtaleintervjuene som ble foretatt med diktafon, og den påfølgende analysen av både min egen rolle som feltarbeider og mine informanters utsagn, åpenbarte det seg nye tema. Det som kanskje var mest interessant var at det virket som om informantene syntes temaet mitt var vanskelig å snakke om fordi de hadde lite kontakt med pårørende. Dermed følte de seg usikre på om de hadde så mye å bidra med av egne erfaringer i forhold til dette. Det kunne virke som om dette ikke hadde vært et stort dilemma for de fleste. Spørsmålet jeg da satt igjen med var hvorvidt det faktisk eksisterer et samarbeid med pårørende i psykisk helsevern og hvilke premisser som i så fall ligger i bunnen for et slikt samarbeid. Jeg ser i ettertid at jeg kunne ha gått mer åpent ut og spurt etter sykepleieres erfaring med pårørendesamarbeid. Da ville jeg kanskje ha fått et enda større datagrunnlag, men på det tidspunktet var ikke samarbeid med pårørende et tema som hadde vist seg så tydelig for meg.

Jeg var svært opptatt av at jeg ikke skulle legge noen føringer for samtalen og at jeg ikke skulle blande meg inn med mine kommentarer og tanker. Årsaken til det var at jeg var redd for at feltarbeidet mitt ikke skulle bli ansett som gyldig forskning. Dette hemmet meg i en viss grad i møtene med de jeg intervjuet og bidro nok til en del usikkerhet i forhold til hva informantene skulle snakke om. Intensjonen min med å bruke samtaleintervju var at det skulle bidra til at samtalene fikk en mer uformell og avslappet tone og åpne for nye innspill fra informantene. Ringdals definisjon på samtaleintervju er: *"Et lite standardisert og fleksibel intervjuteknikk som brukes i kvalitative opplegg"* (2009:230). Jeg hadde noen faste spørsmål for å sikre meg at det ble et sammenligningsgrunnlag mellom informantene.

Den første samtalen med Stine foregikk hjemme hos meg og var uforstyrret, avslappet og rolig, men jeg opplevde å være bekymret for å ikke være nok tilbakelent. Jeg er en novise når det gjelder feltarbeid og opplevde meg selv litt famlende i forhold til hvordan jeg skulle opptre i denne situasjonen. Til slutt endte jeg opp med å være mer i en dialog med Stine, men delte ikke mine refleksjoner med henne. Alt i alt opplevde jeg dette møtet som en god datainnsamling hvor hun delte mange tanker om temaet med meg. Samtalen med Alise ble foretatt på et samtalerom på arbeidsplassen. Dette var på en søndag ettermiddag så vi kunne sitte skjermet og uforstyrret. Hun fikk den samme informasjonen som Alise, men ga tidlig uttrykk for at hun var usikker på om hun svarte på det jeg spurte om. Mine stadige bekreftelser og tegn på støtte gjorde at jeg deltok mer aktivt i denne samtalen. Etter å ha kommet med en del presiseringer og avklaringer rundt tema gikk samtalen lettere og jeg fikk mye nyttig informasjon. Samtalen med Berit var samme ettermiddag og vi møttes hjemme hos henne. Jeg ble tatt varmt imot med kaffe og lefser. Vi startet med å prate litt om løst og fast før vi gikk i gang med selve intervjuet. Denne samtalen opplevde jeg mer anstrengt og det gikk litt trått. Hun ga tilbakemelding på at hun syntes spørsmålene var litt runde, noe som kanskje også bekrefter Alises opplevelse. Min erfaring fra samtalen med Berit var at vi snakket en del forbi hverandre når det gjaldt praktisering av taushetsplikten. Når vi kom inn på hvorvidt hun følte seg trygg på hvordan regelverket kan anvendes og de etiske aspektene ved dette, gled samtalen mye lettere.

Da jeg prøvde å analysere samtaleintervjuene i ettertid, så jeg at min rolle og agenda kunne ha blitt oppfattet som litt uklare. Jeg presiserte kanskje ikke godt nok at jeg var forsker og verken sykepleier, kollega eller mor i møte med mine informanter. Samtidig tenker jeg at dette er roller som en vanskelig kan legge bort. Det er noe jeg bærer med meg uansett hvor jeg er.

Likevel kan denne uklarheten ha vært et forstyrrende element i mitt feltarbeid. Noe av det som kom fram under to av samtaleintervjuene var hvordan de møtte de pårørendes bekymring og samtidig måtte balansere dette i forhold til taushetsplikten. De ga uttrykk for en viss usikkerhet for hvor mye de kunne si, og her virket det som erfaring og alder hadde en del å si i forhold til hvor trygge de var på hvor de satt grensen for hva de kunne formidle. Stine beskrev det som noe nærmest fysisk å kjenne hvor denne grensen gikk. Hun begrunnet sin trygghet ut fra sin etiske bevissthet og ikke sin kunnskap om lovverket. Ingen av informantene kunne med sikkerhet si at de følte seg trygge på hvordan regelverket og retningslinjene for taushetsplikt kunne anvendes. Både Stine og Berit støttet seg i stor grad på sin lange erfaring og mye fokus på etikk i sin utdanning. Berit som er eldst ga også uttrykk for å føle seg trygg i yrkesutøvelsen når hun var ferdig med utdanningen i motsetning til Alise som hadde hatt undervisning i helsepersonelloven. Både Stine og Alise ga uttrykk for at det var utfordrende å snakke med pårørende fordi det ble en balansegang mellom å forholde seg til lovverket og samtidig være i stand til å møte de pårørendes behov for kunnskap og samtalepartner. Ingen av informantene opplevde taushetsplikten som et absolutt strengt hinder i sin samhandling med pasienter og pårørende. De opplevde taushetsplikten som en viktig rettesnor for å ivareta pasientens rettigheter og behov.

I utvelgelsen av informanter til feltarbeidet mitt la jeg vekt på å få en viss spredning i alder for å kunne få representert forskjellige tidsepoker i sykepleierutdanningen. Det var fordi jeg ønsket å se om det var noen forskjeller i hvordan de opplevde undervisningen i forhold til lovverket. Jeg opplevde at denne datainnsamlingen ble mislykket fordi jeg ble for opptatt av å ikke være delaktig i intervjuet. Jeg trodde det skulle være nok å bare informere om et tema og så ville fortellingene og erfaringene fra mine kolleger komme av seg selv. Det viste seg at temaet og spørsmålstillingen min ble for rund og dermed ble det vanskelig for informantene mine å vite hva jeg egentlig var ute etter. Jeg var nødt til å delta mer i samtalen selv med fare for å styre informantene mot de svarene jeg var ute etter. Samtidig var det en utfordring at jeg tidligere hadde arbeidet der selv og det kan tenkes at de opplevde det forvirrende i forhold til hvilken rolle jeg hadde i intervjusituasjonen – om jeg var mor, kollega eller forsker. Jeg opplevde selv å føle meg ukomfortabel i forskerrollen, fordi det var en rolle jeg ikke var kjent med og ikke følte jeg behersket. Det er mulig at informantene mine også oppfattet denne usikkerheten hos meg og at det påvirket intervjusituasjonene.

2.4.3 Fokusgruppeintervju

Før jeg begynte å skrive på selve masteroppgaven bestemte jeg meg for å ha et nytt intervju med Stine og Alise fra feltarbeidet. Jeg ønsket å ta lærdom av erfaringene mine fra feltarbeidet ved å tydeliggjøre min rolle og hvor jeg sto i forhold til temaet som skulle diskuteres. Denne gangen inviterte jeg begge samtidig til et fokusgruppeintervju. Data framkommer ved at deltakerne samtaler med hverandre. Fokusgrupper fremskaffer informasjon fra en gruppedynamisk interaksjonsprosess og er egnet ”i studier der man særlig er opptatt av holdninger, erfaringer og hvordan kunnskap produseres og brukes i en bestemt kulturell kontekst” en (Lerdal og Karlsson 2008:172). Slike grupper kan være hensiktsmessig for å innhente informasjon om hva informantene tenker om en gitt tema. På forhånd sendte jeg dem et utdrag av det som er utgangspunktet for oppgaven min – min fortelling og noen tanker rundt det jeg ønsket å finne ut mer om. Jeg ramset opp en del stikkord for tema som kunne være aktuelle å diskutere, bl.a. samarbeid med pårørende og utfordringer knyttet til dette i forhold til taushetsplikt og diagnostisering. Et annet tema som ble viktig for meg å få belyst var hvordan helsepersonell opplever å møte pårørendes sårbarhet. Hensikten var at de skulle kunne forberede seg og selv gjøre seg noen tanker om hvordan de opplevde de problemstillingene jeg skisserte for dem. I tillegg klargjorde jeg mitt ståsted både som sykepleier og pårørende og var ærlig på at jeg selv syntes det var utfordrende å praktisere taushetsplikten i forhold til pårørende.

Vi møttes hjemme hos meg på dagtid og benket oss rundt kjøkkenbordet med diktafonen mellom oss. Jeg serverte kaffe, te og lefser og la opp til at dette skulle være en uformell samtale mellom tre likeverdige parter. Da det var gått noen uker siden de fikk tilsendt teksten fra meg ba de om å få lese gjennom den på nytt. Deres umiddelbare reaksjon var at de ble berørt av fortellingen min og at de syntes det var et spennende, men vanskelig tema som kunne være utfordrende for både pårørende og helsepersonell. Alise tok fram følelsen av maktesløshet hun kunne føle på når hun ikke klarte å hjelpe. Stine trakk fram betydningen av relasjonsarbeid i forhold til pasienten og at det kan være en del prosesser du må jobbe med hos pasienten for å kunne få lov til å involvere pårørende i et samarbeid. Begge var enige i at det tar tid å bygge relasjon og få tillit slik at pårørende etter hvert kanskje kan involveres i behandlingen. De syntes ikke det var vanskelig å samarbeide med pårørende så lenge pasienten hadde godkjent det. Stine mente å ha mer fokus på samarbeid med pårørende enn tidligere og Alise hadde erfart at pårørendesamarbeid også ga et bedre behandlingsresultat og at pårørendes kunnskap og erfaring var viktig i arbeid med pasienten. Det kom også fram at

det fortsatt er mye skam i forhold til psykiske lidelser og Stine mente at vi som helsepersonell bidrar til å opprettholde tabu rundt dette ved å holde det lukket fra omverdenen. De mente også at de ikke kunne se helt bort fra at kunnskap om diagnoser kunne farge deres syn i møte med pasienter, men ønsket å tro at de klarte å fri seg fra fordommer de måtte få.

Når det gjaldt tema i forhold til sårbarhet, skyld og skam var de enige i at dette var svært viktige tema å ta opp tidlig. Det kunne være utfordrende hvis det traff noe i dem selv. Alise nevnte også at foreldre noen ganger kunne forvente å bli møtt med fordømmelse fra helsepersonell og at det i møte med dem skulle vurderes hva de hadde gjort galt som foreldre. I diskusjonen rundt autonomi og selvbestemmelse gjenkjente og støttet de meg på min erfaring om at pasientens selvbestemmelse noen ganger betyr mer enn hensynet til liv og helse. I forhold til yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere virket det ikke som dette var noe de hadde et bevisst forhold til. Når Stine snakket om etiske dilemma virket det som om hun snakket i forhold til en etisk bevissthet hun hadde i seg og som ikke nødvendigvis var rettet mot sin profesjonsutøvelse men hvordan hun ønsket å være som medmenneske. Både Stine og Alise uttalte at det kan være utfordrende å møte pasienter og pårørende i forhold til erfaringer som de kjenner seg igjen i, spesielt hvis disse ikke er bearbeidet og de ikke er seg bevisst dette i møtet. I ettertid kunne de tydeligere se hva som ble vanskelig og mente at personlige erfaringer som er bearbeidet kan være nyttige å ha med seg i møte med både pasienter og pårørende fordi det gir en større forståelse for situasjonen de er i.

Det som tydeligst pekte seg ut i dette intervjuet var at begge opplevde stor usikkerhet i forhold til lovverket og hvordan det skulle praktiseres. De følte de manglet kunnskap og at det derfor kunne være utfordrende å snakke med pårørende fordi de ikke var trygge på at de holdt seg innenfor lovverket. Likevel opplevde de ikke at taushetsplikten var til hinder for samarbeid med pårørende. De var oppmerksomme på pårørendes behov for informasjon og var opptatt av å møte dem på en god måte.

Jeg hadde på forhånd notert meg en del stikkord i forhold til undertema som jeg ønsket å komme inn på, men samtalen fløt for det meste lett og de forskjellige temaene ble stort sett naturlig tatt inn i diskusjonen. I dette intervjuet var jeg delaktig som samtalepartner på lik linje med de andre to. Jeg bidro med mine tanker og refleksjoner både i forhold til tema som var oppe og i forhold til de innspill Stine og Alise hadde. Samtidig var jeg den som hadde kontrollen og hadde ansvar for at vi holdt oss til temaet. Jeg kan ikke se bort fra at Stine og

Alise kunne føle seg ubekvem i forhold til å mene noe om min erfaring, men jeg prøvde å løfte fram noen tema som vi kunne diskutere i lys av både min og deres erfaringer. Det var ikke slik at de sa seg enige i alt jeg sa og jeg følte meg rimelig trygg på at de delte sine tanker ut fra sitt ståsted. I løpet av intervjuet var vi inne på spørsmål om holdninger til pårørende som årsak til psykiske lidelser og jeg merket meg at jeg ble litt nølende i måten jeg stilte spørsmål på. Jeg gjorde meg noen tanker om at dette kanskje ble vanskelig for dem å svare på siden jeg hadde rollen som pårørende også og at de ikke ville støte meg. Stine svarte at dette var det forsket på og at pårørendes rolle var én mulig faktor, men at det også var mange andre faktorer som spilte inn. Alise svarte ikke på dette spørsmålet og samtalen gikk fort over til tema i forhold til skyld og skam som ble en naturlig overgang. Samtalen vår varte i nesten 2 timer og responsen fra Stine og Alise var at de opplevde at disse timene hadde vært både utviklende og positiv i forhold til å få muligheten til å reflektere over faget sitt som de normalt ikke har tid eller mulighet til.

Samtalene jeg hadde med mine informanter har bidratt til at jeg har fått bekreftet at noen av de spørsmålene jeg har stilt meg er viktig å stille. I tillegg fikk jeg en del nye tanker i forhold til hvilke tema som kunne være aktuell å gå videre med. Deriblant sykepleieres forhold til yrkesetiske retningslinjer i sin praksisutøvelse. Dette var et tema vi forlot ganske raskt fordi Stine og Alise ga uttrykk for ikke å ha et bevisst forhold til dem. De opplyste at det var lenge siden de hadde lest retningslinjene og kunne ikke si så mye om dem. Retningslinjene er kanskje noe vi har med oss i yrkesutøvelsen uten at vi helt tenker over det til daglig. De blir bare en integrert del av vår yrkesetiske bevissthet.

Etter at jeg hadde transkribert fokusgruppeintervjuet prøvde jeg å dele det inn i tre forskjellige hovedtema som vi var innom. Det var lovverket, diagnoser og relasjoner. Noe av det vi snakket om passet inn flere steder, men dette var kun tenkt som en grov sortering for meg for at jeg lett skulle kunne finne igjen temaene i transkriberingen når jeg jobbet med oppgaven. Begge intervjurundene jeg hadde i forkant av masteroppgaven har bidratt til å klargjøre hva som skulle bli innholdet i oppgaven. Selve problemstillingen var uklar ennå, men arbeidstittel for oppgaven ble "Samarbeid med pårørende i psykisk helsevern". Deretter klarte jeg ved hjelp av intervjuene å plukke ut de tema som jeg ønsket å fordype meg mer i. Praktisering av taushetsplikten ble etter hvert til praktisering av lovverket fordi det var så mye mer enn én enkelt lovhjemmel jeg måtte forholde meg til videre. Jeg hadde en klar formening om at bruk av diagnoser også hadde betydning for vårt syn og våre holdninger i møte med pårørende og

pasienter. Relasjonsarbeid og –kompetanse ble viktig å si noe om i forhold til samarbeid med pårørende og hvordan du møter pårørende til tross for at du som helsepersonell har taushetsplikt. Etikk følte jeg ble liggende i bunn for alle disse temaene og ville komme fram som en rød tråd gjennom hele oppgaven.

2.4.4 Tidligere forskning

Samarbeid med pårørende er et tema som forskningsmiljøet begynner å sette fokus på. Bente M. Weimand har skrevet en doktoravhandling: *Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness*, som ble avlagt ved Karlstads universitet i 2012. Den norske oversettelsen heter *”Sammenvevde liv – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse”* (Weimand 2013). Konklusjonen i denne avhandlingen er at psykiske helsetjenester må involvere pårørende for deres egen del og til beste for pasienten. Pårørende har behov for praktisk og emosjonell støtte og retningslinjer må på plass for å ivareta pårørendes behov. I avhandlingen kom det fram at sykepleierne opplevde flere dilemma i forbindelse med å kunne støtte pårørende og følte de ble dratt mellom motstridende behov, ønsker og etiske krav fra pasienter og pårørende.

I NOU-rapporten *”Drap i Norge 2004-2009”* (NOU 2010: 3) ble temaet *”Kommunikasjon og samarbeid mellom etater”* utredet. Utvalget ønsket å gjøre seg kjent med hvordan reglene om taushets- og opplysningsplikt og opplysningsrett praktiseres og om taushetsplikten kunne være til hinder for informasjonsflyt. De inviterte bl.a. bruker- og pårørendeorganisasjoner, behandlingsmiljøer, offentlige etater, forskningsmiljøer og frivillige hjelpeorganisasjoner til høringsmøte for å innhente kunnskap, erfaringer og meninger om hvordan regelverket rundt taushetsplikt praktiseres. Denne rapporten ga en klar anbefaling om å gjennomføre systematiske studier av praktiseringen av taushetsplikten innenfor og mellom etater. Resultatet ble offentliggjort i NOVA-rapport nr. 3/13 *”Taushetsplikt, opplysningsrett og opplysningsplikt – Regelkunnskap og praksis”*. Hovedfunn i denne rapporten viser at taushetspliktreglene ikke oppleves som hinder for samarbeid, men at ikke all nødvendig informasjon kommer frem. Det er uklart om det er regelverket i seg selv eller andre forhold som er bestemmende for om informasjon blir delt. Her nevnes blant annet tillit mellom etatene som en faktor. Det fremkommer også at selv om informantene er usikre på gjeldende regler så tilegner de seg i liten grad den kunnskapen som er tilgjengelig i form av lovverk, rundskriv og veiledere. Begrunnelsen er at de i liten grad kjenner til de ulike veilederne, ikke

har de tilgjengelig på arbeidsplassen eller at de ikke blir lest til tross for tilgjengelighet. Det siste fremtredende funnet er at det er spesielt taushetspliktens unntaksbestemmelser som er lite kjent. Noen informanter er kjent med unntakshjemlene i sine respektive lover, men de fleste har aldri lest de relevante lovbestemmelsene og kunnskapen om helsepersonellovens §23 nr. 4 er spesielt mangelfull. Selv om prosjektet ikke har sett på samarbeid med pårørende så viser likevel rapporten at kunnskapen om regelverket er for dårlig og da særlig unntaksreglene i forhold til taushetsplikt.

Helsedirektoratet (2008) har gitt ut veilederen *”Pårørende – en ressurs”*. Den tar for seg samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester og bygger på en erkjennelse av at pårørende er en viktig ressurs i pasientens behandling. Veilederen er et ledd i oppfølgingen av Helsedirektoratets *”Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser 2006-2008”*. Den skal gjøre det lettere for helsepersonell å vurdere hvilke opplysninger som kan og skal gis nærmeste pårørende og hvilke opplysninger som skal unntas som følge av taushetsplikten.

2.5 Forskningsetiske overveielser

Når jeg skal gå i gang med forskning så er det noen forskningsetiske prinsipper³ som gjelder. Det gjelder for det første å behandle informanter og andre som deltar i forskningen med respekt. Jeg vil si at det også gjelder respekt for andres forskning ved at vi, i den grad vi bruker andres forskning, gjengir forskningsresultatet korrekt og ikke foretar egne fortolkninger av studien. Respekt for informantene innebærer blant annet å ivareta anonymiteten deres. Under intervjuene ble det brukt diktafon og opptakene ble slettet etter transkribering. Anonymisering av informantene ble ivaretatt ved å bruke fiktive navn både i transkribert materiale og i oppgaven. Arbeidssted er heller ikke oppgitt av hensyn til informantene. I forkant av intervjuene ble det sendt forespørsel til arbeidsplass om tillatelse til å foreta intervju blant de ansatte. Forespørselen inneholdt informasjon om hva som var formålet med intervjuet og informasjon om temaet som skulle være i fokus. Samme informasjon ble delt ut til tre ansatte sammen med samtykkeskjema hvor det var opplyst om muligheten til å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt. Samtidig ble det sendt søknad

³ <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>

om godkjenning til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), og den ble innvilget. Det ble også sendt en invitasjon til to av de samme informantene i forkant av fokusgruppeintervjuet. Invitasjonen inneholdt en av fortellingene som er lagt til grunn for oppgaven, samt noen stikkord for tema jeg ba de tenke gjennom før vi møttes. Samtykkeskjema fra forrige intervjurunde var fortsatt gyldig siden dato var satt til prosjektets sluttdato. Jeg valgte i denne runden å være helt åpen om min egen rolle som både pårørende, sykepleier og forsker. På denne måten mener jeg at min integritet som forsker også er ivaretatt, noe som også er et av prinsippene i retningslinjene for forskningsetikk.

Ved å bruke fortelling om en personlig erfaring som pårørende så angår det selvfølgelig også den jeg er pårørende til. Dette er noe jeg har prøvd å forholde meg til gjennom hele skriveprosessen. Selv om jeg har gitt henne et annet navn i fortellingen så er det en fare for at hun kan bli gjenkjent dersom oppgaven min offentliggjøres under fullt navn. Dette er hun informert om og hun har fått innsyn i det jeg har skrevet underveis slik at hun har hatt muligheten til å be meg redigere bort tekst. Hun er nå i en tilfriskningsprosess, noe som gjør meg trygg på at jeg kan forholde meg til hennes samtykke i større grad enn for 2-3 år siden. Jeg kan ikke utelukke at hun kan føle seg presset til å samtykke siden vi har en nær relasjon som mor og datter. Det må jeg også ta med i vurderingen når jeg bruker mine erfaringer. Det er mitt ansvar å ta stilling til om jeg skal akseptere samtykket, men jeg må samtidig respektere hennes ønske om å dele erfaringer fordi hun anser det som viktig. Hun har selv skrevet blogg siden 2008 og denne offentliggjorde hun for 2 år siden. Det vil si at det ligger mye informasjon om henne og sykdomsperioden hennes ute på internett. Jeg har imidlertid valgt å ikke henviser til bloggen, fordi det vil være unødig synliggjøring av henne som person. Som forsker må jeg også vurdere etiske hensyn ut fra hvilke konsekvenser det kan få på lang sikt, både for henne og andre i familien. Jeg har ikke delt noe i mine fortellinger som vår omgangskrets ikke allerede vet og de mest intime beskrivelsene handler om mine egne tanker og følelser i forhold til det jeg har erfart. Ut fra dette anser jeg at mulige uheldige konsekvenser ved å dele mine erfaringer er akseptable og håper samtidig at forskningen får noen gode konsekvenser. Gjennom å skrive fram mine fortellinger, skriver jeg også fram mine tanker og følelser. Dette kan oppleves urettferdig mot enkelte av de aktørene som deltar i fortellingene eller profesjonene som blir beskrevet. Jeg håper jeg klarer å nyansere bildet gjennom drøftingen og refleksjonene jeg gjør videre gjennom oppgaven og at forskningsprosjektet framstår som rettferdig belyst til slutt.

3.0 LOVVERKET I MØTE MED PÅRØRENDE

Det er kveld og Andrea gikk og la seg tidlig. Hun blir så trett av medisinene. Min mann og jeg sitter opp noen timer til. Når jeg skal gå og legge meg legger jeg merke til at det er lys på rommet til Andrea og at døra hennes står på gløtt. Det gjorde det ikke tidligere i kveld. Plutselig hører jeg noen lyder og jeg går inn til henne. Hun ligger i senga med sprutbrekninger. Jeg prøver å få kontakt med henne, men det er ingen reaksjon. Til slutt får jeg svar. Hun mumler at hun har tatt tabletter - Ibux og noe annet. Jeg roper på min mann og ringer 113. Faren hennes finner masse tabletter under puta som hun har samlet opp. Når vi har spurt henne om hun har tatt medisinene, så har hun bekreftet det. Hun har til og med klaget over tretthet grunnet dette. Jeg føler meg lurert. Hun har hatt daglig kontakt med sykehuset hun er innlagt på og jeg lurert på om ikke sykehuset burde ha forutsett at dette kunne skje? Siden hun er på julepermisjon og jula er en spesielt vanskelig tid, så har hun en avtale med sykehusavdelingen om daglig oppfølging fra dem pr. telefon. Dette er noe Andrea har til felles med de fleste som lider av spiseforstyrrelse. I jula er det mye fokus på mat og familiemiddager og det skaper ofte angst og uro hos denne pasientgruppen.

Selv om jeg hadde registrert at Andrea hadde det vanskelig hadde jeg ingen mistanker om at hun ikke tok medisinene sine slik hun skulle. Utfra de samtalene hun hadde med sykehusavdelingen, hadde jeg tillit til at kontaktpersonene hennes der ville sette i gang tiltak dersom de ble bekymret for henne. I ettertid ble jeg klar over at sykehusavdelingen var informert om at Andrea hadde sluttet med medisinene sine. Det fikk meg til å undre meg over hvorfor de valgte å ikke informere meg som pårørende om faren som denne situasjonen representerte.

Dette er bare ett av mange eksempler på hvordan vi opplevde at taushetsplikten ble et hinder for samarbeid med oss som pårørende. Selv om hun var over 18 år ble det vanskelig for oss å forstå, at det å informere oss om at hun kunne være til fare for seg selv skulle være et brudd på taushetsplikt. Som mor er jeg konstant bekymret for Andrea. Det er vel noe alle foreldre kan kjenne seg igjen i. Det er naturlig å være engstelig for barna sine og vår største frykt er at noe vondt skal skje dem. I mitt tilfelle hadde jeg dessverre god grunn til å være bekymret. Andrea hadde flere ganger vist at hun var i stand til å sette sitt eget liv i fare – enten ved å nesten sulte seg i hjel eller ved å skade seg ved hjelp av skarpe gjenstander eller overdose av

medisiner. Vi følte oss litt tryggere når hun var innlagt på sykehus. Da var det noen som passet på henne og vi kunne slappe litt av. Det var ingen selvfølge at vi mottok noe informasjon når hun var innlagt.

3.1 Hvilke lover regulerer forholdet mellom pasient, pårørende og helsepersonell?

I etterkant av Andreas overdose gjorde jeg meg noen tanker om dette kunne ha vært unngått. Sykehuspersonalet var kjent med at Andrea ikke tok medisiner sine, og jeg vil tro at de også registrerte endringen i stemningsleiet hennes gjennom de samtalene de hadde med henne. De visste at vi var kjent med at hun fikk medisiner så dette var ikke fremmed for oss. Det er nærliggende å tro at årsaken til at vi ikke fikk viktig informasjon om Andreas helsetilstand mens hun var hjemme hos på juleferie var begrunnet i taushetsplikten. Den første loven vi som sykepleierstudenter får kjennskap til gjennom studiet er helsepersonelloven som bl.a. handler om taushetsplikt, opplysningsrett og opplysningsplikt. Loven baserer seg på etiske prinsipper som autonomiprinsippet, rettferdighets- og likebehandlingsprinsippet (Slettebø 2005:83). Hovedregelen om taushetsplikt § 21 sier at ”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.” Denne paragrafen er den første vi møter som studenter og vi blir stadig påminnet hvor viktig den er og konsekvensene det kan få for oss dersom vi ikke overholder taushetsplikten. Jeg har inntrykk av at det er denne lovparagrafen som styrer helsepersonell, inkludert meg selv, i vår yrkesutøvelse fordi unntaksreglene er lite kjent. Som Stines opplevelse som nyutdannet: ”... ja, hvis du bryter den så kan du miste lisensen. Det var mer sånn trussel. Nyansene forsvant.” (Benjaminsen 2012). Jeg vil komme nærmere inn på hvordan lovverket påvirker helsepersonells yrkesutøvelse senere i teksten.

Videre har paragrafene⁴ ”Samtykke til å gi informasjon” og ”Begrensninger i taushetsplikten” i samme lovtekst betydning for hvordan taushetsplikten skal praktiseres. Samtykke og samtykkekompetanse er vesentlig når det gjelder samarbeidet rundt pasienten – både profesjonelt og i forhold til pårørende. Som regel blir pasienten bedt om å skrive under på en samtykkeerklæring når de er i kontakt med psykisk helsevern. Denne skal sikre at helsepersonell kan innhente informasjon fra andre samarbeidspartnere som for eksempel lege,

⁴ Helsepersonelloven §22. Samtykke til å gi informasjon, §23. Begrensninger i taushetsplikten.

NAV (arbeids- og velferdsforvaltningen) og andre som er involvert i behandling av pasienten. En slik samtykkeerklæring brukte vi på min tidligere arbeidsplass, men det var ingen punkter som var satt av til evt. samarbeid og informasjon til og fra pårørende. Denne paragrafen henviser også til en annen viktig lovtekst som regulerer samarbeid med pårørende – pasient- og brukerrettighetsloven. Denne loven baseres først og fremst på autonomiprinsippet, men også ikke-skade-prinsippet (Slettebø 2005:83) og det er spesielt kapittel 3 som er relevant i forhold til samarbeid med pårørende. Dette kapitlet omhandler rett til medvirkning og informasjon. Paragrafene⁵ som omhandler pasientens og brukerens rett til informasjon, informasjon til nærmeste pårørende og informasjon når pasienten er mindreårig er viktig for helsepersonell å forholde seg til når det gjelder samarbeid med pårørende: I tillegg har også paragrafen om hvem som har samtykkekompetanse stor betydning i forhold til samarbeid med pårørende. De etiske prinsippene som disse lovene baserer seg på regnes som pliktetiske prinsipper og konsekvensetiske prinsipper. De pliktetiske prinsipper er knyttet til respekten for det enkelte menneskes verdi (Slettebø 2005:84). Herunder kommer autonomi-, rettferdighets- og likebehandlingsprinsippet. Det konsekvensetiske prinsippet fokuserer på ”at pasienten har rett til å bli behandlet på en slik måte at konsekvensene ikke blir skadelige for pasienten” (2005:84). Dette gjelder ikke-skade-prinsippet.

Jeg har som pårørende opplevd at for mye ansvar for egen helse og behandling har blitt overlatt til min datter allerede fra hun var 14-15 år og har stilt spørsmål ved dette. Som jeg har beskrevet i den innledende fortellingen ble ansvaret for å informere oss foreldre om problemene allerede da overlatt til Andrea. Det kan se ut som at pasientene har nesten ubegrenset selvbestemmelsesrett over egen kropp og helse og på mange måter er det bra, men når bør egentlig denne retten opphøre? I noen tilfeller går det så langt at pasienter dør eller i hvert fall får et mye lengre sykdomsforløp enn nødvendig fordi de ikke er i stand til å ta valg til beste for eget liv. Som regel ønsker foreldre det beste for sine barn, men pasienters selvbestemmelse hindrer mange ganger helsepersonell å samarbeide med foreldre selv om dette sannsynligvis ville ha vært til det beste for pasienten. Hvordan skal helsepersonell kunne vurdere hva som er pasientens beste når de ikke får tilstrekkelig informasjon fra pårørende? Pårørende sitter ofte med mye informasjon som helsepersonell ikke har tilgang på. I mange tilfeller bor pasienten sammen med pårørende eller har daglig kontakt med pårørende noe som

⁵ Pasient- og brukerrettighetsloven §3-2. Pasientens og brukerens rett til informasjon, §3-3. Informasjon til nærmeste pårørende, §3-4. Informasjon når pasienten er mindreårig og §4-3. Hvem som har samtykkekompetanse.

gjør at pårørende har mulighet til å observere mye ved pasientens helsetilstand som ikke er synlig for helsepersonell. Dette gjør de pårørende til en unik ressurs som helsepersonell sjelden klarer å nyttiggjøre seg. Jeg har ofte lurt på hvordan helsepersonell avgjør samtykkekompetansen til pasienter de arbeider med og kanskje spesielt i forhold til ungdommer. Hva legger de vekt på når de skal vurdere samtykkekompetansen? Når jeg leser disse paragrafene og prøver å tolke dem i forhold til min erfaring som pårørende, så opplever jeg at det finnes et mulighetsrom innenfor lovverket til å inkludere pårørende i pasienters behandling i mye større grad enn det jeg har opplevd til nå. Hva er det da som gjør at helsepersonell synes det blir vanskelig? Hvorfor brukes ikke de mulighetene, som jeg mener finnes i lovverket, til å informere og inkludere pårørende i større grad enn det blir gjort?

3.2 Helsepersonells kunnskap om lovverket som regulerer yrkesutøvelsen

Gjennom mine erfaringer som pårørende har jeg vært nødt til å stille spørsmål ved lovverket som styrer helsetjenestene i vårt land. Jeg har tenkt at lovverket er altfor rigid og stenger av for nyttig samarbeid med pårørende. Imidlertid foreligger det en veileder fra Helsedirektoratet (2008) som har tittelen ”Pårørende – en ressurs” og som bygger på en erkjennelse av at pårørende er en viktig ressurs i behandling av mennesker med psykiske lidelser. Både helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven har som formål å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet og bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjenesten. I lovverket er det vanskelig å finne ut hva som egentlig er lovgivers intensjon og ønsker og hva regnes egentlig for god kvalitet på en tjeneste? Lovgivers intensjoner finner vi i lovens formålsbestemmelser og i forarbeider. Formålsparagrafene kan oppleves diffus og lite konkret og mye blir derfor overlatt til den enkeltes skjønnsvurdering og fortolkning. Da er det kanskje praktiseringen av lovverket vi må se på. Rundskriv og veiledere er etterarbeider som inneholder tolkningsuttalelser fra forvaltningen. Disse skal hjelpe den enkelte yrkesutøver å forstå lovteksten i henhold til lovgivers intensjon for dermed å kunne forvalte det aktuelle regelverket slik det er tenkt fra lovgivende instanser. ”Veilederen har som formål å sikre at pårørende til mennesker med psykiske vansker får nødvendig informasjon, støtte og avlastning og at deres kunnskap og erfaringer anerkjennes og benyttes i pasientbehandlingen” (2008:10). Det presiseres også at det som hovedregel ikke er god praksis å utelate pårørende. Hvorfor kan det da virke som at det er nettopp det som skjer? Hvorfor blir ikke pårørende mer inkludert i behandlingen? Denne veilederen er fra 2008, noe som skulle tilsi at den burde være

høyaktuell i den perioden Andrea var på det sykeste. Den var ukjent for meg da den kom ut og var ikke noe vi hadde som hjelpemiddel på vår arbeidsplass. Det er nærliggende å tro at dette også gjaldt mange andre arbeidsplasser innen helsevesenet. Jeg ble ikke kjent med veilederen før jeg gjorde søk etter litteratur til denne oppgaven. Hvordan blir egentlig veilederne gjort kjent ute i praksis? Og har de i det hele tatt noen funksjon?

I arbeidet med NOU-rapporten ”Drap i Norge i perioden 2004-2009 (NOU 2010:3) ble bl.a. bruker- og pårørendeorganisasjoner, behandlingsmiljøer, offentlige etater, forskningsmiljøer og frivillige hjelpeorganisasjoner invitert til høringsmøte for å innhente kunnskap, erfaringer og meninger om hvordan regelverket rundt taushetsplikt praktiseres. Rapporten viste at reglene var vanskelig å praktisere, spesielt unntaksreglene. Profesjonene opplevde også at skjønnsutøvelsen var komplisert og de etterlyste flere eksempler og klargjøring fra helsedirektoratet. I tillegg kom det også fram at pårørende følte seg dårlig behandlet av helsevesenet. De innehar mye informasjon om pasienten, men opplevde at de ikke fikk komme til. Pårørende fikk heller ikke god nok informasjon.

I NRK (2014) uttalte psykiater Pål Hartvig at taushetsplikten i noen tilfeller kunne fungere som en hvilepute for helsepersonell og at avveiningen og balanseringen mellom taushetsplikt og opplysningsplikt i mange tilfeller ikke er god nok. Det kan skyldes vilje/uvilje, men også mangel på hjelp til avveining mellom disse to. Han etterlyste tilskudd til det loven sier om dette og mente at det som finnes i dag kanskje er for enkelt og for kort til at det er til god nok hjelp i denne avveiningen. Intervjuer poengterte at hun hørte gjestene si er at det er en misforstått bruk og misbruk av taushetsplikten. På spørsmål om det er loven som ikke er god nok eller om det er måten den forstås og forklares på, henviste avdelingsdirektør i Helsedirektoratet Kristin Cordt-Hansen til ovennevnte NOU-rapport og senere undersøkelser som konkluderte med at det ikke var regelverket som var til hinder for samarbeid, men det var kunnskapen og særlig kunnskapen om unntakene i regelverket. Helsedirektoratet jobber med å gjøre denne kunnskapen kjent gjennom bl.a. rundskriv og informasjonssider på nett. Helsepersonell må inn på disse nettsidene for å hente ut denne informasjonen og hun innrømte at det kunne være tungvint. Hun fortalte også at de holder kurs og sender ut brev til bl.a. fylkesmenn og helseforetakene, men presiserte at det ikke fratrar den enkelte virksomheten og yrkesutøver ansvaret for å tilegne seg kunnskapen. Hun mente også at den skjønsmessige vurderingen må ta høyde for at ustabile pasienter kan bli redde for at taushetsbelagte opplysninger kommer ut og dermed unngår å kontakte legen, noe som i verste fall kan føre til

drap og selvdrap fordi pasienten ikke oppsøker hjelp. Det er viktig at regelverket forstås og forstås likt av helsepersonell, politi osv. slik at man får ut opplysninger i de tilfellene det skal ut. Samtidig presiserte hun at når det er fare for liv eller helse så har helsepersonell plikt til å gi opplysninger til politiet. Det er ikke et valg. Et av tiltakene for å øke kunnskapen på dette er et rundskriv de har utarbeidet sammen med politiet.

Veilederen (Helsedirektoratet 2008) gir et eksempel på en klagesak som dreier seg om manglende informasjon til pårørende. En pasient som var alvorlig deprimert fikk ansvaret for å formidle informasjon til nærmeste pårørende i forbindelse med en hjemmepermisjon. Denne informasjonen ble aldri gitt. Helsetilsynet uttalte at en alvorlig deprimert pasient ikke skal ha ansvar i forhold til at viktig informasjon blir videreformidlet. Det var avdelingens ansvar å informere og avtale med pårørende angående praktiske forhold rundt permisjonen. Her hadde avdelingen informasjonsplikt ifølge Helsetilsynet og viste til pasientrettighetsloven §3-3. Slik jeg tolker teksten i veilederen så har Helsetilsynet lagt til grunn at pasienten var alvorlig deprimert. De har lagt til grunn at det forelå en psykisk forstyrrelse som tilsa at pårørende hadde rett til informasjon om pasientens helsetilstand og behandling.

Silje Benedikte Johannesen Øwre (2013) er et godt eksempel på at sykehuset hvor hun var innlagt sannsynligvis ikke var kjent med lovgivers intensjon. Hun var alvorlig deprimert og det forelå stor selvmordsfare slik at hun ble vurdert overført på tvang. Det skjedde ikke og til tross for at hun gjentatte ganger hadde opplyst om at hun kom til å ta livet sitt fikk hun innvilget permisjon for å dra på skolen. Sykehuset informerte ikke skolen om at hun skulle komme og ingen visste hvor hun var da hun ikke dukket opp. Ingen savnet henne heller før foreldrene begynte å etterlyse henne. De fikk ikke tak i henne og ringte sykehuset for å høre om hun var der. Der fikk de ikke opplysninger om det pga. taushetsplikten og tilslutt meldte foreldrene henne savnet til politiet. Hun ble til slutt funnet på et hotellrom hvor hun hadde tatt livet sitt, bare 20 år gammel. Sykehuset fikk kraftig kritikk av fylkesmannen som mente de hadde brutt loven bl.a. i forhold til mangel på melderutiner og manglende kontakt med pårørende. Fylkesmannen henviste til helsepersonelloven §23 nr 4 og kommenterte bl.a. i sin rapport at det ikke ville vært et brudd på taushetsplikten å gi pårørende opplysninger da de ringte sykehuset for å høre om hun var der eller ikke. Dersom sykehuset var kjent med lovgivers intensjon så er det nærliggende å tro at helsepersonellet har gjort en skjønnsmessig vurdering på bakgrunn av sine yrkesetiske retningslinjer. Spesielt leger har strenge etiske

regler der det framgår i §4 at ”den etiske plikt til taushet og diskresjon kan være mer omfattende enn den lovgitte”⁶.

Nærmeste pårørende er ifølge ovennevnte veileder gitt en rettslig posisjon i forhold til å uttale seg om helsehjelp og medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Dette forutsetter at pårørende må ha informasjon. Dersom pasienten ikke samtykker til at informasjon gis, må samtykkekompetansen vurderes. Kan det være her det svikter mange ganger? Samtidig er det viktig å ha med seg at det går et skille ved pasientens myndighetsalder. Både veilederen (Helsedirektoratet 2008) og rundskriv ”*Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer*” (Helsedirektoratet 2015) presiserer at foreldre eller den/de som har foreldreansvaret skal ha de opplysninger som er nødvendige for å ivareta dette ansvaret. Her trekkes fram konkrete opplysninger som selvskading og opplysninger om alvorlige spiseforstyrrelser. Vi opplevde som foreldre at slike opplysninger ikke ble gjort kjent for oss selv om Andrea var under 18 år. Så snart pasienten fyller 18 år så bortfaller informasjonsplikten på bakgrunn av foreldreansvaret, men pårørende har likevel rett til informasjon hvis forholdene tilsier det. Da er vi igjen inne på en skjønnsvurdering. Hvilke forhold burde tilsi at vi som pårørende har krav på informasjon?

Hvis det er slik som jeg tror at helsepersonell har for lite kunnskap om lovverket, hva er i så fall årsaken til det og hvorfor virker det som det ikke er et tema ute i praksis? Jeg har tidligere vært inne på at lovverket kan være vanskelig og forstå. Formuleringene kan oppleves som veldig generelle og ofte oppleves det som om den ene paragrafen slår den andre i hjel. Dette er noe mine kolleger også ga uttrykk for i samtalen vår. I tillegg legges det stor vekt på yrkesetiske retningslinjer i utdanningen og disse kan noen ganger oppfattes strengere enn lovverket. Når formuleringene blir generelle kan det gi grobunn for usikkerhet i forhold til hvordan lovverket skal praktiseres og som jeg har vært inne på tidligere så kan det se ut som at det i sykepleierutdanningen har vært stort fokus på taushetsplikten og en implisitt trussel om at brudd på den kan medføre tap av autorisasjon. Dette var noe både Stine og Alise påpekte i samtalen vi hadde. Denne frykten opplevde de sterkest i den tiden de var nyutdannet. Det sier meg at undervisningen i lovverket kanskje kunne ha vært bedre og mer nyansert. Når flere av mine kolleger og jeg selv opplever at fokuset i juss-undervisningen var på taushetsplikten så sier det meg at vi kanskje hadde for lite refleksjonsoppgaver knyttet opp

⁶ <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Etikk/Etiske-retningslinjer/>

mot unntaksreglene, noe som ga oss lite trening i hvordan vi skulle utøve skjønn før vi gikk ut i praksis. I tillegg er det viktig å ha med seg at undervisningen ikke kan stoppe ved avsluttet utdanning. Det er viktig å fortsette med refleksjoner over faktiske erfaringer for å kunne videreutvikle kunnskap om lovverket og gjøre oss i bedre stand til å utøve skjønn.

I NOU 2010:3 og NOVA-rapport nr. 3/13 framgår det også at unntaksreglene er lite kjent blant helsepersonell og årsaken til dette kan være lite fokus på dette i utdanningene. Kan det tenkes at bruk av jurister innen helserett ville ha bidratt til bedre undervisning? Å få jurister inn i utdanningen kunne kanskje også ha bidratt til å utfordre både studenter og lærere på våre yrkesetiske retningslinjer og dermed tydeliggjøre dilemma som kan oppstå når yrkesetikken møter juss. Det handler om å bevisstgjøre studenter på ulike problemstillinger og at de gjennom refleksjonsarbeid blir bedre rustet når de går ut i praksis. Jeg tror ikke det er tilfeldig at både mine kolleger og jeg selv har kjent på frykten for å bryte taushetsplikten. Når det da viser seg i ovennevnte rapporter at denne frykten kan virke overdrevet så antar jeg at det må ha med manglende kunnskap om lovverket og hvilke sanksjonsmuligheter som ligger der. Det kan se ut som at denne trusselen i forhold til mulige sanksjoner blir introdusert i utdanningen, og utfra min erfaring uten at graden av lovovertrедelser blir diskutert. ”Mange er nok ikke klar over at det bare er den grovt uaktsomme og forsettligе brudd på taushetsplikt som kan straffes” (NOVA 3/13: 85).

3.3 Hvordan påvirker lovverket helsepersonells yrkesutøvelse?

I studentpraksis blir taushetserklæringen forelagt oss for underskrift før vi får begynne og arbeide. Mine opplevelser er at hovedfokus under utdanning er på hovedregelen om taushetsplikten, og at unntaksbestemmelsene og begrensningene til denne blir lite diskutert og reflektert over. Som sykepleier har jeg ofte opplevd å stå i et dilemma for hva jeg kan fortelle pårørende i forhold til taushetsplikten. Jeg har følt meg usikker på hvor mye jeg kan fortelle uten å bryte taushetsplikten og har nok ofte valgt å unnlate å si noe som helst og heller henvist til pasienten selv for informasjon. Dette er erfaringer som også kom fram i samtalen med mine kolleger i feltarbeidet mitt (Benjaminsen 2012), samtidig som de også ga uttrykk for at erfaring ga de mer trygghet i forhold til hvordan de praktiserte lovverket. Både Stine og Alise fortalte at de hadde alt for dårlig kunnskap til lovverket til å føle seg sikre på at de hele tiden forholdt seg riktig til det. De opplevde sjelden dette som et problem fordi de som regel klarte

å motivere pasienten til å involvere familien der det var behov og dermed hadde samtykke fra sine pasienter til å gi ut informasjon som var viktig for pårørende. Det er gjerne ikke i de situasjonene du får samtykke at vi som helsepersonell opplever å stå i et dilemma overfor pårørende. Det er når pasienten bestemt avviser all form for kontakt og samarbeid med pårørende. Det kan være mange årsaker til at pasienter ikke ønsker å involvere pårørende. I noen tilfeller er det slik at det er dårlige familierelasjoner og pasienter har god grunn til å unnlate å involvere foreldre fordi de kanskje er en del av problemet. Årsaken kan også være at pasienter ikke ønsker å være til bry og belaste familien sin mer enn de vet de allerede har gjort. Mange er, til tross for sin sykdom, i stand til å se hvilken påvirkning sykdommen deres har på familien. Det kan tenkes at de ofte sitter med skam og skyldfølelse for lidelsen de har påført ikke bare seg selv, men hele familien.

Stine fortalte at hun ikke var så flink til å bruke lovverket ved å sjekke ut hva lovverket sier, og begrunnet det med at avgjørelser ofte må tas der og da og når situasjonen er over så går du videre til neste oppgave. Dette tror jeg nok de fleste kjenner seg igjen i. Det er ikke tid i arbeidshverdagen til å dvele for lenge ved slike spørsmål. Selv om det skulle være rom for å sette seg bedre inn i lovverket så oppleves lovteksten ofte mer forvirrende enn oppklarende. I mange tilfeller kan det virke som at den ene paragrafen slår den andre i hjel, og da er det kanskje lettest å velge den tryggeste fortolkningen av lovverket. De avgjørelsene Stine tar begrunnet hun ut fra sin etiske bevissthet og erfaringskunnskap mer enn ut fra hva lovverket sier. Både Stine og Alise ga uttrykk for en viss usikkerhet i forhold til tolkning av regelverket for taushetsplikten og mente at mye gikk på deres magefølelse og tidligere erfaringer på hva som hadde fungert. De var begge enige i at fokuset på hovedregelen om taushetsplikt i utdanningen gjorde at de gikk ut som nyutdannede sykepleiere med en grunnleggende respekt og en viss angst for å gjøre eller si noe som kunne gå på tvers av taushetsplikten slik at de fikk en eller annen form for reprimande.

Berit, en av mine informanter som deltok på feltarbeidet, har også mange års erfaring og tok sykepleierutdanning før helsepersonelloven kom. Hun fortalte at de fikk mye undervisning i etikk og at dette var grunnlaget deres for å løse etiske dilemmaer, også i forhold til lovverket. Hun mente at dette var en av årsakene til at hun ikke opplevde å stå i så mange etiske dilemma da hun var ferdig utdannet. Dette står i motsetning til Alise som har en nyere utdanning, men som opplevde at de hadde lite diskusjoner om etiske dilemmaer i forhold til helsepersonelloven. Det første som slo meg da jeg hørte hva mine kolleger fortalte meg er at

den praksisen som utøves blir noe tilfeldig utfra hvem du er som person, og hvilke erfaringer og kunnskap du besitter samt hvor trygg du er på din egen kunnskap og ditt eget ståsted.

Jeg husker selv den frykten jeg hadde som nyutdannet sykepleier. Redselen for å si for mye til pårørende og hvor vanskelig dette kunne være å balansere når vi var i hjemmet til pasienten og ikke bestandig hadde oversikt over hvem som ble regnet som nærmeste pårørende. Dette gikk seg til med årene og etter hvert som jeg fikk mer erfaring, men da jeg begynte å arbeide innen psykisk helsevern opplevde jeg at det ble større fokus på taushetsplikten. Usikkerheten min økte i forhold til hvor åpen jeg kunne være overfor pårørende og samarbeidspartnere og jeg følte mange ganger at jeg gikk litt på ”tå hev”. Jeg mener det ikke utelukkende er hensynet til pasienten som gjør at vi er så påpasselig med å overholde taushetsplikten. Trusselen vi som helsepersonell opplever å ha hengende over oss om de konsekvensene det kan få dersom vi går bryter loven tror jeg sitter dypt i mange av oss. Det kan handle om frykten for å miste autorisasjonen og i verste fall også jobben som er vår økonomiske trygghet. I tillegg vil det kunne føles som et nederlag å ha feilet i yrket ditt. Selv om du kanskje kun får en advarsel så vil det kunne skade ens selvtillit og mestringsfølelse i forhold til yrkesutøvelsen. Stine var tydelig på at hun ville ha opplevd det som svært ubehagelig å få en slik advarsel. Denne frykten viser seg å være noe irrasjonell. NOVA-rapport nr. 3/13 handler om regelkunnskap og praksis i forhold til taushetsplikt, opplysningsrett og opplysningsplikt. Bakgrunnen for prosjektet forut denne rapporten har vært å skaffe kunnskap om dagens praktisering av eksisterende bestemmelser knyttet til taushetsplikt, opplysningsplikt og opplysningsrett mellom samarbeidende tjenester/etater, blant andre helse- og omsorgstjenestene, politiet, barnevernet, skole, etc. Resultatet av dette prosjektet skulle gi myndighetene grunnlag for å vurdere om det er behov for endringer i eksisterende lovgivning eller om det er behov for andre tiltak. Ifølge denne rapporten så er det bare grovt uaktsomme og forsettlig brudd på taushetsplikt som kan straffes. Denne uberettigete frykten for straffeansvar ved brudd på taushetsplikten kan imidlertid hindre at opplysningsplikten blir fulgt opp i praksis. Selv om denne rapporten omhandler tverretatlig samarbeid, så mener jeg at det rapporten viser også kan relateres til samarbeid med pårørende. Jeg tror likevel ikke at vissheten om at en som helsepersonell ikke kan straffeforfølges for brudd på taushetsplikten med mindre en har opptrådt grovt uaktsomt, fører til en mer lempelig holdning. Helsepersonell er som regel ærekjær og ønsker ikke å komme i en situasjon hvor det blir stilt spørsmål ved ens integritet og yrkesutøvelse. Det er ingen som ønsker å få en reprimande fra en overordnet eller en kollega som mener du har brutt loven. Espen Øwre, som er far til Silje Benedikte, fortalte i

ovvennevnte intervju på NRK (2014) at han ved ett tilfelle ble kontaktet av en psykologspesialist da Silje ville skrive seg ut og ta sitt eget liv. Han benyttet seg da av helsepersonelloven §31 for å begrunne avgjørelsen om å ta kontakt med pårørende. Denne paragrafen gjelder varsling til politi og brannvesen for å avverge alvorlig skade. I ettertid fikk Øvre vite at psykologen hadde ”fått så hatten passet”. På bakgrunn av fylkesmannens konklusjon etter Silje dødsfall så er det vel ikke tvil om at det var riktig å kontakte pårørende, men kunnskapen om hvilken lovparagraf som skulle brukes manglet hos vedkommende. Jeg må da ta et lite forbehold om at Øvre husket rett lovparagraf i intervjuet. Samtidig viser rapporten (NOVA 3/13) at helsepersonell spesielt setter sine yrkesetiske retningslinjer foran jussen der de er i tvil om lovens intensjon. Dette kommer fram i rapporten ved at særlig helsepersonell har en oppfatning om at det ikke er lov å dele taushetsbelagt informasjon uten samtykke. Samtidig oppgis en av grunnene til at samtykke er nødvendig, tillitsforholdet til pasienten og at samarbeid med pasienten er nødvendig for å få til behandling. ”Yrkesetiske retningslinjer og vurderinger tilsier også at man ikke går bak ryggen på pasienten/klienten” (3/13: 105). Samtidig som de setter sine etiske vurderinger foran lovbestemmelsene viser de at de ikke er kjent med de andre lovbestemte unntakene. ”I situasjoner der man ikke kan eller ønsker å innhente et samtykke og heller ikke kjenner til andre unntak, vil taushetsplikten kunne utgjøre et direkte hinder for samarbeid” (3/13: 105). Kan det tenkes at de yrkesetiske retningslinjene i noen virksomheter er mer styrende for praksisen enn lovverket? I så fall kan man spørre seg om frykten for å gjøre feilvurderinger i forhold til taushetsplikten ligger i mulige sanksjoner fra virksomhetens side mer enn fra rettsapparatet.

Frykten for å gjøre feil, uansett om det er i forhold til lovverket eller i forhold til andre sider ved vår yrkesutøvelse, påvirker oss som yrkesutøvere. Vi kan risikere å fremstå som forsiktige og feige der vi burde vise mot og handlekraft. Som sykepleier kan jeg risikere å unnlate å ta kontakt med pårørende fordi jeg forventer at de ønsker informasjon som jeg ikke kan eller vil gi, enten fordi at lovverket tilsier det eller at mine yrkesetiske retningslinjer forhindrer det. Da kan vi som sykepleiere og helsepersonell bli oppfattet som feige og at vi gjemmer oss bak taushetsplikten. Vi utøver vår praksis i en stresset hverdag hvor hurtige beslutninger ofte må tas. Det er ikke tid til å sitte ned og reflektere over hva som vil være den riktige skjønsmessige vurderingen i en gitt situasjon. Ofte må vi bare stole på egen dømmekraft og magefølelse. Usikkerhet i forhold til hvordan vi skal praktisere yrket vårt opp mot lovverk og etiske retningslinjer kan noen ganger oppleves stressende og gi en følelse av manglende kontroll over situasjonen. Vi vet ikke hva våre vurderinger og handlinger vil føre

til og da blir situasjonen uforutsigbar. Samtidig kan det være vanskelig å erkjenne at kunnskapen mangler på dette området. Kanskje er vi redde for at vi skal fremstå som mindre dugelige i jobben vår fordi det ligger en forventning om at dette er kunnskap vi bør ha i ryggmargen. Det er kanskje en grunnleggende forutsetning for at pasienten skal kunne ha tillit til oss. Er det slik at om vi erkjenner manglende kunnskaper på dette området så pirker vi bort i noe som de fleste yrkesutøvere i helsevesenet kjenner på og som de ikke vil vedkjenne seg? Kanskje vi pirker bort i en praksis innenfor lovverket som viser seg å være feilaktig og som rokker ved kulturen på en hel arbeidsplass? Hva vil skje om en nyutdannet sykepleier begynner å stille spørsmål ved praktiseringen av lovverket ved en arbeidsplass? Vil han eller hun bli berømmet for å være kritisk og utforskende? Eller vil ansatte og ledere forsvare den praksis de har hatt i alle år for å unngå erkjennelsen av manglende kunnskap?

Hver praksis har sin profesjonsidentitet. Wackerhausen (2002:53) benytter begrepet både i forhold til det allmenne, profesjons-institusjonelle nivå og til det konkrete, individuelle utøvernivå. Alle profesjoner har sine individuelle organer. Et eksempel er fagforeninger, som markedsfører egne oppfattelser av hva profesjonene skal eller kan gjøre, hvilken kompetanse de innehar, hva de står for og hva det forventes av de individuelle utøverne. Dette mener jeg kan relateres til yrkesetiske retningslinjer for profesjonsutøvere. Wackerhausen skriver videre at den enkelte profesjon ikke uten videre kan endre på sin anerkjente profesjonsidentitet. Med anerkjent profesjonsidentitet forstår jeg den identiteten som for eksempel vi som sykepleiere har med oss i møte med andre – om det er andre institusjoner, profesjoner eller pasienter. Det forventes at vi handler utfra en viss type kunnskap, verdier og holdninger. Dersom vi ønsker å endre på noe i vår egen profesjon så forutsetter det ifølge Wackerhausen en anerkjennelse fra andre institusjoner og profesjoner. Han sier at det også i et visst omfang kreves anerkjennelse på det konkrete praktikerplan. Enhver praksis viser over tid en betydelig homogenitet. Det vil si at en praksis bestående av forskjellige profesjoner vil utad framstå med én identitet, slik jeg forstår det. Helsepersonell uansett faglig bakgrunn vil i hovedsak forholde seg til de samme skjønsmessige vurderingene utfra hva som er anerkjent praksis. Å bryte med denne praksisen kan være vanskelig. Som nyutdannet eller nyansatt i en virksomhet kan det være vanskelig å stå fram med nye idéer eller andre måter å se ting på. ”En afgørende faktor m.h.t. at blive optaget i anerkent som medlem af professionen er at blive >>en av vores slags<<, hvilket i høj grad består i at tilegne sig, eksplicit som implicit, fælleselementerne i professionsidentiteten” (2002:66). Samtidig som det foreligger en underforstått forpliktelse til ”å bli en av oss” for de nyutdannede og nytilsatte, så foreligger det også en forpliktelse til ”å

forbli en av oss”. Hvis ikke forpliktelsen innfris står praksisutøveren i fare for å bli utsatt for forskjellige straffe- og utstøtelsesmekanismer. Her kommer kanskje frykten for å gjøre feil inn. Vi frykter at dersom vi handler på tvers av den anerkjente praksis, så vil det komme en reaksjon fra praksisfellesskapet. Samtidig lærer vi oss kanskje at noen spørsmål er det aksept for å komme med, mens andre ikke blir besvart. Spørsmål blir mer eller mindre åpenlyst avfeid. Vår spørrepraksis blir ifølge Wackerhausen ”klappet og dasket” på plass. De gode spørsmål blir belønnet med entusiasme og ros, mens de uønskede spørsmål blir straffet med avvisning, latterliggjøring, korrigerende eller irritasjon fra den som blir spurt.

Myndighetene legger mye ressurser i å sende ut veiledere, rundskriv og kommentarer til lovverk for at de som praktiserer lovverket skal ha best mulig forutsetning til å gjøre de rette vurderingene og treffe de riktige avgjørelsene. Hvorfor ser det ut til at det ikke hjelper? Når denne informasjonen ut til profesjonsutøverne og i så fall på hvilken måte? Lovverket og juss er en tung materie å sette seg inn i. Det er et tungt og til tider uforståelig språk og noen ganger oppleves det som den ene loven slår den andre i hjel. Kan det tenkes at det på bakgrunn av dette også handler om den enkelte yrkesutøvers motivasjon for å tilegne seg denne kunnskapen? Hvilken holdning har vi til fagområdet juss? Både som elev på videregående skole og på sykepleierutdanningen opplevde jeg at dette var et tørt og kjedelig fagområde som det var vanskelig å relatere seg til. Det gjør kanskje noe med motivasjonen for å tilegne seg kunnskapen som trengs for å praktisere lovverket. Kan det tenkes at det blir for mye teori og for lite praksisnært? Det er ikke vanskelig å tenke seg at juss kan være vanskelig å anvende på problemer man ikke har stått i. Derfor er det desto viktigere at juss og etiske dilemmaer har et stort fokus ute i praksis. Det er da vi står i de faktiske situasjonene og kan lære oss å bruke lovverket, også opp mot våre yrkesetiske retningslinjer og vår etiske bevissthet for øvrig. Refleksjonsgrupper på arbeidsplassen kan være et viktig bidrag til å oppøve kunnskap og ferdigheter på dette området, men er det tilstrekkelig? Kan det være at arbeidsgiver også bør ha et større fokus på dette som tema og legge til rette for at helsepersonell får mulighet til å tilegne seg kunnskapen? NOVA-rapporten (3/13) viser at lederens kunnskap om og opptatthet av regelverket har stor betydning for hvor trygg de ansatte føler seg på regelverket. Det bør vel være ledelsens ansvar å sørge for at ansatte har en mest mulig lik forståelse og praktisering av lovverket slik at informasjonsflyten og samarbeidet blir tilfeldig alt etter hvem man forholder seg til. Jeg mener ikke at det skal gå på bekostning av den enkeltes skjønnsutøvelse, men lovverket har sine muligheter og begrensninger som bør gjøres kjent for de som praktiserer det og det kan se ut som at det mangler kunnskap på dette området.

Tilstrekkelig kunnskap er en forutsetning for god skjønnsutøvelse. Myndighetene prøver å legge til rette ved å sende ut rundskriv og veiledere som skal gjøre det enklere å forstå og praktisere lovverket etter lovgivers intensjoner, men er de tydelig nok slik at lovverket blir enklere å fortolke. Selv opplever jeg at veilederen jeg har henvist til tidligere kan være uklar på en del områder og at det fortsatt er rom for diskusjoner om hvordan vi skal tolke lovverket. Som helsepersonell har vi en selvstendig plikt til å holde oss oppdatert på ny kunnskap, men er det riktig å forvente at vi skal klare å tilegne oss tilstrekkelig kunnskap om lovverket på egen hånd? Selv om arbeidsgiver også har en plikt til å legge til rette for at helsepersonell får mulighet til å tilegne seg nødvendig kunnskap, så gjør stadige krav til effektivitet dette vanskelig i vår arbeidshverdag.

3.4 Lovverket møter yrkesetikken

Det kan være nyttig å ta rede på hva som er lovgivers intensjon når man skal prøve og tolke lovverket. Dette kan i seg selv være vanskelig nok fordi det krever at man kanskje har tilgang til mer litteratur om juss enn bare selve loven. Når jeg leser hva som er lovens formål i for eksempel pasient- og brukerrettighetsloven, så er det ”å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten.” Men hva er tjenester av god kvalitet? Jeg vil tro at lovgivers intensjon er å sikre at pasienter får en behandling som er best mulig tilpasset og tar sikte på helbredelse der det er mulig. Samtidig skal pasienten møte respekt, og integritet og verdighet skal ivaretas. Spørsmålet mitt videre er om det er en motsetning mellom dette og å få til et fruktbart samarbeid med pårørende til tross for evt. motvilje fra pasienten? Jeg forutsetter at pårørende også ønsker det beste for pasienten og har et genuint ønske om at pasienten skal få et best mulig liv. Dette stiller uten tvil store krav til helsepersonell. Allerede står vi overfor et dilemma i forhold til om vi skal inkludere pårørende på tross av pasientens ønske eller respektere pasientens integritet og selvbestemmelse. Allerede står vi overfor en situasjon der vi må gjøre skjønsmessige vurderinger. Hva skal vi legge til grunn for disse vurderingene? Og hvordan kan vi sikre oss at våre vurderinger ikke bryter med lovteksten? Er det i det hele tatt mulig?

Pasienter som ikke ønsker kontakt mellom pårørende og helsepersonell blir kanskje som regel møtt på det. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere pkt. 2.3 står det følgende: ”Dersom det

oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres”. Det jeg har stilt spørsmål ved er hvor langt hensynet til pasienten skal gå? Bør ikke hensynet også vurderes i forhold til hva som er til det beste for pasienten? En pasient som er svært deprimert ønsker kanskje ikke å være til byrde for sine pårørende, men det er da det er viktigst å opprettholde kontakten med familien. Hvis helsepersonell praktiserer taushetsplikten og de yrkesetiske retningslinjene på en slik måte at pasientens avvisning opprettholdes, så fratår de pårørendes mulighet til å utvikle en relasjon til pasienten i sykdomsperioden. Pårørende flest er i stand til å gi nærhet og omsorg som er viktig for relasjonen og tilfriskningen. Å opprettholde avvisningen kan i verste fall føre til negative følelser hos både pasient og pårørende og på sikt tenkes å skade relasjonen og videre behandling. Weimand (2013:59-61) viser i sin avhandling at sykepleierne sto overfor konkurrerende etiske fordringer fra pasientene og deres pårørende. Sykepleiernes prioritet var hos pasienten og de mente at deres egen relasjon til pasienten var viktigst fordi den utgjorde selve grunnlaget for å kunne oppfylle ansvaret de hadde for vedkommende. Det var tydelig at de var bekymret for alt som kunne svekke denne relasjonen. Samtidig som pårørende ble ekskludert så forventet sykepleierne at pårørende involverte seg og tok ansvar for den syke fordi de var familie. Weimands tolkning på dette er at familieargumentet ble brukt når det var til fordel for helsepersonell, mens familieperspektivet eller var fraværende.

Er det jussen eller rettsanvendelsen som er problemet i forhold til for eksempel etikk? Etikk ligger til grunn for både fag og juss. Når det gjelder faglige spørsmål og dilemmaer så bruker vi som regel vår etiske bevissthet til å reflektere over problemstillingen vi står i som yrkesutøvere. Er det kanskje slik at vi kan og skal bruke lovverket som noe vi kan tenke med og gå i dialog med opp mot en konkret situasjon hvor vi er usikre på hva som er det riktige å gjøre? Eller skal lovverket være et sett med regler som blir tredd nedover en situasjon og forteller oss hva vi skal gjøre uten å vurdere det etiske aspektet og hva som er til det beste for pasienten?

Gadamer (2010) skriver om anvendelsens problem i hermeneutikken. I den eldre hermeneutiske tradisjonen ble det hermeneutiske problem delt opp forståelsen, fortolkningen og i pietismen ble også anvendelsen lagt til. Dette skulle utgjøre forståelsens framgangsmåte og ble forstått som en kunsten som krever en særlig åndelig finesse. I forståelsen forekommer det alltid en anvendelse av den teksten som skal forstås, på fortolkerens samtidige situasjon. Gadamer hevder at anvendelsen er en like integrert bestanddel av den hermeneutiske prosess som forståelse og fortolkning. Tolkens oppgave er ikke begrenset til å gjengi det som blir sagt

i en tekst, eller for den saks skyld muntlig. ”Tolken må også gjøre dennes mening gjeldende i den faktiske samtalsituasjonen, som bare den som kjenner begge forhandlingspråk, befinner seg i” (2010:46). Hvis jeg skal prøve å forstå Gadamer’s tekst i forhold til helsepersonell praktisering av lovverket, så er det slik at måten den enkelte yrkesutøver forstår og fortolker lovteksten på bestemmer hvordan de anvender denne i praksis. Det er imidlertid ikke nok å fortolke teksten utfra sitt eget ståsted. Du må også gjøre meningen i teksten gjeldende, noe som jeg kan relatere til lovens intensjoner. Samtidig må meningen ses på i lys av den faktiske situasjonen du er i. Gadamer sier at det som er bestemmende for den juridiske og den teologiske hermeneutikken er spenningen mellom den eksisterende teksten, for eksempel loven på den ene siden og meningen som kommer til anvendelse i fortolkningens konkrete øyeblikk eller situasjon. Loven eksisterer for å konkretisere seg som gjeldende rett gjennom fortolkningen. I dette ligger det at hvis lovteksten skal forstås i henhold til lovens intensjon, så må den i enhver konkret situasjon bli forstått på en ny og annen måte. ”Å forstå er alltid allerede å anvende” (Gadamer 2010:47). Ifølge Gadamer blir en tekst bare forstått i den grad den hver gang blir forstått på en ny måte. Jeg tror at det er slik at en lovtekst ikke kan forstås fullt ut én gang for alle. Hvis jeg skal ta utgangspunkt i det Gadamer sier her, så vil enhver ny situasjon gi en ny og økt forståelse for teksten. Ingen situasjoner eller erfaringer er identiske. Som yrkesutøvere praktiserer vi lovverket utfra den kunnskapen vi har om lovverket og lovens intensjon. I tillegg vil kunnskapen om den situasjonen vi befinner oss i og skal anvende lovverket på være med på å bestemme vår forståelse for hvordan loven skal praktiseres. Kunnskap om situasjonen avhenger av hvor mye informasjon vi har vært i stand til å innhente fra både pasient, pårørende og samarbeidende instanser og kolleger. Summen av den kunnskapen du har tilegnet deg bestemmer graden av forståelse for lovteksten og dennes intensjon. Det vil alltid være ett nytt moment som kan bli gjenstand for diskusjon og refleksjon. Dersom vi klarer å trekke inn nye erfaringer og se disse i sammenheng med den kunnskapen vi allerede har, vil det kunne bli lettere å utøve skjønn i vår yrkesutøvelse og praktisering av lovverket. Det forutsetter at vi i utgangspunktet har den grunnleggende kunnskapen om lovverket og lovens intensjoner. Ellers vil vi ikke kunne gjøre lovens mening gjeldende i situasjonen slik jeg tolker Gadamer, og det er ikke tilstrekkelig å følge loven bokstavelig uten å ta et skritt tilbake og reflektere over hva som er lovens intensjon. Det å kunne gå i dialog med lovteksten, gjerne sammen med kolleger, vil kunne gjøre oss til tryggere yrkesutøvere som treffer avgjørelser på et bredere grunnlag enn om vi følger loven blindt uten å stoppe opp for å tenke.

Skjønn og dugelighet utvikles gjennom erfaring, men også gjennom teoretisk kunnskap. Kunnskap om lovverket og lovgivers intensjoner er svært viktig for å kunne utøve en forsvarlig og god praksis. Hva skal til for å sikre at helsepersonell innehar den nødvendige kunnskapen? I NOVA-rapporten (3/13) framgår det tydelig at informantenes kunnskap om helsepersonelloven §23 nr. 4 er mangelfull. Dette er en av de viktigste unntaksbestemmelsene i forhold til taushetsplikt, men flere oppga at de ikke kjente til den. Flere opplyste også at selv om de hadde kjent til den så hadde de vegret seg mot å gi opplysninger. Vurderingss spørsmålet i denne paragrafen ville de ha opplevd som spesielt krevende. Det forteller meg at i mange tilfeller så vil helsepersonell sikre seg selv ved å unnlate å informere selv om det finnes lovhjemmel de kan støtte seg på. For mange blir det vanskelig å utøve skjønn i slike spørsmål. Spesielt hvis en opplever å stå alene med vurderingen. Det krever et visst mot, men også en del erfaring og kunnskap for å kunne gjøre slike overveielser. I tillegg til at kunnskapen om unntaksbestemmelsene er mangelfull og tilfeldig, så vegrer mange seg for å bruke disse bestemmelsene fordi det anses som svikefullt overfor pasienten og ødeleggende for tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell. Det strider også mot helsepersonells yrkesetikk å gi ut informasjon uten at det er innhentet samtykke fra pasienten. Helsepersonells yrkesetikk og normer settes ofte foran det juridiske. I sykepleierutdanningen er det også mye fokus på sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer. De skal være retningsgivende for vår yrkesutøvelse og får en relativt stor plass når vi bl.a. skal løse oppgaver og ”cases”. Disse ses som regel i sammenheng med lovverket, men slik jeg husker det skulle de yrkesetiske retningslinjene tillegges størst tyngde dersom vi opplevde å stå i et dilemma i forhold til tolkningen av lovverket. Veilederen (Helsedirektoratet 2008) er tydelig på at når det skal vurderes om taushetsplikten kan settes til side så må de hensyn som taler for å gi opplysninger videre veie langt tyngre enn de hensyn som taler for å bevare taushetsplikten. Det er ingen tvil om at det finnes et handlingsrom innenfor lovverket som helsepersonell kan benytte seg av. Hvor stort dette handlingsrommet er avgjøres av den enkeltes kunnskap om lovverket. Kan det tenkes at liten kunnskap gjør helsepersonell utrygge i sin praktisering av lovverket og dermed sikrer seg ved å innskrenke dette handlingsrommet? Eller er det slik at helsepersonell setter sine yrkesetiske retningslinjer foran jussen? På Norsk Sykepleierforbunds hjemmeside under fanen ”etik” og ”etiske dilemma” svares følgende på spørsmålet om en sak kan være juridisk riktig, men etisk uholdbar:

”Ja det kan den være. Etikken favner videre enn jussen. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere beskriver sider av praksis som ikke kan lovbestemmes. I utøvelse av

sykepleie kan både fag og etikk krenkes uten at det juridisk benevnes som uforsvarlig praksis.”

Som sykepleier kjenner jeg at dette svaret gjør meg usikker og utrygg i forhold til hvordan jeg skal forholde meg til lovverket. Slik jeg forstår det så kan vi som sykepleiere unnlate å forholde oss til enkelte unntaksbestemmelser i lovverket fordi våre yrkesetiske retningslinjer kanskje gir pasienten et sterkere vern mot å gi ut opplysninger. I pkt. 3.4 i retningslinjene står det at ”dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres.” Dette punktet kan tolkes å stå i motsetning til helsepersonellovens §23 om begrensninger i taushetsplikten. Kanskje er det da ikke så rart at helsepersonell kan oppleves å skjule seg bak taushetsplikten? Hvis det er slik at det handlingsrommet jeg ser i lovverket som pårørende faktisk ikke er der i forhold til yrkesetiske retningslinjer, hvordan skal vi da kunne praktisere lovverket slik at pårørende blir en ressurs?

Det kan virke som det er for lite opplæring og refleksjon over aktuelle problemstillinger man kan møte i praksis og som utfordrer lovverket og særlig taushetsplikten – kanskje spesielt innen psykisk helsevern. Man kan stille spørsmål om dette også gjelder andre yrkesgrupper enn sykepleiere. Som pårørende møter vi ofte først og fremst sykepleiere, vernepleiere og helsefagarbeidere da det er denne yrkesgruppen som har den daglige og nære kontakten med pasientene, spesielt ved innleggelser. Det er disse yrkesgruppene som kanskje oftest står overfor et dilemma i forhold til pårørende om hvor mye og hvilken informasjon om pasienten som kan deles. Psykologer og psykiatere er gjerne de som er minst tilgjengelige for pårørende og kontakten begrenser seg ofte til et og annet møte i forbindelse med innleggelse og innhenting av komparentopplysninger såfremt pasienten godtar at pårørende blir involvert. Selv om jeg som pårørende flere ganger har blitt avvist av denne yrkesgruppen også med begrunnelse i at taushetsplikten må ivaretas, så kan jeg ikke uttale meg om hvor stor grad av juss-undervisning disse profesjonene har. På bakgrunn av de forskjellige erfaringene jeg har hatt i møte med leger og psykologer om hvor mye informasjon de har delt med meg, så undres jeg over om det ikke er slik at flere i denne yrkesgruppen også føler seg utrygge i praktiseringen av lovverket.

Stine fortalte også at hun ikke kunne huske at de hadde så mye opplæring i juss, men at det var mye fokus på taushetsløftet som hun også kalte det. Hun mente at undervisningen de fikk sannsynligvis var god, men at den antakelig ble litt for generell til at hun følte seg trygg nok

når hun skulle begynne å praktisere. I feltarbeidet mitt (Benjaminsen 2012) støttet Stine seg fullt og helt på sin etiske overbevisning om hva som er rett og galt å gjøre i en gitt situasjon. Hun mente hun kunne ha forsvart sine vurderinger faglig og da ut fra et etisk perspektiv slik jeg tolker det: ”*Om jussen hadde sagt noe annet, så... så hadde jeg kunne sagt noe om hva som ble rett.*” Stine utøver det som Aristoteles (2013) kaller *phronesis* og vurderer hva som blir etisk og moralsk riktig i en gitt situasjon. Noen ganger balanserer hun sine vurderinger opp mot det lovverket sier, men hennes erfaring gir henne trygghet og mot til å handle slik hun mener er riktig. Hun tør å utfordre seg selv i møte med lovverket slik jeg var inne på tidligere. På samme måte som Gadamer snakker om anvendelsen i hermeneutikken (Gadamer 2010) mener jeg at Stine her bruker anvendelsen på etikk og moral, men ikke nødvendigvis yrkesetiske retningslinjer. Selv om hun ikke er sikker på at hun alltid er innenfor lovverket, så styrer hennes etiske bevissthet valgene hun tar.

Selv om undersøkelser og rapporter viser manglende kunnskap om spesielt unntaksbestemmelsene i regelverket, så registrerer jeg også at det innen helseprofesjonene også viser seg en holdning om at yrkesetiske retningslinjer går foran jussen. De pålegger seg selv særlige restriksjoner med hensyn til å dele informasjon (NOVA 3/13). Slettebø (2005:84) uttaler at dersom jussen får forrang fremfor etikken, kan dette føre til at for mye informasjon om pasienten kan komme ut og at pasienten blir utsatt for urimelige og vanskelige valgsituasjoner. Jeg oppfatter Slettebøs uttalelse dithen at hun ikke stoler på at jussen ivaretar pasienten godt nok i forhold til taushetsplikten, men da setter hun, slik jeg ser det, lovverket i en underordnet posisjon. Hun mener at det som er positivt med jussen er at den setter rammer for forståelse. Etikken skal bidra til at pasienten blir møtt med respekt og det hun kaller allmennmoralens folkeskikk. Dersom det er slik at yrkesetiske retningslinjer går foran jussen så er det ikke nok å innhente kunnskap om lovverkets intensjoner. Da må vi som helsepersonell også se på hva som ligger i intensjonene til de som har nedfelt de yrkesetiske retningslinjene. Finnes det motsetninger mellom lovverkets intensjoner og intensjonene i de yrkesetiske retningslinjene? Foreligger det sanksjonsmuligheter fra arbeidsgivers side hvis yrkesetiske retningslinjer brytes? Hvis det er tilfelle – hva skal vi som helsepersonell følge? Og hva vil være bestemmende for når det evt. skjer brudd på disse intensjonene og hvilke sanksjoner som skal iverksettes? Da er det kanskje ikke så rart at det blant helsepersonell hersker forvirring og usikkerhet i forhold til praktisering av lovverket?

3.5 Oppsummering

NOU- og NOVA-rapportene jeg har referert til viser at kunnskap om lovverket som omhandler taushetspliktreglene er mangelfull blant profesjonene og særlig kunnskapen om unntaksreglene i lovverket. Det fremkommer tydelig at det ikke er lovverket som hindrer samarbeid med pårørende og samarbeidende instanser, men den enkelte yrkesutøvers forståelse og skjønnsmessige vurdering. I dette ligger også vurderinger opp mot den enkelte profesjons yrkesetiske retningslinjer som i noen tilfeller får forrang for jussen og det lovverket sier. Jeg mener at det finnes et handlings- og mulighetsrom innenfor lovverket som vi som sykepleiere kan benytte oss av, men det er avhengig av hvor mye kunnskap vi har om lovverket og lovens intensjoner. Feltarbeidet mitt gir grunn til å stille spørsmål ved om undervisningen vi får under utdanning er mangelfull. Det antyder også at fokuset legges på taushetsplikten og konsekvensene av å bryte den, noe som kan gi grobunn for helsepersonells frykt for å gjøre feilvurderinger. I tillegg må vi også forholde oss til våre yrkesetiske retningslinjer og det kan stilles spørsmål om frykten for feilvurdering i forhold til taushetsplikten også kan handle om usikkerhet angående virksomhetens praktisering av retningslinjene opp mot lovverket. Vi kan oppleve oss hemmet av den kulturen som finnes på arbeidsplassen, spesielt i forhold til hvordan samarbeid med pårørende er vektlagt og om de ses på som en verdifull ressurs eller ikke.

Lovverket kan oppfattes som forvirrende og vanskelig å forstå for den enkelte yrkesutøver. Veiledere skal være et hjelpemiddel for å gi oss et bedre grunnlag for å gjøre skjønnsmessige vurderinger, men disse blir sjelden tatt i bruk. Dette kan skyldes at de ikke blir gjort tilgjengelig ute i praksis eller at det ikke blir satt av tid til å gjøre seg kjent med innholdet. Kunnskap om lovverket og hvordan det skal praktiseres forutsetter også at det er en bevissthet rundt dette ute i praksis. Jeg mener det er nødvendig å sette av tid til å reflektere rundt praktisering av lovverket, særlig når det oppstår dilemma i forhold til yrkesetikken. Det viser seg at feil bruk av lovverket hemmer samarbeid med pårørende og i verste fall kan føre til at pasienter dør. Lite kunnskap om lovverket kan føre til at vi blir usikre yrkesutøvere som av frykt for å gjøre feilvurderinger sikrer oss ved å holde tilbake informasjon vi kunne ha gitt. Ved å holde tilbake informasjon som pårørende etter loven har krav på står vi i fare for å bidra til å skape en mistillit mellom helsepersonell og pårørende. Den mistilliten vil også kunne gå utover pasienten. Samtidig kan det se ut som at vi som helsepersonell har et mye større handlingsrom for å kunne samarbeide med pårørende uten å gå på tvers av lovverket enn det

vi benytter oss av. Det handler om å møte et menneske som ber om støtte og veiledning i forhold til noe som for dem oppleves vanskelig og uforståelig samtidig som vi erkjenner den kunnskapen de sitter med som pårørende. Kunnskap som også kan være viktig når behandlere skal vurdere diagnoser på pasientene.

4.0 MENNESKE ELLER MASKIN?

Jeg er på besøk hos min datter i Oslo. Etter mange år har hun endelig gått med på å involvere oss foreldre i sykdommen sin i større grad enn tidligere. Hun og psykologen har diskutert om det kan være nyttig for alle parter at jeg deltar på en av samtalene deres og det er blitt avtalt at vi skal få dette til når jeg nå er i Oslo. Jeg er spent på møtet i forhold til hvordan jeg vil bli møtt som pårørende og samtidig ydmyk i forhold til at min datter endelig ønsker å ha meg med. På forhånd har jeg fått vite at Andrea nettopp har fått en ny diagnose i tillegg til anoreksi. Jeg kjenner at hele kroppen stritter imot den nye diagnosen og skjønner ikke helt hvorfor hun har fått den. I retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser i 2.linjetjenesten (2000) står det blant annet at det ikke skal settes nye/andre diagnoser på disse pasientene når de er undervektige og sykdomspreget. Andrea er på dette tidspunktet undervektig og svært fastlåst i sin anorektiske tankegang. Hun står i fare for å bli innlagt på nytt.

Vi møter opp på kontoret til psykologen og blir informert om hvordan situasjonen er for Andrea pr. i dag og hva som må til for at hun skal unngå innleggelse. I tillegg snakker vi om at Andrea får ny psykolog igjen siden den nåværende skal slutte til jul. Dette blir den fjerde behandleren på 4 år foruten alle de behandlerne hun hadde før hun flyttet til Oslo. Jeg skjønner at Andrea er skuffet og frustrert. Det kan umulig være lett å få tillit til en behandler som er tilstede max. ett år. Jeg får mulighet til å spørre psykologen ut om den nye diagnosen Andrea har fått og hvorfor hun har fått den. Jeg stiller kritiske spørsmål og henviser til retningslinjene jeg har lest. Han bekrefter at det jeg har lest stemmer, men mener likevel at han har nok grunnlag til å sette denne diagnosen etter å ha konferert med behandlere Andrea har hatt tidligere bl.a. ved sykehuset i forbindelse med innleggelse. Problemet er jo at hun var svært syk da hun var innlagt også. Jeg uttrykker min bekymring for hvordan denne diagnosen kan påvirke hvordan hun blir møtt av helsepersonell ved senere anledninger og han møter meg delvis på dette. Samtidig sier han at helsepersonell skal være profesjonelle og at diagnosen kun er ment som et hjelpemiddel. Han opplyser også om at det finnes flere grader innenfor denne diagnosen og Andrea tilhører ikke den tyngste gruppen. Hun har likevel mange av de symptomene som plasserer henne under denne diagnosegruppen. Jeg føler meg ikke nevneverdig beroliget av det han sier, men opplever at jeg ikke kommer noen vei fordi det virker som avgjørelsen allerede er tatt. Diagnosen er satt og han mener han har et godt grunnlag for å sette den.

I ettertid har jeg gjort meg noen tanker om diagnosens funksjon i behandlingen og om det foreligger misbruk av diagnoser. Er det slik at vi tror diagnoser gir oss svaret på riktig behandling og dermed kan vi fikse problemet? Kan det tenkes at tenkes at utstrakt diagnostisering bidrar til ytterligere stigmatisering og dårligere behandling? Gjør diagnosene noe med blikket vårt som helsepersonell? Pårørende kan føle skyld og skam i forhold til barns psykiske lidelse. Dette kommer jeg inn på senere, men jeg mener derfor det er viktig å også se på hvordan vi som helsepersonell forholder oss til diagnoser. Måten vi som helsepersonell forholder oss til psykiske lidelser viser seg i ord og handling, og vil kunne ha betydning for hvordan vi møter både pasient og pårørende. Det var ikke uten grunn at jeg var skeptisk til den nye diagnosen Andrea fikk. Min erfaring som sykepleier er at vi møter pasienter på bakgrunn av de opplysninger vi har enten det er bevisst eller ubevisst. Dette gjelder både i forhold til diagnoser de har, opplysninger vi har fra tidligere behandlinger, samt informasjon om pasientenes livssituasjon for øvrig. Vi danner oss ofte et bilde av pasienten, og kanskje av pårørende også, på bakgrunn av alle disse opplysninger før vi har lært pasienten selv å kjenne. Deretter spiller mange andre ting inn i forhold til hvordan relasjonen mellom helsepersonell og pasienten blir. Det handler om kjemi og i hvor stor grad du som helsepersonell klarer å møte pasienten med et åpent sinn uten å la deg påvirke for mye av den informasjonen du sitter med fra før. Hvordan relasjonen mellom helsepersonell og pasient er kan få betydning for hvordan pårørende blir møtt, og om det er mulig å få til et fruktbart samarbeid. Derfor mener jeg det er viktig at diagnoser blir brukt med forsiktighet.

4.1 Diagnoser som fenomen

Diagnose kommer av gresk og betyr ”gjennom kunnskap”. Gunn von Krogh (2005:62) definerer det å diagnostisere som å granske og bestemme noe, i dette tilfelle et problem. Som jeg har skrevet tidligere (Benjaminsen 2011) er diagnoser en måte å beskrive hvilken sykdom pasientene har og hvilken behandling som skal settes inn i forhold til den enkelte diagnose. Behandlere må sette diagnose for å fastslå pasientens prognose og er ifølge professor og spesialist i psykiatri ved Universitetet i Bergen, Jan Haavik (2012), nødvendig både for forskning, fagutvikling, sykdomsovervåking, planlegging av helsetjenester og forebyggende tiltak. I Norge er diagnostikk lovpålagt det norske helsevesenet og utløser pasientrettigheter og resultatmidler. I rettssaker tas det også hensyn til tiltaltes mentale tilstand når spørsmål om skyld og straff skal vurderes. For å få satt en diagnose må pasienten

oppfylle en del diagnosekriterier, dvs. inneha en del symptomer som passer inn i diagnosebildet. Diagnosesystemet er basert på vitenskapelig kunnskap og gjør at ansatte i helsevesenet har en mulighet til å få en noenlunde felles forståelse av hva som er pasientens problemområde. Diagnoser og behandlingsmåter har endret seg opp gjennom årene i takt med utviklingen og derfor blir også ICD (International Classification of Diseases) fornyet og oppdatert etter hvert som ny kunnskap kommer. Mine erfaringer som pårørende og yrkesutøver viser at diagnostisering kan være et tveegget sverd. På den ene siden er det nødvendig for at pasienten skal kunne ha rett til helsehjelp og få den nødvendige støtten fra NAV. På den andre siden står pasienten i fare for å bli kategorisert og avpersonifisert hvor diagnosen blir det som beskriver pasienten i møte med behandler og annet helsepersonell.

Diagnosesystemet gjør at helsepersonell umiddelbart vet hvilken sykdom de har med å gjøre. Det bidrar igjen til at de vet hvilke symptomer de skal se etter, årsaksforklaringer og hvilken behandling som er aktuell. Dette er selvfølgelig livsnødvendig i forhold til somatiske sykdommer, men jeg stiller meg litt undrende til om det er like nødvendig innen psykisk helse. Diagnosesystemet er en stor fordel innen forskning. Det gjør at forskere får bedre mulighet til å kommunisere med hverandre i forhold til felles forståelse av hvilke kriterier som ligger under hver enkelt diagnose. I diagnostisering mener jeg det alltid vil ligge til grunn en viss grad av generalisering av pasientene, og som jeg har beskrevet tidligere (Benjaminsen 2011) kan denne generaliseringen ofte føre til en objektivisering av pasienter. Et lårhalsbrudd vil føre til samme type behandling uansett hvem som er pasient. En psykisk lidelse mener jeg ikke bør behandles på samme måte. Mennesker er sammensatte vesener med forskjellig livshistorie. Dette mener jeg også kan gjøre sykdommens uttrykk forskjellig innen samme diagnose. Det kommer an på hvilken krenkelse pasienten er utsatt for og hvilke mestringsstrategier og ressurser hver enkelt har for å komme gjennom en livskrise. Er det da selvsagt at samme diagnose skal behandles likt hos alle pasienter? Cullberg (1997:31) mener at å plassere mennesker i ulike psykiatriske båser ikke er meningsfullt dersom vi ikke har en forestilling om at alle i samme bås skal ha samme behandling. Han henviser til diagnosesystemet DSM-III (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) og mener at det fordunkler mer enn det klargjør dersom vi har et ønske om å forstå de psykiatriske symptomene som uttrykk for en indre tilstand.

4.2 Diagnoser og menneskesyn

Diagnoser og diagnostisering er noe som ligger innenfor den medisinske vitenskapens område. For å kunne si noe om hvordan vi tenker om diagnoser må vi først se på hvilket menneskesyn som ligger til grunn for diagnoser. Ifølge Barbosa da Silva (2006:96) er den rådende medisinske oppfatningen av sykdom i den vestlige verden basert på et biomedisinsk menneskesyn. Dette menneskesynet finnes implisitt både i medisinsk vitenskap og en del av medisinsk praksis – inklusive psykiatri. Den biomedisinske sykdomsmodellen påvirker bl.a. diagnostisering, behandling og pleie på flere nivå, og hviler på et biomedisinsk menneskesyn som også er et naturvitenskapelig menneskesyn. Denne modellen er rent naturvitenskapelig da ”den begrunnes med antakelsen om at naturvitenskapen (f.eks. biologi, biokjemi og fysiologi) kan gi oss fullstendig kunnskap om menneskets helse- og sykdomstilstand” (2006:99). Modellens menneskesyn er endimensjonalt fordi det betrakter mennesket primært som kropp. Pga. dette kan denne modellen påvirke negativt synet på sykdom og helsepersonells syn og relasjon til pasienten, og kanskje i forhold til pårørende dersom det er gitt at årsaksforhold ligger i familierelasjonene. Dette reduksjonistiske menneskesynet ”relateres til naturvitenskapelige lovmessigheter og krav til matematiske sannhetsbevis som gjør det mulig å betrakte menneskekroppen som en maskin” (Odland 2010:29). Kroppen betraktes som viktigere enn sjelen, fordi sjelen ikke kan måles og forklares ut fra ”maskinmodellen”. Innen medisinsk praksis ser vi ofte at det benyttes målinger og beregninger av kroppen og kroppslige fenomener. Vi har standardiserte størrelser som resultatene tolkes ut fra og et eksempel på dette er beregning av BMI i forbindelse med spiseforstyrrelser. Medisinen kritiseres for at den i for stor grad fokuserer på naturvitenskapelige beregninger og i mindre grad er opptatt av pasientens opplevelse av det å være syk. I ytterste konsekvens kan pasienten betraktes som et objekt. Man finner ut hva som er feil, reparerer det og kontrollerer til slutt at alt fungerer som det skal. Det kan føre til at mennesket blir satt til side og at det kun er sykdommen og det syke organet som er i fokus. En slik tilnærming får konsekvenser for kommunikasjon og samhandling mellom pasienter og helsepersonell, og sannsynligvis også mellom pårørende og helsepersonell. Behandlingen ”blir preget av ”å gjøre noe med” pasienten, i stedet for ”å gjøre noe sammen med” eller ”gjøre noe for” ham” og samtalen blir preget av enveiskommunikasjon (2010:30). Pasienten kan lett bli redusert til én av mange erfaringer og får ikke bekreftelse på sin unike opplevelse og forståelse av det å være syk.

Det motsatte av biomedisinsk og reduksjonistisk menneskesyn er det holistiske menneskesynet ”der helheten er mer enn summen av delene og relasjonene blir viktige for å skape helhet og mening” (Odland 2010:25). Det innebærer at vi som helsepersonell må forholde oss til pasienten som mer enn en fysisk kropp og forholde oss til dennes fysiske, psykiske, åndelige og sosiale dimensjon. Denne inndelingen mener Odland i seg selv er reduksjonistisk, men det er disse betegnelse som er brukt i sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer og i annen sykepleiefaglig litteratur. Nortvedt og Grimen (2004, referert i Odland, 2010:27) stiller spørsmål om man kan snakke om et entydig holistisk menneskesyn eller om det heller er en holistisk tenkning om hva som ideelt bør ligge til grunn for vår praksis. En holistisk tilnærming innebærer at vi må se på pasienten som våre medmennesker og likeverdige samarbeidspartnere når vi skal finne løsninger på helsemessige problem. Jeg vil trekke fram den sosiale dimensjonen i denne tenkningen, fordi den har betydning for hvordan helsepersonell ser på verdien av kontakt med pårørende. Den sosiale dimensjonen er knyttet til behovet for sosialt nettverk og spesielt stabile kontakter. Det er viktig at pasienten opplever at det er noen som bryr seg om dem, men det forutsetter at det legges til rette for at pasienten får mulighet til å opprettholde denne kontakten. Noen ganger kan pasienter være for syke til å ta initiativ, men da er det viktig at vi som helsepersonell gjør vurderinger i forhold til om det bør oppmuntres til denne kontakten. Vår søken etter ny kunnskap innen medisin har kanskje latt seg styre av det biomedisinske sykdomsbegrepet hvor den enkeltes opplevelse av sykdom og helse har fått minimal plass. Kan det tenkes at denne måten å tenke om sykdom på fortsatt preger helsepersonells holdning til tross for en mer holistisk tilnærming til sykdom?

4.3 Skaper diagnoser holdninger?

Det er vel ikke tvil om at psykiske lidelser er et tabubelagt område. Noen diagnoser er kanskje etter hvert blitt mindre tabubelagt enn før, men stort sett er det å ha en psykisk lidelse noe vi ikke går rundt og forteller andre om. Som helsepersonell liker vi å se på oss selv som fordomsfrie og ivaretagende yrkesutøvere, men jeg har selv opplevd å møte meg selv i døra flere ganger i møte med psykisk syke pasienter og jeg tror ikke jeg er alene om det. Som nyutdannet sykepleier var det lett å støtte seg på en biomedisinsk tankegang. For meg som sykepleier fungerte diagnosen som en kategori som sa meg noe om hva jeg kunne forvente i forhold til pasienten. Noen ganger opplevde jeg at jeg var mer opptatt av å observere pasientens sykdomsuttrykk enn å samtale med vedkommende om det som opptok tankene

hans eller hennes. Dette mener jeg er en måte å objektivere pasienten slik som Skjervheim (2005) er inne på. Det er heller ikke å ta pasienten på alvor. Et eksempel på dette er hvordan vi forholdt oss til den selvskadende pasienten i hjemmesykepleien. Vi gjorde henne til et kasus i psykiatrisk forstand (Skjervheim 2005:22). Pasientens uttrykk anså vi kanskje for urimelig og engasjerte oss derfor ikke i det hun prøvde å fortelle oss. Vi oppfattet det pasienten ga uttrykk for som et faktum og det faktumet var annerledes enn vårt faktum. Det førte til at vi sto i hver vår virkelighet og ikke klarte å oppnå en felles forståelse av hva som var problemet. Det ble vanskelig å ta uttrykket på alvor og plasserte det derfor i en faktisk sammenheng, som i dette tilfellet var hennes psykiatriske diagnose. På den måten gjorde vi pasienten til et kasus eller et objekt. Hvis vi ikke er villig til å ta det pasienten sier opp til vurdering og ettertanke, hvordan kan vi da vite at vi yter riktig helsehjelp? Er det ikke pasientens opplevelse av hva som hjelper som bør være det viktigste? I motsatt fall står vi som helsepersonell i fare for å true pasientens autonomi og integritet.

Det er dette jeg mener er den største faren ved omfattende diagnostisering. Vi vil kunne komme i skade og tillegge det pasienten sier som et uttrykk for den diagnosen han har fått og ikke hva som er hans virkelighet og opplevelse av behov. Skjervheim (2005:24) mener at en objektiviserende innstilling er en form for angrep på pasienters ego og det er naturlig at pasientene inntar en forsvarsholdning i slike situasjoner. De vil kanskje lukke seg og dialogen blir fraværende. Psykisk lidelse kan ses som det å ha sår på sjelen. For å lege det såret må du som behandler eller samtalepartner klare å komme bakom sykdommens uttrykk og lære litt om hva som har forårsaket det såret. Selv om jeg ikke kan si at diagnoser er unødvendig, mener jeg at de ikke trenger å ha så stor plass i behandlingen hvis vi har en slik tilnæringsmåte. Jeg mener også at jo flere diagnoser jo større er faren for å bli objektivert som pasient og større tabu blir det rundt pasientens sykdom. Sårbarhet og krenkelse er noe de fleste mennesker opplever. Det er en del av det å være menneske. Kan vi lære noe av den filosofiske praksis i stedet for praksisen innen psykiatri når det gjelder å finne ut hvordan være menneske? I stedet for å tenke at man skal reparere alle lidelser – er det mulig å tenke at vi skal lære mennesker å leve med sine erfaringer? Det forutsetter at noen er i stand til å hjelpe pasienten å sette ord på krenkelsene, at det er noen som lytter, tar imot og anerkjenner. Som jeg har vært inne på tidligere (Benjaminsen 2011) så foregår det en dialog når helsepersonell engasjerer seg i det pasienten uttrykker, og gjennom dialogen kan vi oppnå en bedre forståelse. Forståelse for pasientens livsverden vil kunne skape grunnlag for et bedre samarbeid med pasienten. Ved å bli møtt med åpenhet og ønske om forståelse dannes et

grunnlag for tillit. Dette kan bidra til at pasienten i større grad ønsker å involvere pårørende der det har vært vanskelig å få til. Det er gjennom en god relasjon mellom helsepersonell og pasient at pasienten kan motiveres til å samarbeide med pårørende.

Ifølge Barbosa da Silva (2006:104) kan en jeg-det-måte å forholde seg til pasienter på skyldes en vane og trenger ikke å være en bevisst strategi fra helsepersonells side. Årsaken kan være det biomedisinske menneskesynet som har dominert helsevesenet i mange år og som kan påvirke enkelte til å handle ubevisst i forhold til det. I samtalen med Stine og Alise spurte jeg hvilke erfaringer de hadde i forhold til bruken av diagnoser og om de selv opplevde at de var fri for fordommer i møte med pasientene. De var enige om at diagnoser ga de en form for kunnskap om pasientens lidelse som også farget dem i møte med pasienten. Samtidig mente de at de var bevisste på dette og likevel klarte å møte nye pasienter med en nysgjerrighet og åpenhet som er viktig for etablering av en relasjon. Stine mente hun ikke var helt fordomsfri. Hun begrunnet det med at hun fikk en del forestillinger om pasienter hun bare hørte diagnoser på og ikke hadde noe øvrig kjennskap til. Dette kunne for eksempel være en henvisning hun fikk hvor kun diagnosen var oppgitt. Da visste hun utfra symptombildet til den diagnosen hva det kom til å handle om i møte med pasienten – hvilke utfordringer hun kunne regne med å møte på. Hun presiserte at hennes erfaring og kunnskap var da viktig, fordi hun kunne forstå at det uansett handlet om mennesker med ulike uttrykksformer og behov selv om de passet inn i en bestemt diagnose. Stine verdsatte sin erfaring og kunnskap høyt og mente den var viktig for å kunne yte god helsehjelp. Den gjorde henne i stand til å ta en del avgjørelser som hun ikke ville ha klart å ta som nyutdannet og hun følte seg trygg i egen yrkesutøvelse. Hun hadde også med seg tanken om at sårbare og utsatte hjem kan være en årsak til sykdom hos pasienten og at det var noe som var forsket på, men presiserte at det var mange andre årsaksfaktorer som også spilte inn.

Å være psykisk syk har alltid vært forbundet med skam og tabuer. Noen diagnoser er nok mer tabu- og skambelagt enn andre. Dette gjelder ikke bare pasienten selv, men kan også berøre pårørende. Mange pårørende synes det er vanskelig å snakke om at en av deres nærmeste har en psykisk lidelse og kan ofte føle at de har skyld, spesielt når det er ens barn det er snakk om. Når du får mange psykiatriske diagnoser er det naturlig å tenke at da vil skammen og tabuet rundt egen psykisk helse øke. Det blir desto viktigere for pasienten å holde sykdommen sin skjult for omverdenen. En av informantene mine, Alise, fortalte at hennes erfaring var at diagnosene ofte ble opplevd mer stigmatiserende for pasientene selv. Det kom også fram i

diskusjonen vår at enkelte pasienter ikke vil vedkjenne seg diagnoser de hadde fått og var derfor veldig opptatt av det. En kan undre seg over hvorfor det oppleves så mye verre å få en psykiatrisk diagnose enn en somatisk diagnose? Alle opplysninger om pasienter er taushetsbelagt, men erfaringsmessig så er det lettere å snakke om somatiske sykdommer til mennesker rundt oss enn om våre psykiske problemer. Alise sa også at hun undret seg over om det er like åpent innen psykisk helsevern som det er innen somatikken. Hun opplevde å få mye informasjon da et av hennes familiemedlemmer fikk en somatisk sykdom og var innlagt på sykehus. De ble invitert på avdelingen og fikk være så lenge de ville. Har vi samme muligheten på psykiatriske avdelinger? Hva er i så fall årsaken hvis det oppleves mye strengere? Er helsevesenet med på å opprettholde dette tabuet ved at avdelinger kan oppleves lukket i forhold til pårørende? I noen tilfeller kan det være nødvendig å begrense besøk til pasienter. Det kan være at pårørende er en del av problembildet, men i så fall kan dette avklares med pasienten på forhånd om det er ønskelig med besøk eller ikke. Kan det tenkes at ved å ha en annen tilnærming til pårørende og se på dem som en ressurs, så bidrar det til en mer positiv utvikling hos pasienten og skaper mer åpenhet og forståelse i forhold til psykiatri?

Dahl og Aarre (2012) er inne på at ukritisk bruk av diagnoser rører ved flere viktige etiske problemer og bruker begrepet reduksjonisme i forhold til at pasienten blir et diagnostisk kasus som ”han med schizofrenien”. I tillegg benytter de seg av begrepene merkelappeffekten og klebeeffekten. Merkelappeffekten beskriver de bestemte forestillinger fagfolk, pårørende eller pasienten selv knytter til behandlingsmuligheter, forløp og prognose. En pasient kan ubevisst presses inn i en rolle hvor han bekrefter slike forestillinger og forventninger. Pasienter med alvorlige diagnoser eller diagnoser som anses vanskelig å behandle kan risikere å bli møtt med mindre optimisme enn nødvendig. Multiple og unyttige diagnoser kan forsterke dette. Å unnlate å stille en diagnose fordi den er forbundet med dårlig prognose er ikke løsningen, men legen har et stort ansvar for at slike diagnoser er korrekte. I samtalen med mine to kolleger opplyste Stine at hun sannsynligvis ikke var helt fordomsfri i møte med pasienter hun kun visste diagnosen på. Dette kan tilskrives merkelappeffekten som Dahl og Aarre er inne på. Kan dette føre til at helsepersonell forholder seg mer til diagnosen og sine erfaringer med den, enn til pasienten slik jeg var inne på tidligere? Merkelappeffekten er ikke bare knyttet til diagnosen, men også til holdningen til menneskene rundt pasienten. Når du først har fått en psykiatrisk diagnose er det svært vanskelig å bli kvitt den. Det er dette forfatterne mener med klebeeffekten. Det er vanskelig å slå fast når en pasient kan anses som frisk av en psykisk lidelse. Er det først blitt kjent at du har vært innlagt i psykiatrisk institusjon vil det

sannsynligvis bli hengende ved deg resten av livet. Desto viktigere er det at når en diagnose først skal settes så må den være så riktig som overhodet mulig.

4.4 Makt og maktesløshet hos helsepersonell

Leger og psykologer innehar stor makt når de skal foreta en psykiatrisk undersøkelse med tanke på å stille en diagnose. Da er det deres oppfatning av pasienten der og da som spiller inn i forhold til hvilke diagnosekriterier som legges til grunn. Noen ganger innhenter de opplysninger fra tidligere behandlere, men det er ikke et ukjent fenomen at pasienten får en ny diagnose for hver ny behandler han får. Det forteller meg at det i stor grad beror på den enkelte behandlers referanseramme og erfaringsbakgrunn hvilken diagnose som stilles til enhver tid. Kan dette også være en årsak til at det i stor grad henvises til komorbide lidelser?

Som helsepersonell kan det å arbeide med pasienter som har psykiske lidelser være både givende og krevende på samme tid. Det er lett å bli personlig berørt av de mange triste livserfaringene pasientene har gjort. Noen ganger kan det virke håpløst å hjelpe fordi det er så mange faktorer som spiller inn. Det kreves utholdenhet hos helsepersonell for å etablere en relasjon basert på tillit og trygghet. Dette er ikke alltid like lett og pasienter kan utsette oss for et kraftig emosjonelt trykk som det kan være krevende å stå imot (Dahl og Aarre 2012). Slik jeg ser det i ettertid, var det noe av dette vi opplevde i vårt møte med den selvskadende jenta i hjemmesykepleien. Hun presset oss til å være sammen med henne ved å true med selvskading. Vi satt i et konstant dilemma – være sammen med henne eller nå rundt til alle de andre som satt og ventet på medisiner og stell. Det vi glemte å se etter var at dette kanskje var hennes tapre forsøk på mestring. Selv om det var både et umodent og uhensiktsmessig forsøk, så var det det beste hun fikk til der og da. Ifølge Dahl og Aarre (2012) bør dette føre til forståelse og medynk, ikke avvisning og moralisme. Det kunne kanskje oppleves som avvisning og moralisme fra hjemmesykepleiens side da vi satte grenser for denne jenta ved å henvise til at vi i stedet kontaktet legevakten for henne. Dette ble nok et uttrykk for maktesløshet fra vår side.

Cullberg (1997) påpeker faren for misbruk av diagnostikk, og at det som tidligere var legenes privilegium nå deles med andre personalgrupper. Det vil igjen si at det er mange flere som kan vurdere hva som er sykt eller friskt. I dette ligger det også en makt hos den enkelte

behandler og terapeut, og pasienter risikerer å bli vurdert ulikt hos forskjellige behandlere. I Dag Vegard Skjelstads (2013) artikkel omtales komorbide lidelser. Det er når en pasient får én eller flere diagnoser utover hoveddiagnosen. Innen diagnostikken tillates det at de samme symptomene legges til grunn for flere diagnoser. Denne gjenbruken av symptomer for overlappende lidelser kan bidra til å øke en pasients totale antall diagnoser. Dette kan føre til økt sykeliggjøring og stigmatisering fordi jo flere diagnoser du får jo vanskeligere anses kanskje behandlingen å være. Hva som er vår oppfatning av psykisk sykdom avhenger av vår virkelighetsoppfatning og hva som er vårt ideologiske standpunkt. Hvis vi for eksempel går til den samiske kulturen så anses det som normalt å snakke med sine avdøde forfedre. En behandler som ikke har kjennskap til den samiske kulturen vil sannsynligvis mene at den samiske pasienten som gir uttrykk for å ha kontakt med sine avdøde forfedre har vrangforestillinger og hallusinerer, og finner en diagnose som passer til de symptomene. Ifølge Lyngstad (2000) har stigma ved mental lidelse eksistert siden bibelsk tid da alvorlig sinnslidelse, som uttrykk for demonbesettelse og straffedom for synder, ble en del av religiøs tro og praksis. I dag mener han at de fleste forskere baserer sine definisjoner på sosiologen Goffman⁷ som i 1963 mente at stigma var sosialt diskrediterende, vedvarende og påvirket oppfatningen av en person i sin helhet.

Jeg opplevde ikke at Andreas psykolog var lydhør for mine innsigelser til diagnosen hun hadde fått. Hun var også bare blitt fortalt at diagnosen var satt og hadde heller ikke fått noe informasjon om hva diagnosen innebar. Min opplevelse som pårørende var at dette var et maktovergrep overfor Andrea. Jeg klarte ikke å se nytten av ytterligere en diagnose som i mine øyne ikke ville kunne gi henne noe bedre eller mer hjelp. Hvorfor var det så viktig å sette ytterligere en ny diagnose på Andrea? Kan det tenkes at det skyldes en tankegang om at behandlere er usikre på om pasienten har rett diagnose, så derfor garderer de seg med tilleggsdiagnoser for å være sikre på at de ikke har oversett noe? Eller er det for å ha en mulighet til å benytte seg av flere valgmuligheter i forhold til behandling i tilfelle noe ikke fungerer? Det kan tenkes at med flere diagnoser så er det lettere å avskrive pasienten som behandlingsresistent, og overlate ansvaret til pasienten dersom behandlingen ikke fungerer. Det er ikke tvil om at det kan være utfordrende å være i en relasjon til pasienter med psykiske lidelser. Når vi som helsepersonell prøver å gjøre vårt beste for å motivere pasienten til en ny retning og stadig opplever avtalebrudd og unngåelsesstrategier, så er det lett å bli sittende

⁷ Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1963.

utmattet med en følelse av utilstrekkelighet og usikkerhet på hva man skal gjøre videre. I det offentlige helsevesenet forventes det å oppnå resultater og det skal være flyt i pasientstrømmen. Selve diagnosen tror jeg kan være med å påvirke behandlere i forhold til hvem som skal få videre behandling og hvem de velger å avslutte. På denne måten kan en diagnose med lav status bidra til at behandlere skjuler sin utilstrekkelighet, ved at det blir lettere å avslutte pasienter som kan oppfattes som behandlingsresistent av flertallet. Selv om Andreas psykolog mente at diagnoser kun er ment som et hjelpemiddel og at helsepersonell skal være profesjonelle i forhold til hvilke diagnoser de har med å gjøre, så er det et faktum at vi som mennesker lar oss påvirke av våre omgivelser og det vi hører. Det vil kunne medføre at vi vil møte pasienter med ulike diagnoser på ulike måter. Diagnoser som i utgangspunktet er tenkt som hjelpemiddel kan kanskje i stedet bli et maktmiddel for helsevesenet. Som pårørende kan det oppleves som at helsevesenet noen ganger overfører sin maktesløshet til oss. Stadig nye diagnoser gjør det vanskeligere å øyne håp for helbredelse. Samtidig blir pårørende sittende igjen med mye av ansvaret når helsevesenet til slutt gir opp.

4.5 Hvordan kan diagnoser påvirke pårørende?

I vårt første møte med psykisk helsevern som familie opplevde vi at fokuset ble å sette en diagnose på Andrea. Hun ble henvist til BUP pga. selvskading. Jeg husker ikke om mat og vekt var tema da, selv om bekymringen for hennes matlyst var tilstede. Da hun kom til psykologen var det likevel dette som ble hovedtema og pga. hennes lave vekt fikk hun diagnosen anorexia nervosa. Hun var ikke villig til å gå i behandlingssamtaler og psykologen avsluttet etter kort tid med beskjed om at hun kunne komme tilbake når hun var mer motivert for behandling. I ettertid har jeg grunnet over om situasjonen ville ha vært annerledes dersom psykologen ikke hadde fokusert på spiseforstyrrelsen i så stor grad og heller tatt tak i mer bakenforliggende problemer. Vår opplevelse var at det som kanskje kunne være årsaken til problemene med selvskading og dårlig matlyst ikke ble tatt tak i. Fokuset til psykologen var, slik vi opplevde det, på det som var synlig for henne og hvordan hun skulle behandle spiseforstyrrelsens uttrykk. Noe gikk i vranglås fra starten, men hvem sitt ansvar er det at forholdet mellom behandler og pasient fungerer? For oss foreldre skapte det forvirring da hun fikk diagnosen anoreksi, for vi trodde det primært var selvskading som var problemet. Det kan tenkes at det var forholdsvis lite kunnskap om selvskading da Andrea ble syk og at det var årsaken til at psykologen fokuserte på spiseforstyrrelsen. Hun var, som jeg, forholdsvis

fersk innen sin profesjon, og jeg kan ikke huske at det var noe fokus på dette i sykepleierutdanningen. Dersom behandlere støtter seg på diagnoser når det er noe de ikke forstår, stiller de seg kanskje i en annen virkelighet enn det pasienten opplever. Dette mener jeg er noe som kan bidra til å skape en uhensiktsmessig avstand mellom behandler og pasient, og også mellom behandler, pasient og pårørende. Denne avstanden vil kunne skade både samarbeidet med pårørende og behandlingsforløpet med pasienten.

Å få stilt en diagnose kan for mange, både pasient og pårørende, oppleves som en lettelse. Det kan oppleves som man endelig får et svar eller en bekreftelse på noe man har kjent på eller lurt på i mange år. Ting faller på plass og man får noe konkret å ta tak i. Endelig kan man jobbe framover for nå vet man hva som er galt. Diagnoser kan gi grunnlag for dialog mellom pårørende og helsepersonell og gi et felles utgangspunkt forutsatt at pårørende får informasjon og kunnskap om diagnosen. På denne måten kan helsepersonell dra nytte av informasjons- og erfaringsutveksling i samarbeid med pårørende. Informasjon til pårørende vil alltid være begrenset av taushetsplikten, men kunnskap om diagnosen vil kunne sette pårørende i stand til å observere symptomforverring og –bedring hos pasienten, noe som igjen vil komme helsepersonell til gode dersom grunnlaget for dialog er til stede. Pårørende vil også kunne bidra med informasjon om hva som hjelper pasienten og hva som evt. trigger sykdommen. I tillegg vil kunnskap om diagnosen kunne gi pårørende en trygghet og opplevelse av mestring når de møter utfordringer sammen med pasienten.

Jeg skriver mye om hvordan diagnoser kan påvirke pasienten, men jeg har en formening om at det som påvirker pasienten også kan påvirke pårørende. Pårørende er en del av pasientens sosiale nettverk og er en del av pasientens oppvekst. Livserfaringer er nært knyttet opp til familien som helhet. Det er ikke nødvendigvis familien som er årsaken til hvorfor pasienten er blitt syk, men konsekvensene av det å bli syk involverer hele familien. Derfor mener jeg at alt som berører pasienten i større eller mindre grad også berører pårørende og kanskje spesielt foreldre. Når foreldre ser at ens egne barn sliter med sykdom så har du det ikke bra som pårørende heller. Det gjør noe med hele ens egen oppfatning av livet og hvorfor livet blir slik som det blir. Derfor tenker jeg også at det som rammer en pasients integritet og selvfølelse, også rammer foreldrenes. Sykdom hos barn kan ofte føre til utbrenthet og sykdom hos foreldre. Dette viser også funn i Weimands doktoravhandling (2013). Pårørendes livssituasjon innebar belastninger og fare for svekket helse. De opplevde å stå overfor konkurrerende og motstridende krav fra de involverte og det var krevende å hele tiden måtte balansere en rekke

hensyn. Som pårørende selv var vi stadig i dilemma mellom Andreas behov, søskens behov og våre egne behov. Som foreldre flest prioriterte vi hele tiden barna og strakk oss langt for at de skulle ha det best mulig. Egne behov ble satt på vent. Weimand viser også til at pårørende måtte ta det overordnede ansvaret for den som var syk og de opplevde å bli overlatt til seg selv med et overveldende ansvar uten håp om at situasjonen ville kunne forbedres. Dette er noe som kan oppleves som en konstant stressfaktor og stress over lang tid vet vi kan føre til sykdom. I tillegg er det verdt å ta innover seg at når pasienter får en diagnose så har familien i mange tilfeller levd med sykdommen i lang tid allerede uten at helsepersonell nødvendigvis har vært inne i bildet. Det kan oppleves som en lettelse å endelig få noe konkret å forholde seg til. Samtidig kan det ligge en forventning om at nå vil helsevesenet bidra med hjelp til familien som er rammet. Pårørende hadde, ifølge Weimand (2013), et ønske om å bli inkludert og få støtte for sin egen del, men opplevde i stedet å bli ekskludert. De følte seg sviktet av de psykiske helsetjenestene. Sykepleierne i undersøkelsen mente at deres ansvar først og fremst var pasienten og alliansen mellom dem. Dette vanskeliggjorde pårørendes mulighet til å motta støtte. Et slikt utgangspunkt mener jeg kan bidra til at pårørende føler seg krenket og bidra til økt opplevelse av skam og skyld.

I motsetning til somatisk sykdom kan psykisk sykdom oppleves som noe mer intimt og personlig. Mange psykiske lidelser vurderes i forhold til hvem du er som person og hvilken atferd du har mens somatisk sykdom som regel er noe du har. Dermed er det ikke så unaturlig å tenke at psykiatriske diagnoser har en betydning for både selvbilde og identitet. Diagnoser har også forskjellig status der for eksempel angst og depresjon er mer sosialt akseptert enn for eksempel personlighetsforstyrrelser og schizofreni. I tillegg har en del psykiske lidelser tidligere blitt betraktet som ikke-eksisterende og innbilte i lys av den biomedisinske sykdomsmodellen. Når psykiske lidelser er så preget av stigma og tabu som det er, så får det også betydning for de pårørende. For det første vil kanskje pårørende bli sett på som en del av pasientens problem og bør holdes utenfor pasientens behandling. Kanskje er det slik at diagnoser i seg selv framstår som angrep på, ikke bare pasienters ego, men også pårørendes ego? Diagnoser inneholder en rekke generaliseringer som ikke alle klarer å kjenne seg igjen i. Hva skjer da med ens selvoppfatning og selvfølelse? Skammen i forhold til psykiske lidelser vil kunne føre til at pårørende vegrer seg for å søke hjelp på vegne av den syke og unngår å snakke om lidelsen med de dem har rundt seg. De blir dermed med på å opprettholde det tabuet som finnes. Hvis de da ikke blir ivaretatt av helsepersonell og får informasjon om lidelsen, så kan de risikere å bli sittende fast i skammen og behovet for hemmeligholdelse.

Det handler, etter min mening, om å møte pårørende på de følelsene de opplever i forhold til sykdommen. Hvis helsepersonells utgangspunkt er at deres ansvar ligger kun på pasienten og alliansen mellom dem, slik Weimand beskrev, så blir det vanskelig å ivareta pårørende på denne måten.

4.6 Skam og selvfølelse hos pårørende

Dahl og Aarre (2012) tar for seg nettopp pårørendes rolle og deres opplevelse av skam og skyld i møte med sitt barns psykiske lidelse. De poengterer pårørendes behov for hjelp til å bearbeide de spørsmålene og følelsene som kommer opp når de erkjenner at barnet deres er syk. For helsepersonell kan det være en enkel løsning å henvise de pårørende til diverse støtteforeninger som for eksempel Mental Helse, men for de pårørende er det ikke alltid så lett å oppsøke et lokalkontor på et lite tettsted. De vil ofte ikke tilkjenne overfor lokalmiljøet at de har problemer selv om organisasjonen innad har taushetsplikt. I tillegg kan det være vanskelig å ta kontakt med selvhjelpsgrupper fordi du som pårørende er utslitt av å prøve og mestre situasjonen familien er i, og har mer enn nok med å bearbeide egen situasjon før du går ut og møter andres problemer og lidelser. Økt byrde hos pårørende til psykisk syke er et tema som også Weimand (2013) tar opp i sin avhandling. Hun forklarer det med at pårørende ikke får hjelp og i stedet føler seg avvist av helsepersonell. Avvisning kan oppleves som en krenkelse og føre til økt skam og nedvurdering av egenverdi. Samtidig opplevde pårørende at de måtte henvende seg til helsepersonell på visse måter. Det ble oppfattet som negativt hvis de var pågående og framsto som kunnskapsrike. En slik praksis kan oppleves som maktutøvelse fra helsepersonells side fordi de dermed kanskje oppfattes som suveren i sin behandlerrolle og ikke er mottakelig for innspill fra pårørende. Pårørende i avhandlingen ga uttrykk for behov for både praktisk og emosjonell støtte. De ønsket informasjon, veiledning og råd, men også å bli involvert i å utforme behandlingen og oppfølgingen av pasienten. Slike støttende tiltak vil, ifølge Weimand, gi pårørende en opplevelse av at det som har betydning for dem, bekreftes og tas på alvor. Samtidig må pårørendes ansvar og oppgaver balanseres mot behovet de har for avlastning og tid for seg selv.

Tidligere har jeg vært inne på at vi som foreldre hadde problemer med å ta anoreksidiagnosen til vår datter på alvor. Vi var fokusert på problemet med selvskading og vi hadde en oppfattelse av at spiseproblematikken var noe som var forbigående. Andrea hadde bestandig

vært kresen i matveien og relativt småspist. Brødmat ble ofte foretrukket framfor middag. Etter hvert som sykdommen til vår datter utviklet seg mer og mer i negativ retning, ble vi som foreldre opptatt av å tilegne oss mest mulig informasjon og kunnskap om lidelsen. Samtidig hadde jeg som sykepleier tilgang til mye faglitteratur - på godt og vondt. Da jeg satt og leste om alle teoriene rundt årsaksforhold, kjente jeg mer og mer på min egen utilstrekkelighet som mor og jeg gravde meg ned i følelser av skam og skyld. Hva hadde jeg gjort galt? Hva kunne jeg ha gjort annerledes? Jeg begynte jeg å analysere måltidsrutinene i vår familie. Var de gode nok? Kunne jeg ha gjort noe annerledes? Skulle vi ha vært strengere med tanke på at barna våre skulle ha vært nødt til å smake på maten de fikk servert? Og i hvert fall ikke lage noe som erstatning til det de ikke likte? Mine egenskaper som omsorgsperson ble sterkt dratt i tvil av meg selv, noe som påvirket meg både privat og yrkesmessig. Denne skammen økte etter hvert som jeg ble avvist av Andreas behandlere med begrunnelse i at de hadde taushetsplikt. Jeg tenkte de ikke ville snakke med meg fordi jeg var en medvirkende årsak til Andreas sykdom, at jeg var en så dårlig mor som jeg selv mente. I denne perioden hadde jeg et stort behov for støtte og veiledning. Jeg trengte at noen sa til meg at jeg var god nok og som jeg kunne diskutere med når vi sto i problemstillinger hjemme som ble vanskelig å håndtere. Usikkerheten i forhold til om jeg handlet riktig i forhold til Andreas sykdom var en konstant stressfaktor. Når jeg sa at jeg hadde behov for å snakke med noen om mine bekymringer i forhold til Andrea, ble jeg anmodet om å få en henvisning til psykolog for egen del. Helsepersonell møtte ikke min forventning om å få hjelp til å håndtere situasjonen.

Løgstrup (2008:19) sier at når vi ytrer vår forventning så utleverer man seg til den andre. Når forventningen ikke oppfylles blir ytringen av denne forgjeves og meningsløs. Gjennom forventningen har jeg blottet meg selv, men jeg ble ikke møtt. Ifølge Løgstrup oppstår konflikten fordi vi, slik jeg tolker det, opplever en følelse av å bli krenket noe som kan gi sterke følelser i form av sinne, skuffelse og smerte. Disse følelsene må rettfærdiggjøres overfor en selv og rettes derfor ut mot den som krenker og gir grunnlag for en konflikt. ”Afvist selvudlevering giver seg nemlig udslag i moralske fordomme, fordi situationen er emotionel og enkel, og blottelsen for enhver pris må skjules” (2008:21). En konflikt som følger av at fordringen ikke blir møtt vil sannsynligvis bidra til at kommunikasjonen bryter sammen. Min erfaring som pårørende er at dersom din fordring ikke blir tatt imot brytes tilliten og det vanskeliggjør kontakt og samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. Som pårørende gruet jeg meg til å ta kontakt med helsepersonell som hadde ansvar for Andrea fordi jeg etter hvert fryktet hvordan jeg ville bli møtt. Jeg ønsket ikke å møte avvisning og

oppleve at jeg måtte forsvare hvorfor jeg tok kontakt. Weimands avhandling (2013) viser at pårørende møtte helsepersonell med spenning og angst, men at de i utgangspunktet hadde tillit til at de ville bli sett og bekreftet. Pårørendes mistillit til helsepersonell var et resultat av at de ikke var blitt møtt på en måte som bekreftet dem og deres rolle. Avhandlingen viser også at pårørende erfarte at deres ressurser var uønsket av helsepersonell. Pårørende hadde ressurser i form av sin unike kunnskap og forståelse av pasienten. De hadde levd et langt liv sammen og var villige til å stille opp for den som var syk. Helsepersonell ønsket ikke pårørendes kunnskap fordi de anså den som forstyrrende og ikke berikende i forhold til å gi et mer helhetlig bilde av den syke. De mente deres kunnskap kunne farge deres inntrykk av pasienten. Pårørende opplevde at helsepersonell anså sin egen kunnskap som overlegen den kunnskapen pårørende hadde. En slik tilnærming til pasient og pårørende mener jeg kan tenkes å gi en mangelfull eller i verste fall feil behandling til den syke. Kan vi som helsepersonell avvise pårørendes kunnskap med argumentet om at vi kan bli farget av dette i møte med pasienten? Er ikke all kunnskap og informasjon viktig for å kunne ta de beste og mest riktige avgjørelsene? Er det ikke slik at vi som helsepersonell må være oss bevisst på det som farger oss i møte med andre? Dersom vi i utgangspunktet er bevisst på at vi kan være farget av informasjonen vi har fått, så har vi muligheten til å ta det med i vurderingen vår. Jeg mener det bør være en del av vår profesjonalitet og yrkesutøvelse.

4.7 Oppsummering

Den rådende oppfatning av sykdom er at den baserer seg på et biomedisinsk menneskesyn. Det er en reduksjonistisk tankegang som i ytterste konsekvens kan føre til at pasienten betraktes som objekt. Denne måten å tenke om diagnoser og sykdom på kan også påvirke helsepersonells holdninger i møte med pasient og pårørende. Samtidig som diagnoser er nødvendige og lovpålagte, kan det se ut som det er en utstrakt bruk av multiple diagnoser. Behandlere innehar stor makt i forhold til å vurdere hvilke diagnoser som settes. Samtidig kan de ha forskjellig oppfatning av hva som er riktig diagnose. Når en pasient først har fått en psykiatrisk diagnose så er det vanskelig å bli kvitt den. Spørsmålet er om flere diagnoser er nødvendig og om det gir bedre behandling. Er det en måte å gardere seg for å sikre at pasienten får satt riktig diagnose eller er det et uttrykk for maktesløshet når pasienten fremstår som behandlingsresistent? Denne maktesløsheten overføres i neste omgang til pårørende, som er de som blir sittende med ansvaret når helsevesenet gir opp. Flere diagnoser kan øke

sykeliggjøring og stigmatisering hos pasienten, noe som igjen kan bidra til økt skamfølelse både hos pasient og pårørende. Tabu rundt psykiske lidelser opprettholdes også av helsepersonell ved at de ser ut til å praktisere lovverket strengere her enn innen somatikken.

Måten helsepersonell forholder seg til diagnoser og sykdom kan ha betydning for hvordan de møter både pasient og pårørende. Med en holistisk tilnærming er det naturlig å inkludere pårørende forutsatt at dette er noe pasienten ønsker. Pårørende har som oftest stort behov for informasjon og kunnskap om lidelsen for å kunne oppleve mestring i forhold til den syke. Pårørende opplever ofte å stå alene med ansvaret og har få rettigheter når det kommer til informasjon og veiledning. Det kan oppleves som lettelse å endelig få en diagnose, både for pasient og pårørende. Da vet de hva de har å forholde seg til og kan jobbe mot bedring og tilrettelegging. Pårørende har ofte levd med den syke over lang tid og har mye kunnskap om hvordan sykdommen kommer til uttrykk hos pasienten. Dette er kunnskap som burde være nyttig for behandlere å få del slik at de kan gi best mulig behandling.

Diagnoser gir en viss forutsigbarhet i forhold til å fortelle oss hva vi skal se etter når det gjelder symptomer og handle ut fra det. Faren er imidlertid at vi kan bli litt blind. Enten kan vi vektlegge symptomer som vi ser passer inn i diagnosen eller så kan vi overse noe annet vesentlig fordi vi er for opptatt med å se etter det vi forventer å se. Diagnoser gir oss noen retningslinjer for hva vi skal se etter og hvordan vi skal handle og behandle. Det kan kanskje gi oss som nyutdannet helsepersonell en viss trygghet i yrkesutøvelsen fordi det gir oss noe konkret å jobbe ut fra. Erfaring viser oss etter hvert at sykdommens uttrykk kan vise seg på forskjellige måter hos den enkelte pasient og vi blir forhåpentligvis bedre i stand til å tilpasse vår pleie og behandling mer etter skjønn.

5.0 Å MØTE PÅRØRENDE

Andrea og jeg ankommer legevakt i ambulansen etter at hun har tatt overdosen. Vi blir møtt av en kollega og venninne av meg fra sykepleierutdanninga. Hun ser på meg og vil trøste, men jeg avverger henne. Jeg anstrenger meg for å holde følelsene under kontroll. Jeg prøver å gi informasjon til legen på vakt, men det virker ikke som han lytter. Jeg forteller at hun er hjemme på besøk, men er innlagt på et sykehus sørpå og at han kan kontakte dem for informasjon. Jeg får ingen respons på det. Han sitter stort sett med ryggen til oss andre – opptatt av det som står på dataskjermen. Sykepleierne er opptatt med sitt. Legen ringer akuttmottaket på sykehuset og informerer om at han har fått inn en selvskader som kommer til å bli videresendt til dem. *En selvskader?! Hvorfor sier han det på den måten? Hva mener han? Hva tenker han om min datter? Hvordan oppfatter de andre det han sier? Hvilke holdninger og forventninger overfører han til personalet på sykehuset? Hun er min datter. Hun er en skjør jente som absolutt ikke har ønsket seg det livet hun nå lever.* Disse tankene flyr gjennom hodet på meg mens legen prøver å få i henne et eller annet. Min datter ynker seg, men legen svarer; ”når du har gjort dette får du tåle konsekvensene.” Jeg krymper. Morshjertet mitt krymper. Jeg blir sint. Jeg vil arrestere ham på det han nettopp har sagt. *Noe så respektløs og kaldt! Hvilken rett har han til å moralisere og dømme hennes handlinger? Hun har krav på samme respekt som alle andre pasienter.* Jeg vil protestere, men jeg klarer ikke. Da vil jeg knekke sammen.

Jeg har tidligere beskrevet mitt møte med vakthavende lege på legevakten (Benjaminsen 2011). Jeg beskriver det som MITT møte fordi Andrea ikke var bevisst og fikk med seg noe av det som skjedde. Det var mine opplevelser, inntrykk og følelser som pårørende jeg beskrev. I all behandling er det pasientene som skal være i fokus, og helsepersonellet må være opptatt av å yte riktig helsehjelp. Hvordan erfarte jeg som pårørende dette møtet?

Mitt første instinkt som mor og pårørende, men også som sykepleier, er å få gitt mest mulig korrekt og viktig informasjon til legen før han går i gang med behandling. Jeg informerer om at min datter har permisjon fra sykehusavdelingen i et annet fylke og at han kan kontakte dem for å få ytterligere informasjon om hennes helsetilstand og hvilke medisiner hun står på. Min opplevelse er at han overser det jeg sier. Han snakker ikke til meg og han spør meg ikke om noe. Jeg føler meg som luft i samme rom som ham! Han melder inn en selvskader til

sykehuset, noe jeg umiddelbart reagerer på av den grunn at jeg opplever det som ikke-relevant i denne sammenhengen og at jeg tror det vil bidra til å skape negative holdninger hos hans kolleger på sykehuset som skal ta imot henne. Deretter prøver han å få i henne et eller annet legemiddel som hun halvt bevisstløs vegrer seg for å ta. Det topper seg for meg når han som tilsvar på dette erklærer at dette er konsekvensene hun må tåle når hun har tatt overdose. Disse ordene har brent seg fast hos meg og det gjør fortsatt vondt å tenke på at min datter til tider blir møtt på denne måten av helsepersonell.

Jeg vil prøve å beskrive hvordan jeg opplevde dette som pårørende. Min opplevelse var at jeg ble ekskludert i situasjonen. Mine forsøk på å gi informasjon ble ikke tatt imot og jeg følte meg nedvurdert som mor. Min følelse av mindreverdighet var kanskje ikke rasjonell, men jeg stiller meg likevel undrende til hvordan helsepersonell tenker om pårørende og hva de kan bidra med i en slik situasjon? Sentrale føringer signaliserer at pårørende er en ressurs, men hva må til for at pårørende kan være en ressurs? Og hva hindrer dette? Jeg satt igjen med en følelse av krenkelse, kanskje i første omgang på min datters vegne. Etter hvert har jeg innsett at sannsynligvis opplevde jeg det også krenkende for min egen del. Hva var det i så fall i denne situasjonen som var krenkende for min egen del – som pårørende? Hva definerer en krenkelse og hvilken betydning har krenkelser for samarbeid med pårørende?

5.1 Krenkelser i møte med den andre

Det var flere ting som gjorde at jeg reagerte på legens behandling av min datter og opplevde den krenkende. For det første opplevde jeg at han avpersonifiserte min datter. Han behandlet henne som et ”kasus” og ikke som det unike individet hun er. Dette er ifølge Skau (2003:130) en form for krenkelse som også kan forekomme i familiære og sosiale sammenhenger ved at man ”blir oversett”. Ved å melde henne inn til sykehuset som selvskader, opplevde jeg at han umiddelbart plasserte henne i samme kategori som alle andre som skader seg selv. Det ble ikke tatt hensyn til hvem hun var som person og hva som var hennes utfordringer der og da. Jeg opplevde at legen ved å bruke begrepet selvskader bidro til å sette henne i en ”bås”. Sykehuset fikk på denne måte ikke noe bakgrunnsinformasjon om vår datter og om mulige utløsende årsaker til at hun hadde tatt overdose. Han overlot til annet helsepersonell å tolke hennes handlinger. En slik tolkning kunne like godt være et ønske om oppmerksomhet, som kanskje er en utbredt forståelse av selvskading, som at depresjon og håpløshet hadde fått et så

stort grep om henne at hun ikke så noen annen utvei. Den sistnevnte forståelsen ville kanskje blitt mer nærliggende, dersom jeg hadde fått muligheten til å si noe om bakgrunnen for overdosen – at hun hadde sluttet med antidepressiva.

Som mor opplevde jeg å sitte med mange negative følelser knyttet til min datter og hennes sykdom (Benjaminsen 2011). Først og fremst bebreidet jeg meg selv for ikke å ha gjort en god nok jobb som omsorgsperson og jeg følte mye skam. Skammen ble forsterket ved at jeg var redd for hvordan jeg skulle bli oppfattet som sykepleier når vi hadde slike problemer på hjemmebane. Jeg opplyste aldri til helsepersonell rundt Andrea at jeg var sykepleier uten at jeg ble direkte spurt om hva jeg jobbet med. Ofte ble det da tatt for gitt at jeg hadde mer kunnskap enn det jeg faktisk hadde. Som pårørende er det heller ikke bestandig like enkelt å tenke rasjonelt og ta i bruk den kunnskapen man faktisk har. Etter å ha blitt avvist av helsepersonell gjentatte ganger i forbindelse med min datters sykdom, var jeg nok også svært sårbar på dette området. Jeg ønsket å bidra til bedring av min datters helse og gi legen best mulig informasjon, men opplevde å bli oversett. Umiddelbart kom negative tanker tilbake om at jeg var en dårlig mor som nå hadde en datter som lå på legevakten med overdose. Min kunnskap om min datter opplevdes ikke verdifull der og da. I tillegg til skammen jeg følte på, var jeg også redd for hvordan det skulle gå med min datter – om hun ville få noen mén etter dette. Jeg skjønnte nok såpass at hun var utenfor livsfare, men opplevelsen var likevel sjokkerende og det var mange tanker og følelser som rørte seg i meg. Følelser som jeg brukte svært mye energi på å kontrollere for ikke å knekke sammen.

Det er ikke enkelt å definere begrepet krenkelse. Begrepet ”krenkelse” omfatter handlinger som går fra enkeltstående fornærmende episoder via overgrep og vold til mishandling. Ifølge Skau skjer alle krenkelser innenfor rammen av en sosial relasjon: ”En krenkelse er en form for kommunikasjon” (2003:102). Sammenhengen handlingen inngår i avgjør om den oppleves som krenkende eller ikke for den eller de berørte, og det kan oppleves forskjellig fra person til person både som krenker og den som blir krenket. Det er ikke alltid at den som krenker er seg bevisst på at handlingen oppleves krenkende av motparten. Samtidig er motpartens erfaringsbakgrunn og ståsted avgjørende for om handlingen oppleves krenkende. Skau omtaler dette som hver enkeltes subjektive handlingsunivers og at det blir meningsløst å si at et handlingsunivers er ”rett” eller ”galt”. ”Bedømmelsen av hva som er rett og galt, vil variere betydelig avhengig av hvilket handlingsunivers bedømmelsen foretas innenfor” (2003:103). Skau sier også at ”respekt for den andres subjektive handlingsunivers og vilje til å prøve å

forstå dette er en forutsetning for tilfredsstillende relasjoner. Det er en forutsetning for å komme – og forbli – i en reell hjelpeposisjon til et annet menneske. En slik evne må trenes opp for å bli til ferdighet” (2003:105).

Som jeg var inne på er det ikke alltid den som krenker er seg bevisst på at det han sier eller gjør oppleves som en krenkelse. Det er sannsynlig at legevaktslegen ikke hadde noen intensjon om å krenke meg eller min datter. Det ville i så fall være i strid med hans profesjonsetikk. Legens manglende intensjon kan likevel ikke være et avgjørende kriterium i forhold til om jeg opplevde situasjonen som krenkende eller ikke. Hvorfor jeg oppfattet legens handlinger og mangel på kommunikasjon som krenkende kan forklares utfra min erfaring fra tidligere møter med helsepersonell, og at situasjonen på legevakten var såpass alvorlig at det ikke var rom for å involvere meg som pårørende i større grad. Det er umulig for meg å vite hva legen tenkte i denne situasjonen og hvorfor han handlet som han gjorde. Samtidig spilte nok også min dagsform inn i forhold til hvor mye jeg kunne tåle av menneskene rundt meg. Kroppen min var i alarmberedskap og sjokk etter å ha funnet Andrea mer eller mindre bevisstløs av overdosen. Å bli krenket defineres av Skau som ”å erfare en bestemt form for psykisk smerte – ydmykelse, nedvurdering, latterliggjøring” (2003:111). Utfra denne definisjonen kan jeg si at jeg følte meg ydmyket på Andreas vegne da hun ble omtalt som ”selvskader”. Det opplevdes som en nedvurdering av henne som et unikt menneske som trengte hjelp. I tillegg følte jeg at jeg ble nedvurdert som mor ved at jeg ikke ble tatt på alvor med den informasjonen jeg satt inne med i forhold til Andrea og hennes sykdom. Å bli oversett som pårørende, som i de fleste tilfeller har en viktig rolle i behandlingen, kan oppleves som krenkende og dermed skape et dårlig samarbeidsklima mellom pårørende og helsepersonell. Når du blir krenket som person mister du også tillit til den som krenker deg, uansett om dette er et enkeltindivid eller et system. Tillit er en forutsetning for at både pasient og pårørende kan føle seg trygge på å åpne seg for helsepersonell. Vi må kunne føle at det vi sier blir tatt imot med ydmykhet og respekt og uten at det blir stilt for mange spørsmål om hvorfor. En forutsetning for å kunne hjelpe mennesker gjennom sin lidelse er at man har møtt og gjennomgått sin egen lidelse. Da oppstår ifølge Eriksson (2014:72) evnen til å føle medlidenhet, og den hjelper deg å se andre mennesker og vende deg bort fra deg selv. Overser man sin egen lidelse og ikke bearbeider den, er det en fare for at man sitter igjen med bitterhet som fører til hat og forakt for både seg selv og andre. Det vil kunne gjøre deg ute av stand til å være en god hjelper i enkelte situasjoner ved at det blir aktivert følelser hos deg selv som kan være til skade for pasienten eller pårørende.

”Noen ganger kan krenkelser oppstå uten at det er noen krenkende person til stede; det er en situasjon som oppleves som krenkende” (Skau 2003:124). I svært mange tilfeller opplever klienter det krenkende å oppsøke det offentlige, for eksempel for å søke sosialhjelp. Det kan også oppleves krenkende å oppsøke helsehjelp for deretter å bli behandlet som et nummer i rekken og overlatt til personalets forgodtbefinnende, noe som kan gi en dypt krenkende følelse av avmakt. Avmaktsfølelsen er noe jeg som pårørende kjenner meg godt igjen i. Det er en følelse jeg har kjent på så å si like lenge som Andrea har vært syk. Det har vært avmakt i forhold til min evne som mor og i forhold til at Andrea skulle få og være i stand til å ta imot den helsehjelpen hun hadde behov for. En avmaktsfølelse som har vært så stor at jeg ved ett tilfelle var så fortvilt at jeg ropte ut at barnevernet måtte komme og ta henne og frata meg ansvaret. Fortvilelsen over ikke å få hjelp til å håndtere Andreas problem og følelsen av å stå helt alene med ansvaret når hun nektet å ta imot hjelp var overveldende. En avmakt så stor at jeg har følt at familien ville ha hatt det bedre uten meg. Jeg kunne jo likevel ikke gjøre noe fra eller til. På dette tidspunktet var nok hele familien på randen av et sammenbrudd. Jeg kan vel trygt si at Andreas sykdom gjennom mange år har forårsaket mye lidelse både hos henne og hos oss som familie.

5.2 Lidelse som begrep og betydning i møte med den andre

For å si noe om hva lidelse er har jeg gått til Katie Eriksson (2014). Begrepet ”lidelse” har vist tegn på å forsvinne og bli erstattet med ord som smerte, angst og sykdom. Dette er ord som har en annen betydning enn det opprinnelige ordet ”lidelse”. Lidelse forekommer uten smerte og smerte kan forekomme uten lidelse. Å lide er ifølge Eriksson (2014:24) å ”pines” og ”plages”. Det er å kjempe og holde ut, men kan også innebære å bli forsonet. Når det gjelder begrepet ”lidelse” i forhold til pasient skriver Eriksson at begrepet ”patient” opprinnelig betyr den lidende, den som tålmodig tåler og holder ut noe. ”Ordet patient stammer fra latin *patiens*, som betyr lidelse og hvis grundstamme er *pati* med betydningen tåle, lide” (2014:28). Ved å bruke denne definisjonen på begrepet ”patient” mener jeg at vi også må inkludere pårørende i et pasientperspektiv. Familien rundt pasienten vil også bli preget av sykdommen og lide under denne. Ved å inkludere hele familien i et pasientperspektiv vil det kanskje åpne seg en helt ny dimensjon i forhold til hvordan helsepersonell forholder seg til lovverket og yrkesetiske retningslinjer. Dette vil igjen kunne påvirke samarbeidet med pårørende og hvordan pårørende blir møtt.

Jeg har de siste årene undret meg over hvorfor ingen av Andreas behandlere noen gang tok seg tid til å sette seg ned med oss som familie for å sette ord på en del av de følelsene vi hadde rundt Andreas sykdom. I den grad vi hadde kommunikasjon med helsepersonell var det for å gi informasjon som var viktig for dem å vite i forhold til behandlingen av henne. Helsepersonell som hadde mye kunnskap om spiseforstyrrelser både innen ungdomspsykiatri og voksenpsykiatri burde vel vite hvilke reaksjoner og følelser vi som pårørende kunne sitte med? Følelser som etter min mening var viktig å få satt ord på. Sinne, frustrasjon, avmakt, sorg, skam og opplevelse av utilstrekkelighet og udugelighet. Normale reaksjoner, men som pårørende trenger å få satt ord på så de ikke får feste seg som en sannhet. Får de feste kan de være med på, i verste fall, å forverre pasientens behandlingssituasjon både i hjemmet og på institusjon. På det mørkeste opplevde jeg meg verdiløs som mor. Min skyldfølelse var stor, og ifølge Eriksson (2014:43) er skyldfølelse en form for lidelse og mennesket har behov for å sone sin skyld gjennom lidelsen. Det lidende mennesket må ha bekreftelse på sin verdighet som menneske. Det kan være vanskelig å få en slik bekreftelse når en som pårørende stadig blir avvist av helsepersonell med begrunnelse i taushetsplikten eller at en blir avspist med at ens barn ikke ønsker at noe informasjon skal gis ut til oss. For min egen del satt jeg med mange spørsmål rundt Andreas sykdom om hvorfor hun var blitt syk. Når jeg ikke fant svar som lå utenfor meg selv, antok jeg at det måtte være min skyld. Det å prøve på å se meningen i sin lidelse, å prøve på å finne svar på spørsmål om hvorfor er en måte for mennesket å bekrefte sin verdighet overfor seg selv. I min søken etter svar innhentet jeg kunnskap i form av faglitteratur, skjønnlitteratur og utdanning. Jeg hadde et stort behov for å finne en mening i situasjonen, noe som ga meg svar på hvorfor. ”Lidelsen krænker menneskets værdighet, og når et menneskes værdighet krænkes giver det årsag til lidelse” (2014:43). Slik jeg forstår Eriksson så ble min verdighet krenket i det øyeblikk Andreas sykdom var et faktum. En mor lider med sitt barn og ønsker kun det beste for det mest dyrebare hun har i livet. Å møte et lidende menneske som allerede føler sin verdighet krenket, krever mye innsikt og taktfullhet uansett om du møter som medmenneske eller helsepersonell. I motsatt fall kan du risikere å påføre den lidende flere sår. Min erfaring som mor er at det var sjelden noen kom meg i møte når jeg hadde behov for det, og behovet var størst når Andrea var i sine dårligste perioder og ikke var innlagt. Eriksson (2014:51) stiller spørsmål ved om vi er blitt ufølsomme overfor andres lidelse, eller om vi mangler evnen til å tørre å møte andre.

Som sykepleier opplevde jeg spesielt til å begynne med et visst ubehag ved å møte pårørende i sorg. Jeg kjente på min egen sorg i møte med andres, og det var vanskelig å vite hvordan jeg

skulle forholde meg til deres gråt fordi jeg var redd for å bli for overveldet av følelser selv. Et slikt ubehag kan jeg tenke meg kan være med på å hindre en i å gå inn i situasjoner man ikke føler seg trygg på som helsepersonell. Kanskje ikke fysisk, men at man mentalt stenger litt av for å unngå å bli for mye berørt. Dette mener jeg kan påføre ytterligere krenkelser ved at man ikke er der og bekrefter den andres lidelse. Det hendte at noen av Andreas hjelpere formidlet at de så meg og min lidelse, og jeg opplevde det som en trøst og en bekreftelse på at jeg ikke var helt alene. ”Føler man seg sig ensom og forladt i sin lidelse, vil der let opstå en følelse av håbløshet, som igjen fører til fortvivlelse. Fortvivlelsen er den tilstand, hvor håbet ikke lengere er tilstede, og som er dræbende” (Eriksson 2014:52). I fokusgruppeintervjuet var Stine inne på at hun syntes det var utfordrende å møte pårørendes skam, skyldfølelse og sorg fordi hun mange ganger opplevde å komme til kort. Samtidig som deres følelser ga gjenklang hos henne selv og hun kunne bidra til å normalisere disse følelsene overfor pårørende, opplevde hun det vanskelig å ikke kunne ta bort det vonde hos pårørende. Både Stine og Alise var tydelige på at følelser var et viktig tema å ta opp, og Alise begrunnet det også med at hun hadde en oppfatning om at pårørende hadde en forventning om å bli gransket og fordømt i møte med helsepersonell. Derfor var det også viktig å ta dette opp tidlig i kontakten med pårørende slik at misforståelser kunne unngås. Alise viser her at hun ser den sårbarheten pårørende har i møte med helsepersonell, og at det er viktig å møte dem med forståelse og ikke fordømmelse. Det gir også et godt grunnlag for videre samarbeid med pårørende til beste for pasienten.

Slik jeg ser det krever det et visst mot som helsepersonell å møte pasient eller pårørende i deres lidelse. Lidelse rommer mange og sterke følelser som kan aktivere skjulte rom hos oss som hjelpere. Da er det viktig å være bevisst på det som skjer og hva det handler om. Det å ha et avklart og reflektert forhold til egne erfaringer i møte med andre er viktig for å kunne yte god og profesjonell hjelp, men hva vil det si å være profesjonell i sin yrkesutøvelse.

5.3 Mot til å møte

Hva er det som former oss som mennesker og dermed som yrkesutøvere? Hvordan påvirker våre liv og våre erfaringer oss i møte med andre? Jeg har tidligere vært inne på hvordan egne erfaringer har satt seg i kroppen, og frykten for at negative følelser i forhold til dette skulle kunne bli spilt ut i møte med mine pasienter (Benjaminsen 2011). Vi har alle erfaringer som

mennesker fra vårt barndoms-, ungdoms- og voksenliv. Det er ikke til å unngå at minner og følelser kan bli aktivert i gitte situasjoner uansett om det er i møte med pasienter eller andre. Jeg mener det er viktig å ha et bevisst forhold til at det kan skje, og ikke la seg skremme når kanskje voldsomme følelser blir aktivert uten at en er forberedt på det. Da er det viktig å ta ett skritt tilbake og reflektere over situasjonen, gjerne sammen med kolleger eller en veileder, for å sortere hva som bunner i egne erfaringer og følelser og hva som kan tillegges situasjonen rundt pasienten. Et tema som ofte kommer opp både i sykepleierutdanningen og ute i praksis er balansegangen mellom det å være privat og profesjonell i møte med pasienter. En profesjonell hjelper innehar et offentlig garantert minstemål av kompetanse i å yte en bestemt type hjelp. Den som mottar hjelpen skal kunne føle seg trygg på at hjelper kan sitt fag og de lover og regler som gjelder. I tillegg har en profesjonell hjelper kompetanse i forhold til fysiske, psykiske, sosiale eller psykososiale problemer. Når vi snakker om profesjonalitet i yrkesutøvelse misforstås det ofte som at vi skal unngå å være personlig i møte med våre pasienter. Ved å være upersonlig i et møte mener jeg at vi også prøver å skjule hvem vi er som mennesker, og da tror jeg grunnlaget for å skape en relasjon blir borte. Vi må imidlertid skille mellom det å være personlig i private og offentlige sammenhenger slik Skau er inne på (2012:45). Det er ikke noe i veien for å referere til egne erfaringer for å vise en pasient at du er i stand til å sette deg i hans eller hennes sted. Uprofesjonelt blir det hvis du overøser pasienten med egne opplevelser og detaljer som ikke angår vedkommende. Det kan oppleves like krenkende for pasienten som det å bli oversett. Du risikerer å sette pasienten i en ukomfortabel rolle som han ikke har bedt om. Hvis du som profesjonsutøver bringer inn stoff fra ditt private liv, først og fremst for å dekke egne behov, så er du ikke lenger profesjonell. Hvis jeg skulle velge å bruke mine personlige erfaringer i møte med andre pårørende eller pasienter så er det ikke slik at jeg ville sammenligne min situasjon som pårørende med alle andres, eller min datters med andre pasienter. Jeg opplever at jeg har en forståelse for andre i tilsvarende situasjon som kanskje går utover det helsepersonell flest har, og ved å dele at jeg har tilsvarende erfaringer så kan det kanskje oppleves tillitsvekkende. Pårørende må ofte sette sine egne behov til side for å være tilstede for den syke. Dette er noe jeg kan sette meg inn i og forstå hvor mye det faktisk koster av tid, penger og energi. Det at jeg kan se at dette kan være et tema og bringer det opp i lyset, kan bidra til å styrke samarbeidet med pårørende. Samtidig må jeg passe meg for å ikke identifisere meg med den andre. Min erfaring vil aldri være helt lik andres erfaring og andre pårørende kan legge noe annet i tema som kommer opp enn det jeg har erfart.

Noen vil kanskje mene det er uprofesjonelt å dele private opplysninger på denne måten. Hvor går grensen da får hva som kan deles? I praksis har jeg opplevd at man nesten ikke skulle oppgi etternavn engang til pasienter vi presenterte oss for, og slettes ikke fortelle hvor vi bodde. Jeg husker at dette var noe jeg opplevde som vanskelig, fordi det for meg er vanlig å dele slike opplysninger når du møter et nytt menneske. Hvordan skal vi kunne få til en relasjon basert på likeverdighet, slik jeg var inne på tidligere, dersom vi ikke er villig til å fortelle hvem vi er? Kanskje bunnet mitt ubehag i at det stred mot min oppdragelse og høflighet overfor et annet menneske. Hvis jeg skal se på reaksjonen min i lys av Løgstrups etikk (2008) så kan det være at jeg oppfattet pasientens fordring til meg om å bli møtt som et likeverdig menneske. Det å fortelle hvem du er, hvor du bor og hvor du kommer fra er en naturlig del av presentasjonen for meg. Dette er opplysninger som kan fortelle litt om hvem jeg er som person. Noen ganger ble det spørsmål om hvem som var mine foreldre og om jeg hadde barn. Dette er privat, men hvorfor skulle jeg ikke kunne fortelle det? Å avvise pasienter eller pårørende i slike situasjoner ville for meg oppleves som at jeg krenket deres verdighet som mennesker. At de ikke var tilliten min verdig. På et relativt lite sted ville det å fortelle hvem mine foreldre var si noe om hvor jeg kom fra og hvilken oppvekst jeg hadde hatt, gitt at pasientene kjente til dem. Hvor går grensen mellom privat, personlig og profesjonell? Står vi i fare for å opptre så profesjonelt at vi blir ute av stand til å skape en god relasjon til pasienter og pårørende? Og hva er en god relasjon? For meg betyr det en relasjon basert på gjensidig tillit og respekt. Det fordrer igjen at vi er i stand til å møte pasienten eller pårørende der han eller hun er på en slik måte at han eller hun beholder sin verdighet i situasjonen. Kanskje tør vi å vise litt av vår egen sårbarhet og fremstå som et medmenneske mer enn en behandler? Det forutsetter at vi har et avklart forhold til egne livserfaringer og ikke lar oss bli oppslukt av egne følelser. Som yrkesutøvere kan vi ikke sitte fast i egne erfaringer. De må være bearbeidet og reflektert over, og en må være bevisst på å skille mellom seg selv og andre. Dette forutsetter at vi som yrkesutøvere har turt å leve gjennom erfaringen og ikke har skjøvet den til side eller fortrent den. Faren ved å fortrenge egne livserfaringer er at følelser knyttet til disse kan bli aktivert i møte med andres lidelser og erfaringer. Hvis din egen erfaring ikke er gjennomlevd og bearbeidet så kan det blir vanskelig å stå i de følelsene som måtte komme, og de vil kunne virke forvirrende og forstyrrende inn på relasjonen mellom deg som yrkesutøver og pasient eller pårørende. Da er det en fare for at jeg som yrkesutøver blir overmannet av egne følelser og ikke blir i stand til å være hjelper, noe som kan resultere i at jeg trekker meg tilbake enten mentalt eller fysisk og dermed kan oppfattes som avvisende. Ifølge Skau (2012:44) er det å være til stede i relasjonen den egentlige nærende kvalitet vi kan

gi i et samvær og da kan jeg ikke som yrkesutøver verken stenge av for følelser eller la meg overmanne av dem. Jeg må tåle det som kommer fra den andre, være reflektert i forhold til egne erfaringer og kunne la meg berøre i situasjonen uten å bli overmannet av følelser. Å være reflektert og oppmerksom på egne erfaringer kan øke vår forståelse for det menneskelige og for nyanser i samspill (Skau 2012:49). Dette er en del av det som kalles relasjonskompetanse og som jeg kommer mer inn på senere. I fokusgruppeintervjuet er vi så vidt innom temaet i forhold til egne følelser og sårbarhet i møte med pasienter og pårørende. Alise forteller at det kan være situasjoner som hun opplever spesielt utfordrende. Hun sier at det er ting hun er redd for å jobbe med fordi det er noe som stopper opp i henne. Da handler det ofte om å føle seg utilstrekkelig og at hun ikke helt forstår hvordan hun skal hjelpe. Både hun og Stine mener det er et skille i forhold til erfaringer som de har et avklart forhold til og som ligger litt tilbake i tid og de erfaringene de kanskje nettopp har hatt. Stine forteller at hun har opplevd at hun ikke helt har skjont hva som skjedde i enkelte situasjoner før det hadde gått litt tid og hun hadde fått det på avstand. Når hun har stått midt opp i situasjonen har hun ikke følt seg som en god terapeut fordi, slik jeg tolker det, kjenner på følelser hun ikke helt vet hvor hun skal plassere. Begge er enige i at personlige erfaringer er nyttige å ha med seg inn i møte med pasient og pårørende. Stine sier at det vil jo farge henne i møte med dem og gi henne en annen forståelse for deres situasjon når hun selv har fått bearbeidet erfaringen. Alise sier også at erfaringer som ikke er så avklart kan gjøre det vanskelig å gå inn i en relasjon.

Hva med situasjoner der vi ikke kan benytte oss av erfaringer vi har både av personlig og profesjonell art? Tør vi som helsepersonell å stå fram med vår uvitenhet og kanskje avmakt i forhold til et fenomen, som for eksempel selvskadning eller andre sykdommer, som framstår som uforståelig for oss? Opplevelsen av å ikke komme noen vei i forhold til behandling kan oppleves frustrerende for helsepersonell og for noen gi en følelse av utilstrekkelighet. Tør vi da å være åpne om det? Eller skjuler vi oss bak en maske og sier at vi har den teoretiske kunnskapen og dermed vet hva som er den beste løsningen på problemet? Er det da vi unnskylder oss med at forklaringen ligger hos pasienten og hans eller hennes diagnose? Faren ved en slik tilnærming er at vi som helsepersonell krenker den andre, uansett om det er snakk om pasient eller pårørende. Ingen kan bli ekspert på andres liv uansett hvor mye teoretisk kunnskap du har. Skau (2012:36) omtaler denne formen for yrkesutøvelse for profesjonell maktarroganse. Den utøves av profesjonelle som ikke ser at de fortsatt har mye å lære og at de kan gjøre feil, og de ønsker ikke tilbakemeldinger fra andre på den jobben de gjør. Relasjonskvaliteten preges av kontroll, dominans og arroganse og kan føre til stor skade i

arbeid med sårbare mennesker. Videre refererer hun til intervjusamtaler hun har hatt i Berglundprosjektet hvor ungdommene og foreldrene kom inn på krenkende episoder de hadde opplevd. Det var møter med profesjonelle som var mer opptatt av egne teorier og skjemaer enn å virkelig ta inn det klientene sa og de framsto som eksperter som tolket deres utsagn inn i sine eksisterende forståelsesrammer og diagnostiske kategorier, uten å stille spørsmål ved disse. Å sitte igjen med en følelse av å bli utspurt, uten egentlig å ha bli lyttet til, kan føre til at du som pasient/pårørende etter hvert mister lysten til å si så mye. Det kan igjen føre til at du blir oppfattet som "lite samarbeidsvillig". Et slikt utgangspunkt fremmer ikke en god relasjon mellom yrkesutøver og pasient og pårørende. Det kan gi grobunn for mistillit mellom partene og i ytterste konsekvens kan en behandler velge å sette flere diagnoser på pasienten fordi han oppfatter pasienten som behandlingsresistent. Kan det tenkes at helsepersonell velger å diagnostisere pasienter framfor å vurdere om det er noe ved ens egen relasjonskompetanse som hemmer framgang hos pasienten? Ifølge Lindseth (2002:67) må vi se nærmere på situasjoner og relasjoner før vi handler. Vi må sette oss inn i hva mennesker trenger før vi yter omsorg og for å klare det må vi la oss berøre av det den andre sier. Da må vi klare å være tilstede i situasjonen og virkelig lytte til det den andre prøver å formidle. Det er ikke sikkert at budskapet fra den andre er uttalt og tydelig, men da må vi som helsepersonell våge å stille oss spørrende og nysgjerrig og være åpen for det vi ikke kan forstå.

5.4 Oppsummering

I mitt møte med legevaktslegen opplevde jeg at både Andrea og jeg ble krenket. Hun ved måten hun ble omtalt og behandlet på og jeg ved at min kunnskap og rolle som pårørende ble oversett. Krenkelser kan føre til sviktende tillit mellom to parter, som i dette tilfellet var mellom meg som pårørende og legen, og muligheten for samarbeid svekkes. Pårørende sitter med mye kunnskap om pasientens sykdom og hvordan den påvirker pasienten og hans eller hennes nærmeste i det daglige liv. Når denne kunnskapen ikke blir verdsatt og helsepersonell gir uttrykk for at de vet hva som er best for pasienten, kan viktig informasjon om pasienten gå tapt som ville ha vært nyttig å ta med seg inn i et behandlingsforløp. Å bli tatt på alvor har betydning for ens egen opplevelse av verdighet både som pasient og pårørende og har stor betydning for hvordan vi som mennesker går gjennom lidelser. Krenkelser, uansett om de utøves bevisst eller ubevisst, vil kunne forsterke følelser av skyld og skam. Disse følelsene kan også være vanskelig for helsepersonell å møte, enten fordi de ikke vet hvordan de skal

forholde seg til det eller at det vekker noe i dem selv som er vanskelig og håndtere. Noen ganger kan nok også helsepersonell oppfattes som ufølsomme for andres lidelser, men det kan oppleves nødvendig å stenge av for egne følelser fordi det blir for vanskelig å forholde seg til. Kan det i slike tilfeller være snakk om egne blinde flekker som vi som helsepersonell ikke er klare over eller ikke har ønsket å utforske nærmere? Det er ikke tvil om at det er vanskelig å møte andres lidelser, og helsepersonell er mer utsatt for dette i egenskap av sin yrkesrolle enn mennesker generelt. Jeg mener at det fordrer ekstra innsats av oss som helsepersonell til å øke vår selvinnsikt for å være i stand til å identifisere slike blinde flekker i størst mulig grad. Dette har også betydning for hvordan vi som helsepersonell møter pårørende og hva vi tenker om dem. Hvordan forholder vi oss til dem? Pårørende utgjør en sentral del av pasientens livsverden og kan gjennom det både være en del av utfordringene og mulighetene i pasientens behandling og tilfriskning. Ser vi på pårørende som en ressurs eller klarer vi bare å se utfordringene pasienten evt. har i forhold til sine pårørende?

6.0 MOT EN HELHET

I dette kapitlet vil jeg knytte de ulike delkapitlene sammen og vise hvordan de utgjør en helhet. Samtidig ønsker jeg å knytte samarbeidet med pårørende til helhetsbegrepet og det holistiske. Det er mine fordommer, som jeg har fått gjennom mine erfaringer som mor og sykepleier jeg har satt på prøve når jeg har utforske temaet, men som Gadamer (2010) sier; uten fordommer finnes ingen forståelse. Jo flere fordommer vi har, desto større forståelse kan vi oppnå. Jeg har testet mine fordommer og ikke bare fått bekreftelser, men også nye perspektiver og en dypere forståelse og innsikt i mine erfaringer.

6.1 Hva påvirker samarbeidet med pårørende?

Jeg opplever som mor at det er mer vanskelig å få til et samarbeid når det gjelder psykisk helse enn når det gjelder somatisk sykdom. Samarbeid forutsetter en viss grad av åpenhet for å kunne ha et felles ståsted eller utgangspunkt for samarbeidet. Vår opplevelse som pårørende er at mye av det som foregår i forhold til psykisk helse er lukket. Psykisk sykdom er fortsatt et tabubelagt område selv om det stadig vekk proklameres at det må bli mer åpenhet rundt psykiske lidelser for å komme fordommer og stigmatisering til livs. Samtidig kan det se ut som at diagnostisering av psykiske lidelser øker. Pasienter får tildelt ikke bare én, men etter hvert mange diagnoser, noe som kan få betydning for hvordan behandlingsforløpet blir videre. Flere diagnoser fører ikke nødvendigvis til bedre behandling Alle parter kan til slutt bli sittende igjen med følelse av maktesløshet, og til syvende og sist er det kanskje pårørende som blir sittende med ansvaret – enten det er et opplevd eller reelt ansvar. Hvordan vi som helsepersonell tenker om diagnoser kan også få betydning for vår holdning til både pasient og pårørende. Våre holdninger viser seg i tale og handling og er bestemmende for hvordan vi møter pasient og pårørende. Relasjonen vi klarer å skape til pasienten får også betydning for hvorvidt vi kommer i posisjon til å oppmuntre til samarbeid med pårørende. Så kanskje er det slik at synet på diagnoser indirekte får betydning for hvilket etisk perspektiv vi inntar når vi fortolker lovverket?

Jeg har tidligere vært inne på at diagnoser kan skape holdninger hos helsepersonell og hva som kan ligge til grunn for det. Psykiske lidelser er forbundet med større stigma og skam enn somatiske lidelser, men selv innen somatikken finnes det lidelser som er mindre ”populær”

enn andre. Et eksempel er fibromyalgi som er vanskelig å årsaksforklare og helbrede. Skammen som er forbundet med psykiske lidelser kan også ramme pårørende og kan påvirke samarbeidet rundt pasienten. Tidligere har jeg beskrevet min opplevelse av å mislykkes som mor (Benjaminsen 2011) og hvor jeg så på min forståelse av psykologi. Dette førte meg til psykoanalysen som ble utviklet av legen Sigmund Freud. Psykoanalysen er den mest allmenne, vidtfavnende og innflytelsesrike av personlighetsteoriene (Nielsen & Raaheim 1997:428). Den regnes også for å være en behandlingsmetode. Ifølge psykoanalysen er alt psykisk årsaksbestemt. ”Til grunn for enhver følelse, tanke eller handling her og nå ligger opplevelser fra individets tidligere livshistorie, og i særdeleshet fra den aller tidligste barndom” (1997:429). Ifølge Freud betyr dette at årsaken til en pasients psykiske lidelse ligger hos mor eller forholdet mellom mor og barn. Kan det tenkes at psykoanalysen har bidratt til dette stigmaet og at helsepersonell mer eller mindre ubevisst har med seg holdninger basert på psykoanalysen i møte med pårørende og pasienter? I så fall er det ikke usannsynlig at måten pasient og pårørende blir møtt på vil bli preget av det. Spesielt hvis pasienten gir uttrykk for at pårørende ikke skal involveres. Det kan kanskje tolkes som at det ligger en skjult konflikt mellom barn og pårørende og kanskje spesielt mor, og at det derfor er viktig å respektere pasientens ønske. Helsepersonell inngår på den måten en allianse med pasienten som bidrar til å ekskludere pårørende i større grad enn nødvendig. Bøckmann og Kjellevoid (2015:170) mener at teorier og sykdomsmodeller som beskriver årsaker til utvikling av psykiske lidelser har hatt stor betydning for hvordan pårørende har blitt møtt og behandlet innen psykisk helsetjeneste. De viser til at man i lang tid var opptatt av at måten familien samhandlet og kommuniserte på kunne forårsake psykisk sykdom hos et av medlemmene. Særlig mor ble påført skyld for at barnet utviklet psykisk sykdom. ”Slike sykdomsmodeller har nok bidratt til at pårørende har blitt utestengt fra psykisk helsevern, har blitt påført skyld og skam samt blitt betraktet som et hinder for at pasienten fikk best mulig behandling” (Torgalsbøen 2001, referert i Bøckmann og Kjellevoid, 2015:170). Det presiseres at slike teorier ikke er rådende i dag, men jeg undrer meg likevel over om ikke slike holdninger kan bli sittende igjen i praksiser som har liten evne til å hente inn ny kunnskap. Pårørende kan likevel, uavhengig av hvordan de blir møtt av helsepersonell, streve med skam og skyldfølelse knyttet til lidelsen og dette bør tematiseres ifølge Bøckmann og Kjellevoid. Å møte pårørende som ønsker å diskutere slike spørsmål, må skje på en respektfull måte og helsepersonell bør forsøke å finne ut av hva som ligger bak skyldfølelsen.

Styreleder i Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP), Anne-Grethe Terjesen (2014), sier i et intervju til NRK at det ikke er tradisjon innen psykiatrien å samarbeide med pårørende. Hun tror det henger sammen med holdninger og at man fortsatt tror psykisk sykdom skyldes gener, og at foreldre har lidelser som kan påvirke pasienten negativt. Dersom det stemmer så er det kanskje grunnlag for å tro at holdninger til diagnoser noen ganger får betydning for hvordan pårørende blir møtt og hvordan det påvirker samarbeidet. Jeg mener også at det gir grunnlag for å si at multiple diagnoser øker faren for negative holdninger også mot pårørende. Samtidig øker kanskje pårørendes behov for kunnskap i takt med at det settes flere diagnoser.

6.1.1 Praktisering av lovverket i møte med pårørende

I kapittel 4 skriver jeg om hvordan lovverket påvirker samarbeid med pårørende og at mangelfull kunnskap om lovverket kunne være en av årsakene til at taushetsplikten hemmer samarbeidet. Som sykepleier har vi kanskje en grunnleggende frykt for at våre pasienter skal miste tilliten til oss slik at vi ikke blir i stand til å gjøre jobben vår. I tillegg kjenner vi kanskje frykten for å bli anmeldt for brudd på taushetsplikten og dermed stå i fare for å miste vår autorisasjon som profesjonsutøver. Det kan se ut som dette ofte er en ubegrunnet frykt og bunner i for lite kunnskap og erfaring om hva lovverket faktisk gir mulighet til. Frykten kan også handle om sanksjoner i forhold til yrkesetiske retningslinjer. Sanksjoner er ikke det samme som straff i strafferettslig forstand. Det skal mye til for at du som helsepersonell fradømmes autorisasjonen i henhold til loven, men sanksjoner kan likevel iverksettes av den praksisen du er en del av slik jeg var inne på i kapittel 3.3. Arbeidsgiver har muligens en rett til å sanksjonere mot arbeidstakere de mener har opptrådt i strid med yrkesetiske retningslinjer uten å bryte lovverket. Dette er noe som fortsatt er uklart for meg, men dersom det er tilfelle så bør det bringes klarhet i hva som er gjeldende praksis i den enkelte virksomhet i forhold til lovverket. Jeg mener også at slik taushetsplikten ofte praktiseres, begrenses kommunikasjonen behandlere og sykepleiere seg imellom. Det kan igjen hindre forståelse av pasientens opplevelse og situasjon.

NOVA-rapporten (NOVA 3/13) viser at helsepersonell for lite kunnskap om de enkelte bestemmelsene i lovverket og spesielt unntaksbestemmelsene. Det kan gjøre det vanskelig å praktisere i henhold til lovgivers intensjon. Jeg tror ikke det er meningen at lovverket skal være til hinder for samarbeid verken med pårørende eller samarbeidende etater. Det kan være

en utfordring for helsepersonell at pårørende har en forventning om at de bør få utlevert informasjon, men da er det vår oppgave som kyndige yrkesutøvere å formidle til pårørende hva de kan få vite og hvilken informasjon som ikke kan gis ut. Vi har et ansvar for å informere pårørende om lovverket og hvilken handlingsrom vi har innenfor lovverket. Dersom vi som helsepersonell avviser pårørende med en enkel henvisning til taushetsplikten, så klarer ikke pårørende å avstemme sine forventninger til hva de har rett til å få vite. Dette kan føre til stor frustrasjon hos pårørende og gi grobunn for konflikter mellom pårørende og helsepersonell med en påfølgende mistillit fra pårørendes side. Konsekvensen kan bli at helsepersonell ikke blir i stand til å ta i bruk pårørende som ressurs og nyttig informasjon om pasienten vil kunne gå tapt i behandlingen. Rapporten viser også at helsepersonell i noen tilfeller bevisst unngår å bruke mulighetene som finnes i lovverket og begrunner det utfra et etisk standpunkt. For pårørende kan det oppleves frustrerende at lovverket praktiseres ulikt og kan bidra til at tilliten til helsepersonell i verste fall svekkes.

Johannessen m.fl. (2007:237) presiserer at når lover er vedtatt så må etiske vurderinger som fører til andre løsninger enn lovens, vike. Når lovbestemmelsene får utilsiktede virkninger tolkes ofte bestemmelsene i den ønskede retningen utfra lovens overordnede formål, dvs. utfra de bakenforliggende verdiene. Dette er imidlertid ikke mulig dersom tolkningen fører til løsninger som er i strid med lovens ordlyd. Noen lovbestemmelser regulerer etiske dilemmaer fullt ut. Dette gjelder for eksempel livets ukrenkelighet. Det er bestemt ved lov at aktiv dødshjelp ikke kan gis og loven åpner ikke for unntak selv om handlingen er etisk fundert. De fleste lovbestemmelsene regulerer imidlertid bare delvis etiske dilemmaer. Da er det opp til den som praktiserer lovverket å gjøre valg innenfor de rammene som er gitt i loven og her kommer helsepersonells bruk av skjønn inn i bildet. De kan imidlertid ikke bruke fritt skjønn ut fra hvordan de tolker lovteksten. Lovforarbeidene sier noe om hva som skal være styrende for vurderingene og innenfor dette kan det legges vekt på momenter som går inn i en etisk vurdering. Noen lovbestemmelser tar ikke stilling til etiske dilemmaer og overlater fullt ut til helsepersonell å gjøre sine valg ut fra faglige, etiske og andre hensyn som kan oppfylle lovens formål. Dette gjelder lovparagrafer som er formulert som ”kan”-bestemmelser, for eksempel helsepersonelloven (1999) §25 om opplysninger til samarbeidende personell: ”Med mindre pasienten motsetter seg det kan taushetsbelagte opplysninger gis til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å kunne gi forsvarlig helsehjelp”. Avgjørelsen om opplysninger skal gis må baseres på en avveining av hva som er til det beste for pasienten.

”Når ord og uttrykk i lovbestemmelser skal tolkes, er det også plass for bruk av etiske resonneringer og refleksjoner ved fortolkningen. Som framholdt tidligere er etiske retningslinjer og verdiavveininger relevante rettskilder, som kan benyttes når en skal fortolke loven for å finne fram til regelen” (Johannessen m.fl. 2007:245).

Når lovverket åpner for bruk av skjønn forutsetter det også at man vurderer alle forhold som er relevante for å komme fram til en avgjørelse som ivaretar det gode, det rette og det rettfærdige. Johannessen m.fl. (2007:240) stiller spørsmål om lovbestemmelsene kan ses på som en form for minimumsetikk. Helsepersonell er opplært til å praktisere yrket i forhold til yrkesetiske retningslinjer hvor standarden på omsorg og pleie skal være så optimal som mulig. Loven krever at pleie og omsorg skal være forsvarlig. Forsvarlig pleie er å dekke de grunnleggende behov i forhold til for eksempel mat, medisiner og stell, men hva med sosiale og åndelige behov? Denne pleien er ikke nødvendigvis optimal og regnes heller ikke nødvendigvis som god omsorg. Helsepersonell må imidlertid oppfylle sine forpliktelser overfor en arbeidsgiver. Hvis arbeidsgiveren legger opp til rammevilkår som tilsier at det ikke er tid eller rom for mer enn det som er rettslig forsvarlig og kanskje et minimum, så står vi som helsepersonell i en situasjon der vi i verste fall må se bort fra de optimale og profesjonelle kravene vi har til oss selv som yrkesutøvere. Dette vil også få konsekvenser for helsepersonells mulighet til å tilegne seg nødvendig kunnskap om lovverket. Kunnskap om lovverket som et regelsett er ikke tilstrekkelig. Vi bør få muligheten til å utvikle kunnskap om praktisering og anvendelse av lovverket, noe som innebærer bruk av etisk og faglig skjønn.

6.1.2 Etiske overveielser i praksis

Ifølge Lunde (2010:184) har yrkesutøvelsen i sykepleie tradisjonelt vært lite styrt gjennom lovregler. Det er etikken som har vært et redskap for sykepleiernes egen styring innenfra, mens lovverket har vært et redskap for myndighetenes styring utenfra. Jussen handler om å synliggjøre et minstekrav til forsvarlighet, mens etikken gjerne fokuserer mer på idealer og best mulig praksis (Nordtvedt 2000, ref. i Lunde 2010:184). Både sykepleiere og annet helsepersonell skal omsette sin kunnskap i juss og etikk til praktisk yrkesutøvelse, men det forutsetter at de har et bevisst forhold til begge fagområdene. I dette ligger det at det ikke er tilstrekkelig å lære seg teori i forhold til lovverket uten å se den i sammenheng med etikken og vise versa.

Helsepersonells fremste oppgave er å ivareta pasienten og handle utfra hva som er til det beste for pasienten. Pasientens beste er et begrep som ikke sier oss noe konkret. Hva er det beste? Å fremme pasientens beste er, ifølge Nordtvedt (2012:49), forstått som å lindre, respektere pasientens valg, fremme helse og forebygge sykdom. Etiske handlinger kan på denne måten forstås som at de må oppfylle krav til måloppnåelse. Når vi arbeider til det beste for pasientens helse innebærer det en moralsk forpliktelse (Wifstad 2013:81). De fire grunnleggende etiske prinsipper er autonomiprinsippet, ikke-skade-prinsippet, rettferdighetsprinsippet og velgjørhetsprinsippet. Wifstad drøfter velgjørhetsprinsippet som en moralsk plikt kontra moralsk ideal. Selv om det å søke det gode kanskje er det mest grunnleggende, er det ikke lett å konkretisere hva det vil si. Denne problematikken er det spesielt viktig at helsepersonell er oppmerksom på. ”Det kan nemlig være fristende å tenke at siden alt man gjør, er motivert av hva som er best for pasientens helse, er dette hensynet selvforklarende” (2013:32). Konsekvensen kan bli at helsepersonell mener å vite hva som er pasientens beste uten å sjekke om pasienten er av samme oppfatning. Problemet kan oppstå der hva som er pasientens beste kun tolkes som et faglig spørsmål, som bare helsepersonell kan svare på. Aristoteles sier at ”enhver kunnen og enhver undersøkelse, og likeså enhver handling og enhver beslutning, menes å søke henimot noe godt” (Aristoteles 2013:17). Utfra dette vil helsepersonell ha et grunnleggende ønske om å hjelpe pasienten og det er dette som ligger til grunn for de valgene de tar på pasientens vegne. Handlingene våre er motivert ut fra ønsket om å gjøre noe godt. Det kan være vanskelig for oss som helsepersonell å avgjøre om vi skal la pasienten selv bestemme hva som er det beste for ham, eller om vi skal gjøre det. Våre vurderinger om hva som er godt gjøres på bakgrunn av etiske prinsipper. Slettebø (2002:76) tar for seg tre av ovennevnte prinsipper som hun mener er sentral i medisinsk etikk: autonomi, velgjørhet og ikke-skade. Disse prinsippene sier forskjellige ting om hva som bør være det viktigste i vurderingen av pasientens beste. Hun presiserer at ingen av prinsippene er absolutte, men må vurderes opp mot hverandre ut fra den konkrete situasjonen. Dette gjør at det blir opp til den enkelte helsearbeider å vurdere hvilket prinsipp som legges til grunn for handlingen. Hvis jeg som sykepleier skulle ha vurdert hvilket prinsipp som skulle ha blitt lagt til grunn i en tilsvarende situasjon som da Andrea tok overdose, så måtte jeg kunne gå inn i situasjonen og sett nærmere på den (Lindseth 2002:65). Jeg kan ikke løse et slikt dilemma på avstand. Jeg måtte kunne gå inn i situasjonen og kjent på den. Det ville, som Lindseth sier, være uetisk å forsøke å løse dette dilemmaet utenfra. Velgjørhetsprinsippet og ikke-skade-prinsippet er begge konsekvensetiske prinsipper og handler om å gjøre godt for pasienten, dvs. ”konsekvensene av sykepleierens handlinger skal være til det beste for pasienten” (Slettebø

2002:91). Dersom jeg skulle ha lagt velgjørenhetsprinsippet til grunn for min vurdering, så ville jeg kanskje ha informert pårørende om depressive symptomer og at pasienten hadde sluttet med medisiner. Jeg ville da ha vurdert at det beste for pasienten ville være å forhindre en mulig overdose. Eller så kunne jeg ha handlet etter autonomiprinsippet og respektert pasientens ønske om å ikke involvere pårørende, fordi jeg anså at pasientens selvbestemmelse og integritet var viktigst. Som helsepersonell har vi kanskje et behov for å vite hva vi skal gjøre mer enn hvordan vi skal gjøre det. Når fagkunnskapen ikke strekker til forventer vi at etikken skal gi oss svar. Ifølge Lindseth (2002:66) tar vi oss ofte ikke tid til å gå grundig nok inn i situasjonen når vi vil ta etiske valg. Vi setter opp noen handlings-alternativer og så prøver vi å begrunne hver enkelt handling utfra et etisk prinsipp. Dette mener Lindseth i verste fall kan gjøre etikken til en form for selvrettferdiggjørelse på bekostning av pasienten og vi blir moralistiske. Etikken får karakter av å være en supplerende kunnskap og vi mister erfaringen av syne. ”Da er ikke lenger etikken et svar på en etisk erfaring, men et forsøk på å underbygge standpunkter til hva vi bør gjøre eller hvordan vi skal leve” (2002:70).

Yrkesetiske retningslinjer utgjør standarder og normer for yrkesutøvelse og sier noe om hva vi skal vektlegge i vanskelige situasjoner, men de kan ikke erstatte skjønn (Slettebø 2002:14). I fokusgruppeintervjuet etterspurte jeg informantenes forhold til yrkesetiske retningslinjer. Det framgikk at det var lenge siden de hadde lest retningslinjene og ikke husket hva som sto i de. Inntrykket jeg satt igjen med var at de opplevde retningslinjene som lite konkret hvor det måtte utøves mye skjønn. Det samsvarer med studien Slettebø (2002:173) viser til hvor ingen av sykepleierne var opptatt av yrkesetiske retningslinjer. De ble ikke nevnt i intervjuene, men hun mente at studien likevel tydet på at retningslinjene dannet et fundament for sykepleierne sammen med allmenmoralen, erfaringer og teoretiske kunnskaper. Hun er inne på at en mulig årsak til den lave interessen for retningslinjene kunne være at undervisningen hadde vært for mangelfull til at de følte at de var til hjelp i praksis. Hun mener at en måte å forstå dette funnet på kan være at retningslinjene er integrert i sykepleierne, mens en annen forståelse er at de ikke spiller noen rolle. Med det mener hun at sykepleierne ikke kjenner retningslinjene, men innholdet i de er så allment anerkjente regler at de har det integrert fra allmenmoralen og sine personlige verdier. Da kan man spørre seg om hensikten med de yrkesetiske retningslinjene fortsatt er til stede eller om de kun bidrar til å forvirre når vi skal utøve skjønn i fortolkningen av lovverket?

6.2 Utvikling av praktisk kunnskap

Det er vanskelig å snakke om praktisk kunnskap innen helsefag uten å komme inn på etikk og etiske dilemmaer. Etikk i helsefagene handler om møte med enkeltmennesket og om utfordringer på individ-, institusjons- og systemnivå (Wifstad 2013:18). Som helsepersonell er yrkesetiske retningslinjer noe vi forholder oss til uansett om det er lært kunnskap eller om det er noe som ligger integrert i oss fra allmenmoralen. Vi praktiserer vårt yrke utfra et ønske om å gjøre godt for pasienten, og det innebærer å handle utfra etiske verdier.

Når helsepersonell praktiserer lovverket så gjøres det hovedsakelig på bakgrunn av en skjønnsmessig vurdering, fordi mange av paragrafene er såkalte ”kan”- bestemmelser. Denne vurderingen viser seg å være vanskelig for mange å foreta. Det kan handle om liten praktisk erfaring, lite kunnskap om lovverket eller usikkerhet rundt hva som er gjeldende praksis i virksomheten. Uansett årsak kan det se ut som at det er en usikkerhet i en eller annen form som gjør at vi ikke tør å utfordre lovverket. Den skjønnsmessige vurderingen er en form for klokskap eller phronesis som Aristoteles (2013) kaller det. Phronesis er en praktisk kunnskap som ikke kan læres, men som utvikles gjennom egen erfaring. Det forutsetter også at helsepersonell, i tillegg til å inneha ferdighetskunnskap (techné) om lovverket, har mot til å utfordre seg selv i møte med lovverket. Med det mener jeg at vi tør å gå utover det vi allerede vet og at vi ikke blir sittende fast i gamle mønstre der vi sikrer oss ved å handle slik vi alltid har gjort. Hvis vi skal utvikle egen erfaring må vi tørre å gjøre noe vi ikke har gjort tidligere. Vi må tørre å ta i bruk det mulighetsrommet som finnes i lovverket. Ifølge Aristoteles representerer motet middelveien når det gjelder frykt og selvtillit. Den som har overdreven selvtillit er overmodig, mens den som har overdreven frykt eller for liten tillit er feig (2013:56). Det vi frykter er de ting som er skremmende og regnes for ondt. Vi frykter alt ondt og dette kan for noen være sykdom og død, mens det for andre kan være vanære og fattigdom. Er det da feighet som preger oss som yrkesutøvere dersom vi ikke utfordrer lovverket, og vår frykt for vanære i form av sanksjoner fra arbeidsplass eller myndigheter? Eller er det snakk om overmot som gjør oss så selvsikre på at vår måte å forholde seg til lovverket er den riktige? Den modige vil, slik jeg tolker Aristoteles, tørre og utfordre lovverket og utsette seg for mulige sanksjoner fordi han eller hun søker å gjøre det rette framfor å blindt følge det som kanskje er vanlig praksis. Å utfordre lovverket vil si å gjøre overveielser. ”Vi overveier ikke om målene, men om det som bidrar til målene” (2013:73) og i dette tilfellet handler det om å fortolke lovverket slik at vi bidrar til målene på en best mulig

måte. Det som bidrar til målene er de handlingene vi velger utfra en etisk overveielse og begrunnelse. Stine, en av informantene mine, var tydelig på at hennes erfaring gjorde henne tryggere på å stå for sine avgjørelser. I forhold til dette spørsmålet sa hun: ”*det var egentlig fælt... inntil jeg fikk litt mer erfaring og kjente hva jeg sto for selv og hva jeg ville stå for. Hva jeg syntes var etisk forsvarlig og jeg skulle forsvare både det jeg gjorde og det jeg ikke gjorde, og det jeg sa og det jeg ikke sa, så måtte jeg jo forsvare det.*” Kanskje kan vi se på Stines handlinger i lys av Aristoteles ord om mot. Stine velger sine handlinger utfra sin etiske bevissthet og erfaringskunnskap og gjør sine overveielser i forhold til lovverket utfra det. Hun bryter nok ikke lovverket uansett, men velger ikke nødvendigvis den letteste eller den mest vanlige fortolkningen av det.

Gjennom sykepleierutdanningen får vi kunnskap om det å utøve sykepleie.

Sykepleierutdanningen er et dannelsesstudium og betydningen av etikk og moral i tillegg til god pleie og omsorg er vektlagt. Aristoteles (2013) omtaler den teoretiske kunnskapen som epistemé. Gjennom utdanningen får vi også praksisopplæring, og når vi er ferdig skal vi være i stand til å gjøre selvstendige vurderinger på bakgrunn av både teori og de erfaringene vi har tilegnet oss gjennom studiet. Når vi begynner å utøve sykepleieryrket har vi med oss en viss fortrolighetskunnskap. Denne kunnskapen kaller Aristoteles phronesis. Den teoretiske kunnskapen omfatter bl.a. menneskets fysiologi og anatomi og hvilke sykdommer med tilhørende symptomer som kan ramme et menneske. Denne kunnskapen er vitenskapelig forankret og etterprøvbar. Den gjelder for alle mennesker uansett rase og kjønn. Jeg må, som sykepleier, vite noe om denne kunnskapen før jeg begynner å praktisere mitt yrke. Som ny og uerfaren vil jeg til å begynne med være avhengig av å handle tett opp mot teorien og følge faste regler og prosedyrer som er gitt i den virksomheten jeg er en del av. Slik ferdighetskunnskap, eller techné, kan perfektioneres og øves opp. Ferdighetskunnskap kan for eksempel være hvordan et sår skal stelles eller hvilke symptomer man skal se etter. Som jeg var inne på tidligere opplevde jeg som nyutdannet psykiatrisk sykepleier å være mer opptatt pasientens psykiatriske diagnose og hvilke symptomer jeg så enn å fokusere på hva pasienten hadde behov for der og da. Jeg visste ikke hvordan jeg skulle forholde meg til den psykiske lidelsen og var kanskje redd for å si noe galt. Ofte opplevde jeg at samtaler kunne gå i stå fordi jeg hele tiden fokuserte på hva jeg kunne si og ikke si. Etter hvert som jeg fikk mer erfaring, og opplevde at jeg kunne være meg selv som person, klarte jeg å rette fokuset mer mot pasienten og bedre ivareta også det mellommenneskelige aspektet. Jeg utviklet etter hvert en klokskap eller phronesis som er viktig å ha med seg i utøvelse av sykepleie. Klokskapen

utvikles gjennom egen erfaring og kan ikke læres. Phronesis gjør sykepleieren i stand til å vurdere hver enkelt situasjon - ikke bare i forhold til teori, men også i forhold til det som blir etisk og moralsk mest riktig. Ifølge Aristoteles (2013) er phronesis en praktisk kunnskap som kan øves opp og som er en av de intellektuelle dydene. Klokskap forutsetter også evnen til å reflektere over egne handlinger. Den er dyden til den delen av sjelen som danner antagelser og antagelser gjelder det som kan være annerledes. Når vi antar eller stiller spørsmål om noe kan være annerledes, gjør vi overveielser og avveininger i forhold til hva som er godt og ondt, med andre ord hva som er til det beste for pasienten. En yrkesutøver som innehar alle tre kunnskapsområdene - epistemé, techné og phronesis – anses for å være dugelig i yrket. Da har du en fortrolighet til egen yrkesutøvelse som gjør deg bedre i stand til å handle riktig i den konkrete situasjonen uten hele tiden å være bevisst teorien du handler ut fra og det er det jeg mener Stine viste til i intervjuet med henne. Imidlertid kan vi ikke ensidig se på hva vi som sykepleiere opplever som rett når vi skal anvende lovteksten. Som jeg tidligere har vært inne på så kan ikke etiske overveielser og avgjørelser være i direkte strid med lovteksten.

Ut fra det Aristoteles sier så er refleksjon over egen yrkesutøvelse viktig. Dette mener jeg best gjøres i et praksisfellesskap, fordi gjennom tilbakemelding fra andre blir vi i stand til å se andre sider ved saken. Å reflektere over egen praksis kan gjøres ved å presentere fortellinger som gir kjennskap til enkelttilfellene og beskriver handlingene til den enkelte. ”Klokskapen gjelder heller ikke bare det allmenne; den må også gi kjennskap til enkelttilfellene, for den gjelder handling og handlingen gjelder enkelttilfeller” (2013:162). Disse enkelttilfellene gir oss erfaringer som vi tar med oss videre og dermed får mulighet til å utøve klokskap i relasjon til våre medmennesker. Aristoteles sier også at klokskap er noe vi tilegner oss gjennom erfaring og de unge, som er uerfarne pga. sin alder, oppnår ikke denne klokskapen før de er blitt eldre. Den kloke tilskrives også holdninger som forståelse, forstand og fornuft. Dette er holdninger man kan ha naturlig og som følger av en viss alder. ”Således bør vi ta hensyn til de erfarne og eldres eller de klokes ubeviste utsagn og antagelser, og ikke akte dem mindre enn bevisene. For de har ut fra erfaring fått et øye som ser rett” (2013:169). Dette vil si at de gjennom erfaring har utviklet et forståelse for at noe kan gjøres annerledes og hva som er godt og dårlig for mennesket. Dialogen mellom den uerfarne og eksperten fører til at kunnskapen vokser fram. Imidlertid er det ikke nødvendigvis slik at eldre bestandig kan tilskrives holdninger som nevnt ovenfor. Det forutsetter at de har vært i stand til å reflektere over egen yrkesutøvelse underveis og stilt seg åpen for at noe kan ha forholdt seg annerledes i deres erfaring. Helsepersonell som er dugelig må vite hvorfor (teori) og hvordan (ferdighet) de

utfører sine prosedyrer og handlinger. I tillegg må de vite når de skal utføre dette og her kommer klokskap inn. De må være i stand til å overveie og vurdere når og om tiltak skal iverksettes. Klokskapen og kunnen (praktisk kunnskap) som blir utviklet gjennom yrkespraksis er ikke en teoretisk allmenn kunnskap som gjelder i alle sammenhenger. Den bunner ikke i en vitenskapelig forståelse da denne forståelsen ikke kan forholde seg på annen måte. Klokskap og praktisk kunnskap utøves i forhold til enkelttilfellene og har å gjøre med det som kan være annerledes.

6.3 Hvordan møte pårørendes behov?

Hvordan vi møter pårørende får betydning for et mulig samarbeid. Jeg har tidligere vært inne på følelser både hos pårørende og helsepersonell kan virke inn på møtet mellom dem, og at det for helsepersonell er viktig å ha et avklart forhold til egne erfaringer og de følelsene de har. Selv om det kan virke som en selvfølge at vi skal møte pårørende med respekt, så kan det være vanskelig når følelsene blir aktivert. ”Den hjelpetrengende utløser følelser hos pårørende og helsepersonell, og pårørende utløser følelser hos den som arbeider i helsetjenesten” (Bøckmann og Kjellevold 2015:364). Som helsepersonell utløser vi også følelser hos dem som mottar hjelp. Vi påvirker og påvirkes av menneskene rundt oss. For pårørende er det vel så viktig å få emosjonell støtte fra helsepersonell, som for eksempel å få luftet følelser i forhold til skyld og skam og kanskje få en bekreftelse på at du er en god nok forelder. Å få støtte og veiledning på hva du som pårørende kan bidra med vil i de fleste tilfeller være til uvurderlig hjelp. Det blir vanskelig å få til dersom helsepersonell ikke er i stand til å se og møte pårørende og deres behov. Hvis du da blir møtt med at helsepersonell ikke kan gi ut informasjon uten å redegjøre noe nærmere for hvilken type informasjon som evt. kan gis, er det lett å føle seg avspist. For helsepersonell kan det være vanskelig å forholde seg til pårørende som gir uttrykk for misnøye eller retter sitt sinne mot dem. Vi må som helsepersonell være bevisste på at tidligere og nåværende erfaringer med helsetjenesten vil kunne ligge til grunn for pårørendes reaksjoner. ”En kan for eksempel ikke forvente at foreldre som opplever å ha blitt holdt utenfor av det psykiske helsevernet når deres barn har hatt en alvorlig psykisk sykdom, nødvendigvis skal opptre imøtekommende når deres barn legges inn for åttende gang” (2015:109). Det kan også oppleves vanskelig for pårørende å ta kontakt med helsepersonell på nytt fordi frykten for avvisning er til stede. Konsekvensen av

dette kan bli at et mulig fruktbart samarbeid mellom helsepersonell, pårørende og pasient uteblir og behandlere står i fare for å tape mye viktig informasjon om pasienten og dennes liv.

Anne-Grethe Terjesen (2014) i LPP sier at det er de pårørende som kjenner pasienten og som skal ivareta han eller hun både før, under og etter behandlingen. Det er viktig at de som er rundt pasienten får en forståelse av hva det vil si å ha en psykisk lidelse, noe som vil gjøre det bedre også for pasienten. I tillegg sitter pårørende med mye kunnskap om hvordan sykdommen påvirker pasienten i hans eller hennes dagligliv og øvrige relasjoner. Å få anerkjennelse for denne kunnskapen kan være viktig for pårørende, og bidra til opplevelse av økt verdighet og mestring. Ut fra det jeg har vært inne på tidligere, samt egen erfaring som pårørende, bør kanskje helsepersonell ta innover seg at pårørende kan være i en svært sårbar situasjon når pasienten kommer inn til behandling. Pårørende har kanskje lenge sett pasienten slite og har prøvd å hjelpe så godt de kan. De kan ha urealistiske forventninger til den hjelpen de kan få, og det er viktig å møte de med en ydmykhet for hva de allerede har gjennomgått. I motsatt fall kan vi som helsepersonell stå i fare for å ubevisst krenke pårørende fordi de lett kan føle seg avvist. Det kan igjen føre til at pårørende sitter igjen med en mistillit til helsevesenet.

Noen ganger opplever pårørende å bli avvist av pasienten. Det kan være mange årsaker til det. En av årsakene kan være at pasienten har behov for å være alene og ønsker å skjerme seg fra de rundt seg. Å bli avvist som pårørende kan oppleves sårende. ”Det er viktig at pårørende ikke ser på dette som en avvisning, men en måte for pasienten å beskytte seg selv på i en meget vanskelig tid” (Bøckmann og Kjelle vold 2015:127). Noen ganger trekker pasienten seg unna for å skåne pårørende. Når pasienter gir tydelig uttrykk for at de ikke ønsker at pårørende skal ha noe informasjon, så blir det ofte vanskelig for sykepleiere å møte de pårørende på det de har behov for fordi de opplever en usikkerhet på hva de faktisk **kan** fortelle. Dermed risikerer vi at pårørende også kan føle seg avvist av helsepersonell. Lovverket er tydelig på at taushetsplikten skal ivaretas så lenge det ikke er grunnlag for å benytte seg av unntaksreglene. Dette er nok de fleste kjent med, men ut fra egen erfaring som pårørende så er det ikke hvorvidt vi får informasjon eller ikke som er avgjørende. Det handler mer om å bli sett og tatt på alvor med den kunnskapen vi har om pasienten, og at det gis mulighet til at pårørende får dele denne kunnskapen. ”Pårørendes synspunkter på pasientens tilstand og behov for helsehjelp kan være viktig å lytte til for helsepersonellet, og viktig å få formidlet for den pårørende (2015:137). Bøckmann og Kjelle vold presiserer videre at det

finnes regler om pårørendes rett til å uttale seg og helsepersonells plikt til å legge til rette for dette (2015:137). Slik jeg forstår det så har ikke helsepersonell mulighet til å avvise pårørende på bakgrunn av taushetsplikten og heller ikke avvise informasjon fra pårørende. Det er som sagt ikke alltid pasienten selv ønsker å involvere pårørende, men helsepersonell bør jevnlig kunne ta opp temaet om pårørendesamarbeid med pasienten og motivere til dette. Så lenge taushetsplikten ivaretas mener jeg helsepersonell skal kunne gi informasjon og veiledning til pårørende uavhengig av om pasienten ønsker samarbeid eller ikke.

Å se verdien av samarbeid med pårørende forutsetter en holistisk tekning. Det innebærer å se på pasienten som en ikke-reducerbar helhet, hvor helheten alltid er mer enn summen av delene (Alvsvåg 1995:120). Her tas pasientens relasjoner til omverdenen og medmennesker med i betraktning når vi skal prøve å forstå sykdommens uttrykk og hva som kan bidra til bedring av helse. Vi kan ha en helhetlig tilnærming til pasienten, men vi vil ikke kunne fatte totaliteten da helheten hele tiden er bevegelig og forandrer seg (1995:122). Ved å være nysgjerrig, åpen og i stand til å skifte perspektiv i møte med pasienten, så vil hele tiden nye områder vise seg. Mennesker er mangfoldig og vi vil aldri kunne lære et menneske helt ut å kjenne. Å se på pasienten med et helhetlig perspektiv innebærer å ta innover seg at han lever i en sosial kontekst sammen med sin familie og med et nettverk rundt seg. Samarbeid med pårørende vil kunne gi helsepersonell et perspektiv på mer av helheten i pasientens liv. Pårørende sitter med kunnskap om pasientens oppvekst, erfaringer, interesser, sosialt nettverk og evt. utfordringer han eller hun har i det daglige. Mye av denne informasjonen når ikke nødvendigvis fram om vi som helsepersonell kun skal forholde oss til det pasienten forteller.

6.4 Helheten trer fram

Gjennom teksten har jeg prøvd å vise sammenhenger mellom praktisering av lovverket, helsepersonells syn på diagnoser og hvordan vi møter pårørende. Mine funn fra intervju, forskning, rapporter og egen erfaring tilsier at helsepersonell har manglende kunnskap om lovverket og spesielt unntaksreglene. Dette får konsekvenser for hvordan vi møter pårørende. Vi blir usikre grunnet manglende kunnskaper og har lite grunnlag for å utøve skjønn i fortolkningen av lovverket. Dette kan føre til at vi i stedet for å involvere pårørende der vi har mulighet til det, står i fare for å avvise dem og risikerer at de føler seg krenket.

Krenkelser kan oppleves på mange måter og varierer fra person til person og hendelse til hendelse. Bruk av multiple diagnoser uten at de har særlig nytteverdi i forhold til den psykiske lidelsen kan bidra til økt objektivisering av pasienten, noe som vil kunne flytte fokus bort fra pasienten og over på diagnosen. Dette kan bidra til større tabu som igjen øker skammen og behovet for hemmeligholdelse både for pasient og pårørende. Samtidig øker pårørendes behov for informasjon og kunnskap for å kunne mestre utfordringene med pasientens sykdom. Helsepersonells syn på diagnoser kan påvirke dem i møte med pårørende. Avvisning med begrunnelse i lovverket vil kanskje øke i takt med flere og kanskje etter hvert mer belastende diagnoser. Pårørende vil trolig sitte igjen med en opplevelse av å bli ekskludert fra behandlingen og fratatt muligheten til å hjelpe og støtte den syke. Jeg tror ikke det alltid handler om at informasjon ikke kan gis pårørende, men det er måten pårørende blir møtt på av helsepersonell når de tar kontakt. Pårørende er ofte bekymret og har behov for å dele denne bekymringen med helsepersonell som har ansvaret for pasienten. Det er ikke alltid pårørende føler at slike henvendelser blir tatt godt imot. Det kan være mange årsaker til dette og jeg har vært inne på at det kan oppleves vanskelig for helsepersonell å møte pårørendes følelser når de rommer både sorg, smerte og sinne.

Uansett om pårørende er en del av problembildet i forhold til pasienten og kanskje bidrar til at pasientens problem forsterkes, så er det viktig å inkludere pårørende i behandlingen. Familien er en del av det livet som pasienten må lære seg å mestre og vi som helsepersonell må hjelpe familiesystemet til å fungere sammen med pasienten. Pårørende og familien som helhet må gjennom en endringsprosess sammen med pasienten og det er ikke mulig å få til uten at pårørende blir inkludert i behandlingen og får veiledning underveis. Det er viktig at helsepersonell prøver å forstå også pårørendes lidelser og behov. Ved å møte de pårørendes lidelse kan vi gjøre dem i stand til å støtte pasienten og være en ressurs i behandlingen. Dersom lidelsen ikke blir møtt kan vi som helsepersonell bidra til å forsterke at pårørende ikke klarer å være en støtte for pasienten og reduserer dermed muligheten for at pårørende kan være en avgjørende ressurs i behandlingen.

6.5 Oppsummering

Hvordan pårørende føler de blir møtt avhenger både av hvordan helsepersonell praktiserer lovverket, men også av helsepersonells personlige kompetanse. Mine funn viser at sykepleiere er usikre på hvordan lovverket skal fortolkes og opplever at de har for lite kunnskap om regelverket. De yrkesetiske retningslinjene har de kanskje ikke et bevisst forhold til, men opplever likevel at etikken styrer deres valg og handlinger i stor grad, særlig der lovverket blir uklart. Erfaring blir trukket fram som viktig i deres yrkesutøvelse og bidrar til at de opplever mestring i arbeidet. Lovverket gir rom for samarbeid med pårørende og skal ikke være til hinder for dette. Frykt for sanksjoner kan bidra til at informasjon blir holdt tilbake og kan føre til at helsepersonell ikke bruker mulighetsrommet som finnes i lovverket.

Pårørende kan føle seg avvist når de ikke får nødvendig informasjon som bidrar til å øke kunnskap om sykdommen og hvordan de skal mestre den i hverdagen. De sitter ofte med følelse av skam og skyld og har behov for veiledning og opplæring. Helsepersonells holdning og syn på diagnoser kan påvirke synet på pårørende og om de anser dem som ressurspersoner eller ikke. Pårørende har også mye kunnskap som de ønsker å dele og som kan være viktig for helsepersonell å få del i. Som helsepersonell skal vi handle ut fra hva som er til det beste for pasienten. Å innhente mest mulig informasjon må anses som en vesentlig del for å kunne gi pasienten best mulig pleie og behandling. Det blir vanskelig uten å involvere pårørende. Ofte kan pasienter nekte kontakt med pårørende og det er viktig at helsepersonell tar dette opp som tema både med pasienten og pårørende. Samtykkeerklæring fra pasienten kan lette arbeidet med pårørendesamarbeid. I de tilfellene pasienten ikke ønsker å gi en slik erklæring bør vi kunne ta det opp med jevne mellomrom og prøve å motivere pasienten for samarbeid.

Selv om lovverket er tydelig på at konfidensialitet skal ivaretas så er det viktig at vi som helsepersonell møter pårørende på en god måte. Pårørende forventer ikke nødvendigvis å få utdelt sensitiv informasjon om pasienten, men de har et behov for å bli møtt på de tanker og følelser de har i forhold til sykdommen og de utfordringene de står i. Kanskje bør det bli et større fokus på pårørendesamarbeid i utdanningen og ute i praksis? Det er ikke tilstrekkelig å overlate det til den enkelte yrkesutøver. Rutiner må på plass i praksisfeltet og erfaringer bør drøftes og reflekteres over i personalgruppa. På denne måten har vi som yrkesutøvere mulighet til å utvikle vår klokskap og personlige kompetanse som er viktig i møte med pårørende.

7.0 AVSLUTTENDE METODEREFLEKSJONER

Jeg har gjennom denne teksten prøvd å vise fram noen erfaringer jeg har som pårørende. Mine erfaringer som pårørende har vært preget av sinne og bitterhet mot et helsevesen jeg opplevde ikke fungerte. Jeg har opplevd at vi har stått alene og har følt at de som satt med kunnskapen sviktet oss som familie. Dette er følelser som var vanskelig å legge bort når jeg skulle skriftliggjøre mine erfaringer og jeg brukte tid på å få frem fortellingene på en slik måte at jeg kunne forholde meg kritisk til det som etter hvert viste seg fram i teksten. Jeg har nok brukt denne prosessen til å bearbeide mine følelser i forhold til min datters sykdom, men tiden som har gått har også spilt en vesentlig rolle. Tiden har også gjort det utfordrende å grave i minner og følelser som ligger flere år tilbake i tid, men jeg oppdaget at følelsene fortsatt var sterke i forhold til opplevelsen av å ha blitt krenket som pårørende. Å tematisere dette har gitt meg nødvendig avstand til erfaringen slik at jeg ble i stand til å sortere følelser og tanker rundt dette. Likevel er det en fare for at jeg ved å bruke egne erfaringer bringer inn forstyrrende elementer i forskningen min, og dette er noe jeg måtte være spesielt oppmerksom på. Nye erfaringer kom også til mens jeg var i skriveprosessen av denne oppgaven, og bidro til forstyrrelser i forhold til tema og retning oppgaven skulle ha. Jeg følte at det jeg ville fortelle spriket i alle retninger fordi det var så mye jeg plutselig ønsket å tematisere. Det ble en stund påtrengende å være min datters talperson i forhold til hennes erfaringer og det gjorde det vanskelig å holde fokus på hva som skulle være tema for oppgaven. Igjen var det følelsene som rådet og det var vanskelig å se klart. Løsningen ble å legge oppgaven til side for en stund og med god veiledning klarte jeg å komme inn på rett spor igjen. Likevel føler jeg ikke at dette var bortkastet tid fordi jeg opplevde at temaet i forhold til lidelse og krenkelse hos pårørende utkrystalliserte seg i denne perioden. Skriveprosessen for denne oppgaven har vært tung og vanskelig og til tider har jeg angret på temaet jeg valgte meg. Til å begynne med var det vanskelig å finne fokus og veien jeg skulle gå. Det kan sammenlignes med å ha et puslespill med 1000 biter hvor du skal prøve å samle de som hører sammen for å få satt sammen en del av bildet.

Jeg har kanskje dvelt for mye ved egne erfaringer som pårørende, men jeg har ment at det var riktig for å kunne vise hvordan lovverket kan bli praktisert i forhold til en reell situasjon. Som mor har jeg erfart hvordan en praksis virker. Pårørendefortellinger jeg har lest viser at jeg ikke er alene med denne type erfaring. Verden erfares av og gjennom subjekter. Som mor og

pårørende erfarer jeg én verden og som sykepleier erfarer jeg en annen verden. Det er viktig å få fram hvordan aktørene erfarer sin verden – i dette tilfellet min pårørendeverden og min sykepleierverden. For å prøve og forstå begge verdener har jeg prøvd å sette mine erfaringer inn i en større sammenheng. Denne sammenhengen framsto tydeligere da erfaringen ble skriftliggjort. Samtalene med mine sykepleierkolleger bidro også til at jeg ble i stand til å se på mine erfaringer i lys av deres erfaringer og vise versa. Å skrive ut mine erfaringer som mor har ført til at jeg også har vært nødt til å rette et mer kritisk blikk på min egen yrkesutøvelse. Hvordan opptrer jeg selv som sykepleier i møte med pårørende og hvilke holdninger har jeg? På den måten har jeg også blitt i stand til å se hva som kan påvirke samarbeid og møte med pårørende fra en sykepleiers ståsted. Jeg sitter ikke med svarene for mine erfaringer som sykepleier er ikke nødvendigvis andre sykepleieres erfaring. Mine erfaringer som pårørende er heller ikke nødvendigvis lik. Noe av dette kan likevel være gjenkjennbart.

Da jeg tok for meg tema om lovverket og samarbeid med pårørende tok jeg utgangspunkt i min tidligere tekst (Benjaminsen 2011). Jeg ønsket å sette fokus på at vi som foreldre ikke ble informert om at vår datter hadde sluttet å ta medisiner sine og at det kunne være fare for at hun hadde selvmordstanker. Utfordringen min til å begynne med var at jeg ville analysere lovparagrafene opp mot hvordan helsepersonellet hadde praktisert taushetsplikten i den situasjonen. Jeg mente de hadde handlet uklokt og var opptatt av å redegjøre for hva som ville være en riktig eller gal tolkning av lovverket. I utgangspunktet var jeg nok mer ute etter en bekreftelse på at praktiseringen av lovverket hadde vært feilaktig og måtte jobbe en del med teksten for at den ikke skulle framstå som fordømmende. Jeg følte ofte på tvil i forhold til temaet fordi jeg selv opplevde å ha lite kunnskap om det jeg skulle skrive om og var redd for at jeg skulle komme med feilaktige opplysninger. Det handlet nok igjen om å prøve og tolke lovverket riktig, og det tok tid før jeg innså at det ikke var det jeg skulle skrive om. Etter hvert fikk jeg behov for å finne svar for min egen yrkespraksis' del, men måtte underveis erkjenne at det ikke finnes noe klart svar. Tolkningen av lovverket gir ikke noe rett/galt-svar, men er avhengig av den enkelte konkrete situasjonen det tolkes opp mot. Jeg mener å ha kommet til en større forståelse av hva som kan ha vært årsaken til helsepersonellets vurdering i situasjonen og se flere mulige forklaringer.

Underveis måtte jeg legge til side dette kapitlet og begynte på temaet om diagnoser. Dette kapitlet ble i begynnelsen preget av min frustrasjon i forhold til det jeg mente var unødvendig omfattende bruk av diagnoser, noe jeg mener kan skape mer avstand til både pasient og

pårørende fordi diagnoser kan virke stigmatiserende og svekke selvfølelsen til de berørte. Til å begynne med var kapitlet preget av å få fram pasientperspektivet og jeg oppdaget at jeg holdt på å spore av i forhold til det som var mitt overordnede tema for oppgaven. Jeg gjorde etter hvert noen grep og rettet fokuset mot hvilket menneskesyn som kan ligge til grunn for diagnoser og måten vi ser på psykiske lidelser.

Noen av de spørsmålene jeg har løftet ut av mine erfaringer viser seg å være felles for andre pårørende, noe som framkommer i Weimands doktoravhandling (2013). Disse spørsmålene og temaene har jeg prøvd å se på i lys av min sykepleiefaglige bakgrunn og har ved hjelp av samtaleintervju og litteratur kommet fram til at en del av dette også er gjenkjennbart for helsepersonell. Helsepersonell opplever å ha for lite kunnskap om lovverket og dette gjør dem usikker i praktisering av taushetspliktreglene. Mengde erfaring har betydning for graden av skjønn som utøves og skjønnet blir hovedsakelig begrunnet med yrkesetikken. De fleste lovparagrafene gir rom for bruk av skjønn. Det gjør det ofte vanskelig for helsepersonell å vite hva som blir rett og de sikrer seg dermed ved å unnlate å bruke det mulighetsrommet som finnes i lovverket. Det kan se ut som det også er en usikkerhet i forhold til hva som skal veie tyngst – lovverket eller yrkesetiske retningslinjer. Her er det blitt klart for meg at yrkesetikk stort sett følger lovverkets intensjoner. Dersom den tolkes på tvers av lovverkets intensjon så er det loven som gjelder.

Selv om jeg viser til at diagnoser kan føre til at helsepersonell møter pårørende med negative holdninger, så gjelder ikke dette alle og sannsynligvis er det heller ikke bevisst for de det gjelder. Det er likevel av betydning at det stilles spørsmål ved helsepersonells holdninger som kan bunne i manglende eller foreldet kunnskap. Å stille spørsmål ved helsepersonells kunnskap kan lett oppfattes som at det stilles spørsmål ved dem selv (Molander 1996:101). Det er likevel viktig å stille spørsmål. Molander (1996) mener at kunnskap kan ødelegges ved at mennesker lammes av spørsmål. Menneskers kunnskap og deres egen tro på den er ofte en viktig del av deres identitet. Dersom vi som helsepersonell blir bevisst egne holdninger og klarer å stille spørsmål til oss selv, så klarer vi kanskje å unngå å bli lammet og samtidig bli i stand til å se nye perspektiv ved den kunnskapen vi innehar. Noen ganger må kanskje andre påpeke mangler ved kunnskapen eller erfaringen vi har, men da på en slik måte at det åpner opp for nye tanker og refleksjoner. Fortellinger om erfaringer kan være en slik måte å stille spørsmål på.

Det jeg blant annet har kommet fram til som en konklusjon eller en forståelse er at skjønnsutøvelse i forhold til lovverket blir bestemmende for hvordan pårørende blir møtt og ivaretatt. Skjønnsutøvelsen er avhengig av kunnskapen du besitter om lovverket og den erfaringen du har tilegnet deg gjennom praksis. For å kunne utøve best mulig skjønn må vi ha god kunnskap om lovverket og det er det jeg mener å ha kommet fram til at vi har for lite av. Opplæring i lovverket bør bedres og etter min mening bør det skje ute i praksisfeltet. Det er viktig å reflektere over lovverket opp mot konkrete eksempler i praksis for at det skal ha særlig nytteverdi. Vi må kunne gå inn i konkrete situasjoner og gjøre oss kjent før vi kan vurdere hva som blir riktig handling.

Kunne jeg har gjort noe annerledes? Jeg kunne ha unnlatt å bruke mine personlige erfaringer som grunnlag for fortellingene. Det ville nok ha gjort det enklere for meg på mange måter. Jeg ville i mindre grad ha vært opptatt av å finne feil og søke etter hva som er rett og galt, men jeg håper jeg har klart å minimere dette i den ferdige teksten. Nærheten til erfaringene kan ha gjort meg blind for tema som kanskje er åpenbare for andre. Jeg har hele tiden kretset rundt tankene om praktisering av lovverket og dette har kanskje stengt av for andre mulige tema som kunne ha vært mer interessant å forske på. Taushetsplikten er den som har preget meg mest som pårørende i min kontakt med psykisk helsevern og som jeg har opplevd som frustrerende. Det var derfor viktig for meg å søke den kunnskapen og forståelsen jeg nå opplever å ha fått.

Som en avsluttende kommentar føler jeg det blir viktig å si at tatt i betraktning at mine erfaringer går langt tilbake i tid, så har mye skjedd på dette området i løpet av de siste årene. Det har blitt mer fokus på samarbeid med pårørende og hvilke rettigheter pårørende har. Jeg vil spesielt trekke fram boka til Bøckmann og Kjellevoid (2015) som en nyttig bok til videre lesning.

LITTERATURLISTE

- Alvsvåg, Herdis (1995) *Det gode blikket og de gode hendene*.
I: Martinsen, K. red. *Den omtenksomme sykepleier*. Otta: TANO A.S, s. 110-129.
- Aristoteles (2013) *Den Nikomakiske etikk*. Oslo: Vidarforlaget A/S.
- Benjaminsen, Wibeke (2011) *Kan personlig erfaring bli profesjonell kunnskap?*
(upublisert manuskript). Profesjonshøgskolen. Nord Universitet, Bodø.
- Benjaminsen, Wibeke (2012) *Taushetsplikt – en balansegang. Er den et hinder eller en rettesnor i arbeidet med å gjøre pasienten frisk?* (upublisert manuskript).
Profesjonshøgskolen. Nord Universitet, Bodø.
- Bøckmann, Kari og Kjellevoid, Alice (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Cullberg, Johan (1997) *Dynamisk psykiatri*. Oslo: TANO AS.
- Dahl, Alv A. Og Trond F. Aarre (red.) (2012) *Praktisk psykiatri*. Bergen: Fagbokforlaget.
- da Silva, Barbosa (2006) *Menneskesynets relevans for helseetikk*. I: da Silva, B. red.
Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eriksson, Katie (2014) *Det lidende menneske*. København: Munksgaard.
- Gadamer, Hans-Georg (2010) *Forståelsens filosofi*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag
- Helsedirektoratet (2008) *Pårørende – en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Publikasjonsnr. IS-1512.
- Helsedirektoratet (2015) *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer*.
Publikasjonsnr. IS-8/2015.
- Helsedirektoratet (2015) *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015*. Publikasjonsnr. IS-2277.
- Hummelvoll, Jan Kåre (1997) *HELT – ikke stykkevis og delt*. Oslo: Ad Notam
Gyldendal AS.
- Høgskolen i Bodø (2005) *Praktisk kunnskap – som erfaring og som forskningsfelt*.
HBO-rapport 10/2005 PhD-utvalget ved Profesjonshøgskolen, Høgskolen i Bodø
- Johansen, Anders (1998) *Om å tenke seg om skriftlig*. I Artikkelsamling i essay- og skriveteori. Bodø: Kompendium trykket v/Høgskolen i Bodø 2010.
- Johannessen, K.I., Molven, O. og Roalkvam, S. (2007) *Godt Rett Rettferdig. Etikk for sykepleiere*. Oslo: Akribe AS.
- Krogh, Gunn von (2005) *Begreper i psykiatrisk sykepleie – sykepleiediagnoser, ønsket pasientstatus og sykepleieintervensjoner*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lindseth, Anders (2002) *Løgstrups etikk i et omsorgsperspektiv*. I: Gjerris, M. og Wolf, J. red. *Spor i sandet. Bidrag til forståelse af K. E. Løgstrups forfatterskab*. Frederiksberg: Forlaget ANIS, s. 63-79 i kompendium Etikk, trykket v/Høgskolen i Bodø 2010.
- Lunde, B. V. (2010) *Juss og etikk i sykepleien*. I: Brinchmann, B. S. red.
Etikk i sykepleien. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 164-185.
- Løgstrup, K. E. (2008) *Den etiske fordring*.
Danmark: Gyldendalske Bokhandel, Nordisk Forlag A/S
- Martinsen, Kari (1995) *Livsmot og lidelse – den omtenksomme sykepleiers utfordring*.
I: Martinsen, K. red. *Den omtenksomme sykepleier*. Otta: TANO A.S, s. 9-16.

- Martinsen, Kari (2005) *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Meløe, Jakob (1979) Om å se. I *Tre artikler av Jakob Meløe*.
Bodø: Kompendium trykket v/Høgskolen i Bodø 2010.
- Meløe, Jakob (1979) Om å forstå det andre gjør. I *Tre artikler av Jacob Meløe*.
Bodø: Kompendium trykket v/Høgskolen i Bodø 2010.
- Meløe, Jakob (1979) Sted å se fra. I *Tre artikler av Jacob Meløe*.
Bodø: Kompendium trykket v/Høgskolen i Bodø 2010.
- Molander, Bengt (1996) *Kunnskap i handling*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Nielsen, G. H. og Raaheim, K. (red.) (1997) *En innføringsbok i psykologi for universiteter og høyskoler*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag as.
- Nortvedt, Per (2012) *Omtanke. En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk. NOU 2010: 3. *Drap i Norge 2004-2009*.
- NOVA (2013) *Taushetsplikt, opplysningsrett og opplysningplikt - Regelkunnskap og praksis*. NOVA Rapport 3/2013. Oslo: NOVA
- Odland, Liv Helen (2010) Menneskesyn. I: Brinchmann, B.S. red. *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 23-41.
- Ringdal, Kristen (2009) *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Slettebø, Åshild (2002) *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Slettebø, Åshild (2005) Etiske utfordringer på sykehjem. I: Slettebø, Å. red. *Etiske utfordringer og kvalifikasjonskrav i helsetjenesten*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS, s. 71-87.
- Skau, Greta M. (2003) *Mellom makt og hjelp*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Skau, Greta M. (2012) *Gode fagfolk vokser*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Skjervheim, Hans (2005) *Mennesket*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wackerhausen, Steen (2002) *Humanisme, professionsidentitet og utdanning – i sundhetsområdet*. København: Hans Reitzels Forlag a/s.
- Weimand, Bente M. (2013) *Sammenvevde liv – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse* (doktoravhandling – norsk oversettelse uten artiklene utgitt i samarbeid med Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse og Erfaringskompetanse). Avlagt ved Karlstads universitet i 2012.
- Wifstad, Åge (2013) *Helsefagenes etikk. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Wittgenstein, Ludwig (1997) *Filosofiske undersøkelser*. Oslo: Pax Forlag A/S.

Lover:

- Helsepersonelloven (hpl.). Lov 2. Juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (pbrl.). Lov 2. Juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter

Artikler og intervju på nett:

- Haavik, Jan (2012) Hva er diagnose? *INNSIKT* [Internett] 3/2012 17. årgang.
Tilgjengelig fra: <http://www.innsikt.org/index.asp?id=33484> (lest 25.01.2016)
- Lerdal, A. og Karlsson, B. (2008) Bruk av fokusgruppeintervju.
Sykepleien Forskning [Internett] 03/08, 2008, s. 172-175. Tilgjengelig fra:
<https://sykepleien.no/forskning/2009/02/bruk-av-fokusgruppeintervju>
(lest 13.02.2016)
- Lyngstad, G. D. (2000) Stigma og stigmatisering i psykiatrien – et område som krever innsats? *Tidsskrift for Den norske legeforening* [Internett] nr. 18, 2000.
Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/article/139092/> (lest 25.01.2016)
- Skjelstad, Dag Vegard (2013) Er tiden moden for dimensjonale diagnoser?
Tidsskrift for Norsk Psykologforening [Internett] Vol. 50, nr. 6, 2013, side 552-558.
Tilgjengelig fra: http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=323623&a=3
(lest 13.02.2015)
- Terjesen, Anne-Grethe (2014) Mener pårørende av psykisk syke blir ekskludert.
NRK [Internett] 09.02.2014. Tilgjengelig fra:
<http://www.nrk.no/norge/mener-parorende-blir-ekskludert-1.11523828>
(lest: 21.01.2016)
- Øwre, Silje Benedikte (2013) Silje tok livet sitt – fikk 16 forskjellige medisiner mens hun var deprimert. *TV2* [Internett] 17.03.2013. Tilgjengelig fra:
<http://www.tv2.no/a/4002591> (lest: 25.01.2016)

Nettsted:

- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2015)
<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/> (lest 13.02.2016)
- Den norske legeforening
<http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Etikk/Etiske-retningslinjer/>
(lest 13.02.2016)
- Norsk sykepleierforbund
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/282850/426257/Kan-en-sak-vaere-juridisk-riktig-men-etisk-uholdbar> (lest 25.01.2016)
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
(lest 25.01.2016)
- Silje Benedikte Stiftelsen
<http://www.siljebenediktestiftelsen.no> (lest 25.01.2016)
- Store norske leksikon
Den arabiske våren https://snl.no/Den_arabiske_varen (lest 25.01.2016)
- Wikipedia
<https://no.wikipedia.org/wiki/BMI> (lest 25.01.2016)
https://no.wikipedia.org/wiki/Den_arabiske_varen (lest 25.01.2016)

TV-program:

TV2 (2013) *Vårt lille land – alle har en historie*.

Gerhard Helskog og Thor Halvorssen 16.01.2013. TV2 Sumo.

NRK (2014) *Dagsnytt atten*. Pål Hartvig, Kristin Cordt-Hansen
og Espen Øwre 29.01.2014

<https://tv.nrk.no/serie/dagsnytt-atten-tv/NNFA56012914/29-01-2014>

(lastet ned 25.01.2016)