

MASTEROPPGAVE

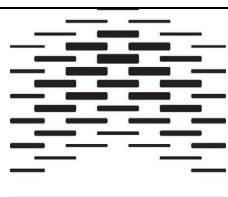
Ernæring, helse- og miljøfag

2013

Livskvalitet hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse.

En helsefremmende tilnærming.

Trine L Brente



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Høgskolen i Oslo og Akershus

Fakultet for helsefag

Institutt for helse, ernæring og ledelse

SUMMARY:

Background: Relatives are often torn between looking after the family member who is ill and suffering, and coping with their own life by looking after themselves and their own health, which could contribute positively with regards to quality of life. This study is based on information gathered through interviews with the relatives of people with serious psychological problems and how their experiences in their daily life affect their quality of life.

Purpose: This study aims to develop further knowledge and understanding of the factors that affect the quality of life of relatives both positively and negatively. Findings will contribute to health personnel adding health promoting topics to their daily plan to bring about changes and further develop the support offered to relatives.

Theme of the study: The quality of life of relatives with a health promoting approach. A qualitative study of the daily life of relatives.

Method: Qualitative research design with individual interviews with eight relatives. The scientific background of the study is based on the theories of hermeneutics.

Findings: The findings and interpretations of this study indicate that relatives carry burdens and suffer from complaints directly linked to being a relative. They have a big need for support, advice and guidance, and a strong wish to discuss this with health personnel. By understanding and knowing what to do, and seeing the link between the illness and the behaviour of the patient, they will feel safer and more empowered. This will contribute to a sense of achievement and be meaningful for the individual. Relatives have special needs when it comes to dealing with painful experiences, and need support. Many get signed off sick over periods of time. With empowerment processes they attempt to contribute and acquire knowledge and seek health personnel to talk about the person who is ill. Findings indicate that relatives need a more normalised life with time for themselves to nourish their own interests and activities. Having these possibilities would seem to have a positive effect on their quality of life.

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Pårørende står ofte i spennet mellom å skulle ivareta og støtte den nærmeste som er syk og lider, og å mestre eget liv ved å skulle ivareta seg selv og egen helse, som igjen kunne bidra positivt i forhold til livskvalitet. Denne studien tar utgangspunkt i intervju med pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse og hvordan deres opplevelse og erfaringer i hverdagslivet påvirker deres livskvalitet.

Hensikt: Studien har til hensikt å utvikle kunnskap og økt forståelse for hva som påvirker livskvaliteten på godt og vondt. Ved å få slik kunnskap vil helsepersonell kunne sette helsefremmende temaer på dagsorden for å skape endringer og videreutvikle tjenestetilbudet til å ivareta de pårørende.

Studiens tema: Livskvalitet hos pårørende ved en helsefremmende tilnærming. En kvalitativ studie av pårørendes dagligliv.

Metode: Kvalitativ forskningsdesign med individuelle forskningsintervju av åtte pårørende. Studien har vitenskapelig teoretisk forankring i hermeneutikk.

Funn: Funn og fortolkninger i denne studien indikerer at pårørende har belastninger og plager knyttet til det å være pårørende. De har et stort behov for støtte, råd og veiledning, og har et sterkt ønske om dialog med helsepersonell. Ved å forstå og vite hva de skal gjøre, og se sammenheng mellom sykdom og den sykes oppførsel, vil de trygges og gis en mulighet til handlekraft. Dette vil bidra til mestring og være meningsfullt for den enkelte. Pårørende har egne behov for bearbeiding av vonde opplevelser, og de har selv behov for støtte. Flere er i perioder sykmeldte. Ved empowermentprosesser forsøker de å bidra og innhente kunnskap og søke en dialog med helsepersonell rundt den som er syk. Funn indikerer at pårørende har behov for et mer normalisert liv med egentid til å dyrke egne interesser og aktiviteter. Slike muligheter synes å ha positiv innvirkning på deres livskvalitet.

FORORD

Arbeidet med masteroppgaven har vært en svært lærerik og langvarig prosess, og bærer preg av et par permisjoner underveis, og bytte av veileder. Det har dermed vært krevende å holde fokus og inspirasjonen oppe. Oppgaven er blitt til etter gammel ordning og følger fagplanen for programmet til mastergrad i ernæring, helse og miljø. I studien veksler jeg mellom ”forsker” og ”jeg”. Dette gjøres for å gjøre teksten mer leservennlig.

Det er flere som fortjener takk for sine bidrag og ikke minst støtte underveis i veien mot at denne masteroppgaven er blitt til. Først og fremst en stor takk til alle informantene som lot seg intervjuet og villig delte sine erfaringer, tanker, opplevelser og meninger med meg!

Veileder Magne Haukland, spesielt, og co-veileder Pål Joranger vil jeg få takke for god og tydelig veiledning under prosessen, og for at de ikke ga meg opp. En takk til Rikard Eriksson for støtte i forbindelse med prosjektbeskrivelsen og søknad til REK. Institutt for helse, ernæring og ledelse ved Høgskolen i Akershus (nå HiOA, Kjeller) takkes for lærerike forelesninger og samlinger, medstudenter for interessante diskusjoner.

Ikke minst vil jeg takke min samboer, som har hjulpet meg med å holde spirit og fokus oppe for å komme i mål med oppgaven, og min mor som stadig pr telefon har etterspurt fremdriften. Jeg vil også takke alle venninnene mine i Fredag den 13.klubben, som heiet på meg underveis.

Skedsmo, 13.november 2013

Trine L Brente

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	6
1.1	Tittel	6
1.2	Bakgrunn for valg av tema.....	6
1.3	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	9
1.4	Avgrensning og sentrale begrep	10
1.4.1	<i>Alvorlig psykisk lidelse</i>	10
1.4.2	<i>Pårørende</i>	11
1.4.3	<i>Informant</i>	11
1.5	Oppgavens struktur.....	12
2	TEORETISK REFERANSERAMME	13
2.1	Introduksjon	13
2.2	Livskvalitet.....	14
2.2.1	Helse og livskvalitet	15
2.3	Helse og helsefremmende	17
2.4	Mestring, helse og livskvalitet.....	20
2.5	Empowerment.....	22
2.5.1	Empowerment og pårørende	24
2.6	Salutogenese	27
2.7	Oppsummering av teori.....	28
3	METODE	29
3.1	Forskningsdesign	29
3.2	Hermeneutikk og forforståelse	31
3.3	Valg av metode.....	32
3.4	Valg av informanter	33
3.5	Forberedelse til intervju	34
3.7	Gjennomføring av intervju	35
3.7	Transkribering og analyse	37
3.8	Etiske aspekter	40
4	PRESENTASJON AV FUNN	42
4.1	Opplevelsen av belastninger og avmakt	43

4.2 Betydningen av kunnskap og støtte	51
4.3 Opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet	59
5 DRØFTING	68
5.1 Opplevelsen av belastninger og avmakt	69
5.2 Betydningen av kunnskap og støtte	77
5.3 Opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet	82
5.4 Vurdering av studiens holdbarhet	90
5.4.1 Troverdighet	90
5.4.2. Bekreftbarhet	93
5.4.3 Overførbarhet.....	95
6 AVSLUTNING.....	97
6.1 Oppsummering av studien	97
6.2 Forslag til videre forskning	100
7 LITTERATURLISTE	102
8 OVERSIKT OVER VEDLEGG	108

1 INNLEDNING

1.1 Tittel

Som oppgavetittel har jeg valgt ”Livskvalitet hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. En helsefremmende tilnærming.” Pårørendes livskvalitet har vært gjenstand for forskning gjennom flere år, men fokuset har primært vært på det negative, i form av for eksempel belastninger (Mevik, 1998; Östman et al 2000; Heru, Ryan, Vlastos, 2004; Foldemo et al, 2005, Austrem, 2006; Thorn & Holte, 2006; Fujino & Okamura, 2009). En fersk doktorgrad viser også byrdene de pårørende til alvorlig psykisk syke opplever å ha (Weimand, 2012). Inspirert av blant annet positiv psykologi (Seligman, 2007; Brudal, 2006) og empowermenttenkning (Tveiten, 2007), var det for meg viktig å se etter de positive sidene, og hva som kan være helsefremmende på tross av belastninger.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Mine mange møter med pårørende har gjort meg ydmyk i rollen som helsepersonell og har fått øynene mine opp for de pårørendes situasjon. Gjennom arbeid og erfaring innen akuttpsykiatri ved sykehus, har jeg møtt mange pårørende. Flere har i møte med psykisk helsevern etterspurt bedre informasjon fra helsepersonell og en bedre ivaretagelse av dem som pårørende, spesielt etter å ha stått i tøffe og vanskelige situasjoner med sine nærmeste. Jeg har underveis opplevd mange pårørende til personer med alvorlig og kronisk psykisk lidelse som har gitt uttrykk for at de er slitne og oppgitte over livssituasjonen både for seg selv og sine nærmeste. Pårørende står ofte i spennet mellom å skulle ivareta den nærmeste som er syk og lider, og å skulle ivareta seg selv og egen helse. (Tiltaksplan for pårørende til mennesker med

psykiske lidelser, 2006). Hverdagen vil kunne være preget av både å skulle støtte og hjelpe den som er syk, og samtidig skulle mestre sitt eget liv og kunne ha en opplevelse av god helse og livskvalitet.

Ved mitt forrige arbeidssted i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern, ble det arbeidet strategisk med å styrke tjenestetilbudet med et helsefremmende fokus (2010 Styrk helseresursene, Psykiatrisk klinikk, Sykehuset Buskerud, nå Vestre Viken hf). Kartlegging, utredning og behandling suppleres med en bevisst oppmerksomhet på forhold som styrker den enkelte og gruppers gode helse og livskvalitet. Det er også et fokus på familie, nettverk samt mestring og empowerment. Det ønskes å fokusere på pårørende som en ressurs for den som har en alvorlig psykisk lidelse, og som en samarbeidspartner. Dette har vært medvirkende til å inspirere meg til å ha fokus på pårørende og deres hverdag.

I de senere årene har helsemyndighetene satt brukermedvirkning og samarbeid med pårørende på kartet, ved lovendringer og nye lover som er vedtatt, blant annet Pasient- og brukerrettighetsloven (pasrl). Det har kommet tiltaksplaner og veiledere om pårørendearbeid. Gjennom slike føringer er det gitt krav om systematisk arbeid overfor pårørende, spesielt innen psykisk helsevern. De pårørendes behov for støtte og avlastning med tanke på deres omfattende ansvar er løftet frem. Pårørendeforeninger har selv vært aktive pådrivere i dette arbeidet.

I ”Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser” (2006) beskrives den pårørendes rolle som todelt; på den ene siden en del av den psykisk sykes nettverk og en ressurs for vedkommende i behandlingssammenheng og i dagliglivet, på den andre siden med egne behov for å bli sett, få informasjon, veiledning, råd, praktisk bistand og hjelp. I tillegg

har de behov for å bli sett, og få ivaretatt egen helse og egne behov. Pårørende kan oppleve at andre har forventninger til dem og de kan også overveldes av forventningene til seg selv. De fleste går inn i en rolle som pårørende uten erfaring. De opplever det ofte vanskelig å fokusere på egen person og måler livskvalitet i forhold til den syke og hvordan vedkommende opplever og erfarer sitt liv. Pårørende er forskjellige individer i ulike situasjoner; men et fellestrekk er at de har behov for omfattende hjelp og støtte for å mestre rollen og for å sette egne grenser. Det kom i 2009 ut en veileder i pårørendearbeid fra Helsedirektoratet.

Erfaringsmessig har fokuset på de pårørende ikke lang tradisjon i spesialisthelsetjenesten, hvor man gjennom mange år har hatt ”pasienten i sentrum”(Weimand, 2013). Dette læres naturlig nok gjennom helseutdanninger, hvor det er pasienten som er den som er syk og skal behandles/hjelpes. I tillegg beskriver etiske retningslinjer for ulike typer av helsepersonell pasientfokuset, blant annet Norsk Sykepleierforbund sine Etiske retningslinjer for sykepleiere. Helsepersonell har ofte dekket seg bak taushetsplikten i møte med de pårørende, og tolker fortsatt helsepersonellovens kapittel om taushetsplikt strengt. Egen erfaring med opplæring fra jurister er at taushetsplikten beskrives som ”absolutt”. Spesielt innen psykisk helsevern har dette gjort seg gjeldende. De senere års fokus på at pårørende er en ressurs, knyttes også til pasientens ve og vel. De pårørendes egen situasjon har hatt mindre oppmerksomhet; og det er langt på vei pårørendeforeningene selv som har tatt dette tema opp med helsemyndighetene (Tiltaksplan for pårørende). Som nevnt innledningsvis har det vært forsket på pårørendes byrder, merbelastninger og påkjenninger, noe fokus har også vært satt på mestring av pårørendeoppgaven (Winefield, 2000). Reaksjoner og opplevelser om redusert livskvalitet, og voldsom belastning, er også belyst gjennom forskning (Thorn og Holte, 2006). Det er fortsatt behov for å utforske mer hvordan de pårørende selv kan leve et positivt *egent* liv.

Hva er helsefremmende for *dem*?

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan pårørende, som har nært familiemedlem med stor psykisk sykdomsbelastning og funksjonsfall, opplever sitt dagligliv. I studien brukes dagligliv og hverdag synonymt. Ved å utforske nærmere hva pårørende selv opplever og erfarer med å være pårørende til en person med alvorlig sinnslidelse, vil det kunne gi oss et innblikk i hva *de* selv beskriver som kilder til helse, livskvalitet og mestring, og hva de ser som *positive* sider i sitt liv.

Formålet med studien er å utvikle forståelse og kunnskap om hva som kan virke helsefremmende i livet til de pårørende, og hva som kan påvirke deres opplevelse av livskvalitet. Eventuelle funn vil kunne bidra til mer kunnskap om pårørendes liv og behov, ved at de beskriver mer konkret hva som kan virke helsefremmende for dem, og hva som eventuelt virker tappende. Dette vil kunne hjelpe oss i tjenesteapparatet til å sette temaet på dagsorden og skape endringer for å videreutvikle og bedre tilrettelegge tjenestetilbudet vårt. Ny kunnskap er kommet til parallelt med denne studien (Weimand, 2012), og oppgaven ses i lys av dette.

Utgangspunktet for studien er relasjonen eller sammenhengen mellom pårørende som ivaretaker av seg selv som eget individ i eget liv, og pårørende som støtte og hjelp for den syke. Problemformuleringen kan beskrives slik:

”Hvordan opplever pårørende til personer med alvorlig psykisk sykdom at utfordringene i dagliglivet påvirker deres livskvalitet?”

Av forskningsspørsmål kan følgende relateres til problemstillingen:

1. Hvordan opplever og erfarer de pårørende utfordringene i hverdagen (dagliglivet)?
2. Hvilken opplevelse og erfaring har de pårørende med hva som påvirker deres livskvalitet?
3. Hva beskriver pårørende som kilder til positiv livskvalitet?

1.4 Avgrensing og sentrale begrep

Denne studien er avgrenset til å være en kvalitativ studie med datainnsamlingsmetoden halvstrukturert intervju. Utvalget består av åtte pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Empowerment og livskvalitet er vide begrep, og teoretisk er det ulike forståelser av begge. Empowerment kan knyttes til grupper av personer, på samfunnsnivå eller organisasjonsnivå. (Tveiten, 2007). I slik sammenheng handler det om at folk bruker sine ressurser og kompetanse kollektivt for å bidra til å møte behov i forhold til helse. Det kan også forstås på individnivå som en egenskap i form av egenkraft eller styrke, med tro på egen evne og mulighet til å mestre. (Askheim, 2012). Livskvalitet er knyttet til helsebegrepet på flere måter, ved levekår generelt og hvordan mennesket fungerer. (Fuggeli, 2006). I studien vil ulike forståelser av begrepene brukes og relateres til det helsefremmende perspektivet. Det vises for øvrig til teorikapittelet.

Forståelse av sentrale begrep som ligger til grunn for studien:

1.4.1 Alvorlig psykisk lidelse

Med alvorlig psykisk lidelse har jeg i studien satt som inklusjonskriterie en generelt diagnostisert alvorlig psykisk lidelse som har ført til en eller flere innleggelse(r) ved en psykiatrisk avdeling, og som tidvis har gitt funksjonsfall for den som er syk. Det er ikke tatt stilling til hvilken diagnosegruppe i ICD 10 den syke tilhører. Alvorlig psykisk lidelse, eller

alvorlig sinnslidelse, er et vidt begrep, og kan defineres ut i fra juridisk eller helsefaglig tenkningsrunnlag. Som alvorlig psykisk lidelse er det vanlig å inkludere psykoselidelser, bipolar lidelse I og alvorlig personlighetsforstyrrelse (Nasjonal faglig retningslinje for ROP-lidelser). Min forståelse av begrepet er i tråd med helsefaglige myndigheters beskrivelse. I denne studien har pårørende selv definert seg som pårørende til alvorlig sinnslidende, og deres oppfatning av begrepet virker sammenfallende med min og ovennevnte definisjon.

1.4.2 Pårørende

I Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser, og i pasrl, er det beskrevet hvem som er pårørende og hvilke rettigheter de har. Med pårørende menes i denne studien nær omsorgsperson i direkte oppad- eller nedadgående familiær relasjon til den som er psykisk syk. Dette er definisjonen i følge pasrl, ut i fra slektskap, og ikke ut i fra hvem den psykisk syke selv har valgt ut. Den pårørende har selv definert seg som pårørende i studien. De som ønsket å bidra her er enten mor eller far til en person som er alvorlig psykisk syk.

1.4.3 Informant

I denne oppgaven blir begrepet informant brukt. Informanter eller respondenter, som de også kalles, er de personene som blir intervjuet i studien. Ryen (2002) bruker begge disse begrepene. I følge Ryen (2002) er det en forskjell på begrepene. En respondent betegnes som en passiv part i undersøkelsen, en part hvor informasjon gis på konkrete spørsmål. Informant innebærer en mer aktiv rolle som en samarbeidspartner i intervjuet. Interaksjon mellom intervjuer og informant er toveis og kunnskap vil flyte begge veier (Ibid). I denne studien er det vektlagt en toveis interaksjon, og derfor brukes begrepet informant om de pårørende som blir intervjuet.

1.5 Oppgavens struktur

Det er innledningsvis gjort rede for studiens tema, bakgrunn og problemstilling samt studiens hensikt. I kapittel 2 presenteres den teoretiske referanserammen for studien. I kapittel 3 gjøres det rede for metodologi. I kapittel 4 presenteres funn. Studiens funn og fortolkninger drøftes i kapittel 5, og det gjøres rede for studiens holdbarhet. I kapittel 6 presenteres en oppsummering av studien og forslag til videre forskning.

2 TEORETISK REFERANSERAMME

2.1 Introduksjon

I dette kapittelet blir det gjort rede for litteratur og relevant forskning i forhold til studiens tema. Fokuset er relatert til pårørende til psykisk syke og deres opplevelse av hvordan forhold i dagliglivet, i form av utfordringene de har, påvirker deres livskvalitet. Forskeren ønsker å relatere dette til et helsefremmende perspektiv, og ikke bare ha fokus på belastninger, slik tidligere forskning gjerne har. Temaet knyttes opp mot empowerment, salutogenese og mestring, samt forskning og teori knyttet til pårørendes opplevelse av å være pårørende. (Tveiten, 2007; Mæland, 2005; Weimand 2012; Langeland, 2009; Hjort, 1998, Lindström & Eriksson, 2006). Mestring beskrives generelt, men vil belyses opp mot Antonovskys (1987) teori om opplevelse av sammenheng, som relaterer seg til begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, og hvordan vi takler hverdagens påkjenninger.

Studien vil fokusere på pårørende som har en nær relasjon til en person med en alvorlig psykisk sykdom. Studier har vist at det påvirker de pårørendes hverdag i form av byrder (Weimand, 2010). I denne sammenheng vil det undersøkes hvilke momenter som eventuelt bidrar til en helsefremmende virkning på livskvalitet, og hvilke som ikke gjør det. Målet med å intervjuer pårørende er å danne et bilde av hverdagen deres ”på godt og vondt”, og også å få de til å beskrive hva de opplever som kilder til positiv livskvalitet.

Søk etter relevant forskning og teori er gjort på ulike stadier i studien. Først ble det foretatt søk ved oppstart av studien og senere underveis og mot slutten av forskningsprosessen.

2.2 Livskvalitet

Livskvalitet som begrep er vidt og defineres på ulike måter. I utgangspunktet ser jeg fra et forskersynspunkt at livskvalitet kan oppleves forskjellig fra individ til individ, som en subjektiv opplevelse, et uttrykk for subjektiv vurdering av eget liv. (Mæland, 2005). Det kan også ses utenifra med objektive øyne. (Langeland et al, 2007) Livskvalitet kan også knyttes til helse, i form av negativ og positiv helse som er egenrapportert. Metoder for å måle livskvalitet vil på samme måte kunne bygge på selvrapporing. (Mæland, 2005). Hva det innebærer å ha ”positiv livskvalitet” vil dermed være opp til det enkelte individ å beskrive for seg selv. Definisjonen av ”livskvalitet” og av ”positiv” eller ”god” vil avhenge av i hvilken kontekst begrepene settes, eller hvilke elementer som selvrapporeres. Det kan for eksempel knyttes til et spørsmål om tilfredshet med livet. (Ibid) Det kan også knyttes opp mot lykke og positiv psykologi. Momenter som beskrives innen positiv psykologi er nettopp tilfredshet sett i forhold til for eksempel kjærlighet, arbeid, økonomi, lek, venner, helse og utvikling. I tillegg er takknemlighet, optimisme og håp knyttet til lykke og livskvalitet. (Seligman, 2007). Innen positiv psykologi kan lykke likestilles med en tilstand av velvære, hvor man synes at livet er godt. Vivoll Straume tar i sin forskning ved NTNU (internett 06.11.2013) utgangspunkt i Seligman (2007) og beskriver at faktorer knyttet til velvære er et meningsfullt og verdifullt liv, opplevelse av ro i sinnet, å se lyst på fremtiden og å ha kontroll over livet. I tillegg at man synes man får brukt sine evner eller talenter, og kan berike andres liv.

Lykkefølelse er også svært kontekstuell, det er for eksempel grader av lykke Mennesket er som oftest ikke generelt overlykkelig, men kan oppleve øyeblikk av lykke. ”Jeg kjøper, altså er jeg”, som Ottar Hellevik blant annet har beskrevet det. Lykken kan dermed oppleves som en følelse en kort stund. Lykke kan på den måten relateres til hvor fornøyd man er med livet i

sin helhet (livskvalitet), eller hvor fornøyd man er i øyeblikket. Grader av fornøydhet kan igjen knyttes til hvilke forventninger vi har. Hellevik (2008) har forsket på den ”norske lykken” og forklarer livskvalitet i tråd med positiv psykologi; blant annet som subjektiv velvære og tilfredshet. Økonomiske forhold vil også påvirke opplevelsen av lykke og livskvalitet. Betydningen av god økonomi kan trygge folk, men det er ikke dermed sagt at de føler seg lykkelige. Lykke er koblet til å få dekket følelsesmessige behov, hvor det å ha et meningsfylt arbeid, å føle seg respektert, å kunne bestemme over eget liv (empowerment) og å få støtte fra omgivelsene er sterke og viktige faktorer. (Diener et al, 2010).

En oppfatning av livskvalitet er å se på graden av tilfredshet med livet i sin helhet eller i deler av livet. Videre kan en tilnærming være å be en person fortelle om sin opplevde lykke eller glede. Glede og lykke fanger opp emosjonelle vurderinger av livet. Et annet utgangspunkt for hva som er det gode liv vil være normative beskrivelser av behov som til en viss grad må være tilfredsstillt for å kunne kalle det livskvalitet. Slike behov er av allmenngyldig karakter, som biologiske, psykologiske, materielle og sosiale behov. Ved en subjektiv vurdering kan livskvaliteten være høy selv om ikke alle behov er dekket. Videre kan livskvalitet forstås ved å vektlegge områder som vekst, utvikling og selvrealisering i et menneskes liv. Det knyttes opp til selvfølelse, identitet, opplevelse av mening med livet, å bli akseptert og å være til nytte (Mæland, 2005). Dette er elementer som kan knyttes mot både det kognitive og det eksistensielle.

2.2.1 Helse og livskvalitet

Livskvalitet kan også knyttes opp mot helse og levekår. Det fører oss til Nord i Norge, hvor helsens kilder beskrives som naturen, mennesket som kropp og sjel, liv og samfunn. Helhet, kultur, felleskap, trygghet og tillit, frihet, lek og humor, måtehold, fred og ro, solidaritet,

mangfold og selvrealisering er viktige ingredienser (Fugelli, 2006), både for helse og for opplevelse av god livskvalitet. Fugelli beskriver også helse i et helhetlig perspektiv blant annet som likevekt, tilpasning, trivsel, funksjon, livskraft og motstandskraft. Mennesket som helhet relateres til at kropp og sjel henger sammen, og at mennesket hører til i en åndelig verden, til naturen, og i samspill med andre mennesker. Som funksjon knyttes helse til funksjonsevnen i hverdagen, og at du kan gjøre noe som gir deg glede og trivsel. (Fugelli og Ingstad, 2009). Glede og trivsel er subjektivt rapportert og kan knyttes til den subjektive opplevelsen av livskvalitet.

Fugelli og Ingstad (2009) beskriver at folk de har intervjuet uttrykker at helse er trivsel og helhet. Livskvalitet kan ses som en tilstand, og er forbundet med følelser knyttet til en opplevelse av å ha det godt. Det beskrives i den sammenheng som en grunnstemning av glede. Andre mener tre betingelser kan knyttes til livskvalitet, som det å ha, det å være, og det å elske. Å være innebærer mulighet til å utvikle sin identitet, og å påvirke eget liv og miljøet rundt (ibid). Å elske er knyttet til fellesskap med andre, ved å være noe for andre; bety noe for et annet menneske, og at noen er glad i deg.

Livskvalitet kan også måles gjennom Quality of Life Scale (QOLS, Burakhardt, 1989), og en norsk versjon av skalaen (QOLS-N). Denne består av 16 punkter; inneholdende tilfredshet på livsområder som fysisk og materiell velvære, personlig utvikling, helse og fungering, relasjoner til andre, deltakelse i sosiale, samfunnsmessige og borgerlige aktiviteter, og rekreasjon (Langeland E, Wahl A K, Kristoffersen K, Nortvedt M W, Hanestad BR, 2007).

Livskvalitet kan relateres til helsebegrepet, som igjen kan knyttes til å bevege seg mot mål, og som fravær av tanker om helse og fravær av sykdom. (Fugelli & Ingstad, 2009) Positiv helse

kan innebære en tilstand av å blomstre (to flourish). Når det gjelder å ha likevekt i livet, kan det knyttes mot begreper som harmoni og balanse. Helse beskrives også som livskraft i form av livsglede, lekelyst og vitalitet. Helse kan knyttes til motstandskraft mot sykdom, tilpasning i situasjoner og fungering i livet. (ibid)

Det kan være både likhet og forskjell mellom helse og livskvalitet. Begrepene kan beskrives både objektivt og subjektivt (Mæland, 2005). Helse kan i større grad beskrives objektivt, ved for eksempel biologiske, fysiologiske og psykiske parametre, men kan også rapporteres subjektivt. Livskvalitet er i større grad en subjektiv opplevelse, som beskriver hvordan personen har det. Livskvalitet kan oppleves god, selv om en person for eksempel har et fysisk handicap.

I studien er det de pårørendes egen opplevelse av livskvalitet i negativ og positiv forstand som det forskes på. Det er de pårørendes selvrappotering som kommer frem. Fra de pårørendes side er det den subjektive opplevelsen av livskvalitet som her beskrives.

2.3 Helse og helsefremmende

Helse kan som utgangspunkt beskrives og forstås ulikt. Helse ble i tidlige tider sett på som en tilstand fri for sykdom, skade eller lyte. WHO's definisjon av helse fra 1947 beskriver en tilstand av fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom og lyte. (Tveiten, 2007). I denne definisjonen vil menneskets opplevelse være med i vurderingen av helsetilstanden. Helse kan da beskrives som en tilstand av fysisk og psykisk velvære og optimal fungering. En slik forståelsesmåte legger vekt på fysisk og mentalt overskudd, en opplevelse av velvære og harmoni, gode relasjoner til andre mennesker og å bruke seg selv på

en positiv måte (Mæland, 2005). Dette inneholder komponenter som kan knyttes opp mot livskvalitet, positiv psykologi og det å leve.

Ved å ha fokus på sykdom og lyte, besto folkehelsearbeidet tidligere av å jobbe for å forebygge sykdom. Man var opptatt av å forebygge sykdommer som for eksempel infeksjoner, ved infeksjonsforebyggende arbeid, videre å forebygge livsstilssykdommer ved blant annet folkeopplysningsarbeid. Fokuset var patogenese, faktorer som gjør folk syke, mot senere salutogenese, å ha fokus på hva som styrker helsen. (Mæland, 2005).

Folkehelsearbeidet fikk senere et mer helsefremmende perspektiv.

I Store medisinske leksikon beskrives helsefremmende arbeid som *”tiltak som tar sikte på å bedre livskvalitet, trivsel og muligheter til å mestre de utfordringer og belastninger man utsettes for, samt å redusere sannsynligheten for utvikling av risikofaktorer for sykdom”* (internett 28.02.13). Grensen mot forebyggende medisin og hygiene og helseopplysning er uklart på mange områder. Helsefremmende arbeid berører og omfatter til dels disse tilnærmingene. Engelsk *Health promotion* står for tiltak som setter befolkningen i stand til i økt grad å kontrollere og forbedre helsetilstanden selv. (ibid).

Beskrivelser i det medisinske leksikon, er primært definert av leger med medisinsk bakgrunn. Beskrivelsen av ”helsefremmende” kan ses som et samfunnsmedisinsk uttrykk, men vil likevel harmonere med det andre fagfolk, som for eksempel sykepleiere, sosionomer, sosiologer og psykologer legger i begrepet. (Askheim, 2012; Tveiten, 2007; Andrews, 2003).

I helsefremmende arbeid er fokuset rettet mot aspekter ved det fysiske, psykiske og sosiale miljøet som befolkningen daglig lever i (ibid). Andrews (2003) knytter helsefremmende;

Health Promotions, til Ottawa charteret fra 1986, hvor nye begreper i forhold til forståelse av helse og virkemidler for å bedre folkehelsen, står som motsats til sykdomsforebyggende arbeid. Meningen var å komme vekk fra negative forhold som kan føre til sykdom, og heller rette fokus mot noe positivt som kunne fremme helse, som for eksempel ressurser. WHO beskriver i 1987 health promotion som en politisk og sosial prosess, hvor målet er å fremme personlig vekst og utvikling, samt å endre forhold knyttet til det sosiale og miljømessige samt å bedre økonomiske forhold. (Ibid)

Det helsefremmende fokus bør ses i et helhetsperspektiv. Det er ulike veier, teorier og begreper som knytter seg til det å fremme helse. I motsetning til å forebygge sykdom, bygger helsefremming på en aktiv medvirkning fra folket selv i form av en mer sosial modell. Helse betraktes som et middel til å oppnå andre ønskelige mål. Helsefremmende arbeid er mer en prosess – som setter den enkelte og befolkningen i stand til å ha bedre kontroll over forhold som innvirker på helsen.*health promotion is the process of enabling people to increase control over the determinants of health and thereby improve their health* . (Andrews, 2003). I denne begrepsverden blir prosessen videre refereres til empowermentbegrepet; *self-empowerment* eller myndiggjøring. (ibid)

Helse beskrives av WHO i ”Helse for alle innen år 2000” som *evnen til å kunne leve et økonomisk og sosialt produktivt liv*. Det å ha overskudd til hverdagens krav, defineres av Peter Hjort, som helse. Helse beskrives da som evnen til å mestre i forhold til livsbetingelsene i menneskets liv. Det settes i sammenheng med ressursene som gir mennesket styrke til å fungere og motstandskraft til de påkjenningene et menneske utsettes for i løpet av livet. (Mæland, 2005). Salutogenese er også eksempel på begrep knyttet til teori av helsefremmende karakter. Jeg vil i undersøkelsen bruke noen av disse som bakgrunnsteorier.

2.4 Mestring, helse og livskvalitet

Mestring kan relateres til både helse, livskvalitet og velvære (Tveiten, 2007). Peter F Hjort knytter helsebegrepet, som tidligere nevnt, til mestring, ved å definere helse som det å ha et overskudd i forhold til å kunne mestre hverdagens krav. Helse beskrives som en evne til å mestre eller å fungere, og ses i sammenheng med de livsbetingelser mennesket utsettes for. Hjort har ved flere anledninger uttalt at WHO fokuserer på helse i retning av å være fri for risikofaktorer. Man kan oppleve mestring på tross av sykdom, kroniske helseproblemer og eller påkjenninger, fordi man fungerer i hverdagen. Fugelli og Ingstad (2009) knytter helse som funksjon nettopp til funksjonsevnen mennesket innehar i hverdagen. Å finne meningsfylt innhold i livet, samt å mestre hverdagens krav vil være sentrale momenter knyttet til livskvalitet.

Pårørendes mestring har ofte vært relatert til sammenhengen mellom pasientens tilstand og omsorgspersonens sorg (Garcia J I R, Hernandes B, Dorian M, 2009), og hvordan pårørendes mestringsevne har influert på pasientens problematiske oppførsel. Når man mestrer en situasjon, vil mestringsevne være et positivt og helsefremmende element. Ved å bruke sine ressurser til å møte påkjenninger, vil man kunne bevege seg mot en opplevelse av mestring og helse i positiv forstand.

Det finnes teorier om at styrking av tilhørighet og kompetanse kan hjelpe folk til å mestre sine egne liv. En mestringsteori henter impulser fra stressforskning, familieforskning og sosialantropologi. Egenverd, selvfølelse, selvbilde og reell egen kompetanse, samt selvrefleksjon kan knyttes til mestring. (Sommerschild, 1998), likeledes stressreduksjon.

I en kognitiv læringsteori beskriver Bandura samspillet mellom atferd og kognitive prosesser. Mennesket handler både fra erfaringer og kognitive forestillinger. Mestringsforventning (self-efficacy) ses som et sentralt moment i en persons avveining og valg ved atferd. Tiltro til å ha evnen til å gjennomføre en handling vil være nødvendig for å kunne lykkes. Positiv mestringsforventning vil ha innflytelse på om et menneske anstrenger seg for å gjennomføre en beslutning, selv om det koster mye. (Mæland, 2005)

Mestring beskrives av Sommerchild (1998) uti fra Lazarus og Folkman og kan knyttes til kognitive og atferdsmessige tiltak for å kunne mestre krav som overstiger personens ressurser. Mestring beskrives som en prosess i måten man håndterer stressede livsbetingelser. (ibid) Prosess og mestring refererer seg til tanker og hvordan man oppfører seg for å mestre indre eller ytre krav i forbindelse med stressende hendelser (Folkman, 2010). Prosessens funksjon er problemfokuset mestring; hvordan man takler eller endrer problemet, og emosjonelt-fokusert mestring, som omhandler hvordan man regulerer følelsene som oppstår på grunn av et problem. Problemfokuset mestring legger vekt på å definere problemet og ha fokus på å finne løsninger og deretter handle. Det vil være vanskeligere å skape endring ved denne strategien, da den har utgangspunkt i ytre faktorer. Emosjoneltfokusert mestring innebærer å regulere følelsene som kommer av stressende situasjoner. Her knyttes strategien til optimisme og håp (ibid). Problemfokuset mestring er likevel sett på som en bedre mestringsstrategi enn emosjoneltfokusert mestring. (Ibid). Omsorgspersoner kan utvikle ulike stressreducerende teknikker som mestringsstrategier. Fokus på individuell læring av å klare emosjonelle utfordringer og fokus på hvordan gi omsorg, kan gjøre omsorgen mindre stressende (Winefield, 2000).

Mestring handler om å ha ressurser i form av kunnskap og ferdigheter, eventuelt hjelpere og

sosiale ressurser og ikke minst evnen til å benytte seg av disse. Det handler om å takle påkjenninger og kriser og å greie noe på egenhånd, slik at man kommer videre på en måte som er god for den enkelte. (Ekeland & Heggen, 2007). Mestring kan knyttets til positive egenskaper og fungering, som vil påvirke den enkeltes opplevelse av livskvalitet (Fugelli, 2006).

Mestring kan også knyttes til Antonovskys salutogenese, en modell for å fremme helse, ved en opplevelse av sammenheng. Salutogenese er beskrevet nærmere i kapittel 2.6. Det er mestring i forbindelse med salutogenese og empowerment forskeren vil legge vekt på i denne studien.

2.5 Empowerment

Empowerment er et sentralt teoretisk begrep, som vanskelig lar seg oversette til norsk ved hjelp at ett ord. Tveiten (2007) viser til at empowerment siden 1970-tallet er definert som et kjernebegrep knyttet til folkehelse og helsefremmende arbeid. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer empowerment som en *prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse*. En forutsetning for å ha kontroll over eget liv beskrives som å være selvbevisst, være bevisst egen situasjon, hvordan påvirke omgivelsene, utvikling av personlig kompetanse og deltakelse i å definere behov, problemer og beslutninger som handler om eget liv. "Deltaker" er nøkkelord relatert til empowerment og helsefremmende arbeid, i motsetning til en tradisjon hvor pasienten er en mer eller mindre passiv mottager av en helsetjeneste. Empowerment vektlegger en maktbalanse, hvor makt omfordeles fra fagfolk til bruker av tjenesten. Brukeren blir en deltaker, som er ekspert på seg selv og eget liv, mens fagutøverens ansvar og myndighet er knyttet til dennes faglige kompetanse. Empower er i følge Tveiten (2007) oversatt i ordbøker til å autorisere, gi

tillatelse til, gi makt til eller istandsette. Empowerment beskrives også psykologisk på individnivå som individets mulighet til å ta beslutninger og ha kontroll over sitt liv, om selvkontroll og tro på egen evne til mestring.

Sørensen og Graff-Iversen (2001) bruker ordene myndiggjøring, styrking, livsstyrketrening, og maktmobilisering når de skal beskrive og oversette empowerment.

Med mobilisering vises det til det å mobilisere ressurser, myndighet, kontroll og politisk makt til å råde over eget liv. Mobiliseringsbegrepet tar utgangspunkt i en ideologi med fokus på aktiv deltakelse og selvhjelp. Her vektlegges det at individet selv er en aktiv aktør som gjør egne valg og prioriteringer. Mobilisering refereres også til en opplevelse av å ha kontroll over forhold i livet, å ha mobilisert styrke og makt, og å inneha ferdigheter og kunnskaper, videre å ha ressurser og handlingskompetanse til å gjøre valg av helsefremmende karakter med hensyn til livsstil. Det vises også til at det er påvist at økt sosial deltakelse og en opplevelse av å ha innflytelse og kontroll gir positiv assosiasjon relatert til god helse, både psykisk og fysisk. (Ibid) Eksistensielt kan mobilisering føre til at man ser på seg selv som ansvarlig og med fulle rettigheter, fremfor en opplevelse av å være mindre viktig. Eksempelvis viser erfaringen forskeren har som helsepersonell at pårørende kan oppleve å bli skjøvet til side i pasientrelasjonen, i stedet for at de opplever at helsepersonell ser på dem som viktige ressurser i forbindelse med den helsefremmende prosessen i pasientbehandlingen. Eller også at de ikke blir sett som individer med egne behov (Tiltaksplan for pårørende), men som passive personer på sidelinjen. Jeg forstår det hit hen i denne sammenheng at en ”empowered” pårørende i møte med helsetjenesten vil kunne beskrive hva vedkommende selv har behov for.

Gibson (1991) fører opp noen punkter som forutgående for empowerment, hvor et av dem

handler om at helsepersonell ikke kan ”empower” folk; personen kan bare ”empower” seg selv. Underforstått kan det ses slik at den enkelte må være aktiv aktør i sin egen prosess og i sitt eget liv for å oppnå god helse og livskvalitet.

Andrews (2003) viser til at det er sammenheng mellom maktstrukturene i samfunnet og helsetilstanden; at maktesløshet mer eller mindre fører til sykdom, mens det å ha kontroll over eget liv er forbundet med sunnhet. Store byrder kan for en pårørende bidra til en opplevelse av maktesløshet, og dermed innvirke på helse og livskvalitet. Makt og avmakt kan også knyttes opp til spørsmålet om tillit og tro, eller mistro, og til den informasjonen man får. (Fugelli & Ingstad, 2009).

2.5.1 Empowerment og pårørende

For å kunne hjelpe brukeren, må helsepersonell åpne opp for brukermedvirkning, ved gjensidig respekt. Tillit skapes ved å vise interesse for vedkommende, ved å se og lytte til personen (Tveiten, 2005). Innen psykisk helsevern har det lenge vært rapportert en kultur for å ekskludere pårørende. Weimand (2013) finner at sykepleiere i psykiatrien beskriver at de først og fremst har ansvar for pasienten, og at det er spesielt viktig å etablere og opprettholde et tillitsforhold og en terapeutisk allianse med vedkommende. Denne alliansen kan lett brytes hvis pasientene ikke føler at de er sykepleiernes førsteprioritet. Avhengig av forskjellige hensyn, ville sykepleierne likevel noen ganger få til å støtte de pårørende. Det oppleves imidlertid krevende å støtte de pårørende, da deres primære fokus er pasienten. Sykepleiere mente at konteksten de arbeidet i, er påvirket av medisin og en kultur for pasientrettet behandling. Det var lite fokus på pårørende i utdanningene. Opplæringen gikk i retning av at de skulle være ”pasientens advokat.” Et eksempel kunne være pasienters symptomer som paranoia; hvor alliansen mellom pasient og sykepleier lett kunne brytes ved at de støttet eller

snakket med pårørende. Pårørende som personer, virket inn på sykepleiernes ønske om å støtte. De fant det greit når pårørende viste interesse for pasienten; når de delte følelser og tanker. Negative og klagende pårørende i opposisjon opplevdes utfordrende, men deres reaksjoner var også forståelig. (ibid). Pårørende ble sett i skyggen av pasienten eller som egne individer med egne behov, noe som påvirket om de fikk støtte fra sykepleierne eller ei.

Empowerment, eller mobilisering, krever i følge Sørensen og Graff-Iversen (2001) ansvarfølelse og overskudd, og at man er kommet i vei med prosessen. Det er langt mellom avmaktsfølelse til det å ha kontroll, hvilket vil kreve at en kultur for dette er etablert, og dessuten aktiv bruk av den enkeltes ressurser. I møte med helsepersonell er det viktig med dialog om aktiviteter som gir positive opplevelser og glede, og har egenverdi. (ibid)

Begrepet power kan i følge Askheim (2012) oversettes til styrke, kraft og makt. Empowerment kan knyttes til grupper og individer som er i en avmaktssituasjon og hvordan de klarer å komme ut av avmakten. Det handler om å bedre selvbildet, øke selvtilliten, få økt kunnskap og bedre ferdighetene. Ved slik styrking kan krefter mobiliseres til å komme ut av avmakt. Det vil føre til mer makt, styring og kontroll over eget liv.

Personer med likeartede erfaringer kan anerkjenne hverandre og gi hverandre nettopp styrke og kraft. Dette er uvurderlig i prosesser med å komme ut av avmakt og få styrket selvfølelse. (Askheim, 2012). Pårørendeforeninger innen psykisk helsevern har for eksempel kjempet mot maktperspektivet i helsevesenet ved å påvirke myndighetene slik at tiltaksplaner (Tiltaksplan for pårørende) og senere nasjonal veileder (Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester, hdir, 2008) er blitt til. Her ses pårørende som en ressurs. Empowerment er her på gruppe eller systemnivå.

Empowerment på individnivå vil handle om mer makt for den enkelte, styring og kontroll over eget liv. (Askheim, 2012). En form for egenkraft, som signaliserer at vi føler oss sterke og kraftfulle, og har innflytelse over våre liv. Ved å mobilisere indre styrke og ressurser kan vi nå mål vi har satt oss. Dette materialiseres for eksempel gjennom Obamas "Yes we can". Ved å bygge opp individuell styrke og selvtillit blir den enkelte i stand til å realisere egne ressurser og dermed tilegne seg mer kontroll og makt over sitt eget liv. Fokuset har vært rettet mot individuell selvrealisering, mot den enkeltes visuelle livsverden, mot individualismen som står sterkt i amerikansk kultur. (Ibid). Det innebærer fokus på positiv tenkning som løsning for et bedre liv. Nordmenn ses også som individualister med økt fokus på selvrealisering. (ibid)

Selvhjelpsgrupper har også empowerment som et mål. Enkelte grupper oversetter empowerment med egenkraftmobilisering. Deltakere i slike grupper opplever at det å utveksle erfaringer bidrar til økt mestring og økt mot til å hankses med problemene. (Askheim, 2012). Ressurser mobiliseres og motivasjonen øker med tanke på å arbeide for endringer. Endringer kan være på det personlige plan eller rettet mot nære omgivelser, slik at hverdagen blir mindre belastende. Kollektiv støtte og det å dele erfaringer vil bidra til empowerment. Det kan innebære en terapeutisk dimensjon for å gi individet styrke og kraft.

Empowerment handler om mobilisering av denne styrken hos enkeltindividet, slik at vedkommende kan leve med belastninger og mestre utfordringer i hverdagen og oppleve kontroll over eget liv. (Ibid). For eksempel kan utvikling skje med støtte i fra fagpersoner. Gjennom samtaler som er løsningsrettet, kan personen forstå situasjonen, ha tro på at det kan finnes løsninger og finne en mening i det hele. (Antonovsky, 1987).

Empowerment handler om maktfordeling, individet som ekspert på seg selv, individets behov for anerkjennelse, og medvirkning ved å ha kontroll over eget liv. (Tveiten, 2007) I denne studien vil forskeren primært legge vekt på empowerment som egenskap på individnivå og som prosess.

2.6 Salutogenese

Sosiologen A. Antonovsky (1987) stilte seg spørsmålet hvorfor noen mennesker overvant kriser, motstand og voldsomme begivenheter uten å bli syke. Han grunnet på hvordan forskjeller i menneskers motstandskraft ut i fra arv eller miljø påvirkes når man utsettes for psykososialt stress. Antonovskys teori var at den enkeltes motstandskraft beror på hvordan vi forholder oss til hele eksistensen, og av det enkelte menneskes opplevelse av sammenheng – ”sense of coherence” (SOC). SOC har både en tankemessig, følelsesmessig og handlingsmessig komponent. Med dette menes at de tre dimensjonene begripelighet (forståelse), håndterbarhet og meningsfullhet danner opplevelse av sammenheng i tilværelsen og bestemmer hvordan vi takler hverdagens påkjenninger på en måte som opprettholder og fremmer vår helse. Ved å skape strukturer i kaos kan vi forstå, og det vi forstår er det enklere å håndtere. Vi vil investere energi og krefter i det som har betydning for oss. Følelsen av sammenheng er en retning og en måte å forholde oss til omgivelser og andre mennesker på, en slags livsorientering. Eriksson (2007) beskriver at forskning viser at en sterk følelse av sammenheng er knyttet til god helse og særlig til opplevelsen av en god psykisk helse.

Langeland (2009) beskriver at i teorien om salutogenese defineres helse som et kontinuum, forstått som grader av helse, og som søker etter faktorer som vil skape en høyere grad av helse. Altså som et positivt helsebegrep. Det fokuseres på mestringsevne, og mennesket ses som aktivt i samspill med omgivelsene. SOC kjennetegnes ved at en person forstår sin livssituasjon,

har tro på at han innehar ressurser til å finne løsninger og opplever utfordringene som motiverende, slik at de har en mening.

2.7 Oppsummering av teori

Å være pårørende til en person med alvorlig psykisk lidelse byr på utfordringer i forhold til å ivareta både den som er rammet av sykdom, og ikke minst å ta vare på seg selv. I hverdagens utfordringer vil ivaretagelse av den som er alvorlig psykisk syk, føre til fokus på pasienten, og det kan igjen føre til at den pårørende kan glemme seg selv. Den pårørendes egne ressurser for å kunne møte krav i hverdagen er viktige elementer for å kunne opprettholde god helse for seg selv. Helse innebærer mer enn fravær av sykdom, slik WHO (1947) tidligere definerte begrepet. Det innebærer å mestre de utfordringene som kommer med hverdagens krav (WHO 1986). Helse og livskvalitet har sammenheng med levekår, med fysiske, psykiske og sosiale faktorer, med helhet og hvordan den enkelte fungerer i situasjoner og i livet (Fugelli, 2006).

Helsefremmende perspektiv innebærer fokus på det positive, (Mæland, 2005), på forståelse, opplevelse av sammenheng og meningsfullhet. (Antonovsky 1987). Positive ressurser og styrke hos den enkelte pårørende, samt kunnskap og ferdigheter, kan gi kraft til en opplevelse av å mestre hverdagen. (Askheim, 2012) Det vil kunne føre til mer fokus på det som er helsefremmende enn det som er vanskelig og tapper energien for den enkelte, noe som igjen vil påvirke livskvaliteten. Støtte fra andre og det å dele erfaringer, vil også føre til empowerment (ibid).

Empowerment forstås i denne sammenheng som en prosess hvor den pårørende balanserer ivaretagelse av seg selv og egen helse i forhold til den som er psykisk syk og også i forhold til behandlingsapparatet til den syke.

3 METODE

I dette kapitlet gjøres det rede for forskningsdesign, vitenskapsteori, forforståelse, metodevalg, utvalg av informanter, forberedelse og gjennomføring av intervjuer, og transkribering og analyse. Avslutningsvis i kapitlet belyses etiske aspekter ved studien.

3.1 Forskningsdesign

Forskningsdesign omfatter valg av tema, metode for datainnsamling og analyse av datamaterialet. Det ble først laget en plan for studien. Krav til gjennomføring av undersøkelsen samt etiske retningslinjer ble søkt ivaretatt, også aspektet knyttet til etterprøvbarehet. (Thagaard, 2004)

Temavalg og formål ble klarlagt før valget av hvilken forskningsmetode som ville være mest hensiktsmessig i studien ble brukt. Fokus ble rettet mot hva undersøkelsen skulle handle om, hvorfor temaet og hvordan finne ut om tema. Deretter kom jeg frem til en problemstilling og hvilken metode som var mest egnet. Flere litteratursøk ble foretatt for å skaffe en teoretisk referanse-ramme i denne delen av prosessen.

Søket etter artikler og relevant forskning på området ble utført dels alene og dels ved hjelp av bibliotekar. I tillegg ble det lest faglitteratur i form av bøker for helsefaglig bakgrunnsteori.

Noe har vært relevant faglitteratur knyttet til pensum og studiet, noe er i tillegg til ordinært pensum. Det er søkt i ulike databaser gjennom Medisinsk bibliotek ved Akershus

Universitetssykehus (Ahus) og Sykehuset Buskerud (nå Vestre Viken), samt via biblioteket på Høgskolen i Akershus (nå Høgskolen i Oslo og Akershus, avdeling Kjeller);

Ovid, Cinahl, Nursing, PsycInfo, Bibsys, PsycIt .

Søkeord som er brukt:

mental illness/ psychiatric patients/mental disorders, nuclear family, caregivers, patient-family relations, caregiver burden, psychosocial factors, health sources, family coping, coping behaviour, health promotion, empowerment, salutogenesis, quality of life.

Det ble funnet flere artikler hvor det er fokus på byrdene, påkjenningene og belastningen på de pårørende, men hvor det er lite fokus på positiv livskvalitet og det helsefremmende aspektet. Belastninger er det også viktige å vite noe om, da de vil påvirke de pårørendes opplevelse av hverdagen. Det har dog vært gjort en del studier på *pasienters* livskvalitet. Det er imidlertid ikke relevant i denne studien, da det er pårørende det settes fokus på her.

Et nylig doktorgradsarbeid har imidlertid hatt fokus på helse og empowerment hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse og har tittelen; Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness (Weimand, 2012). Nylig søk har i den forbindelse resultert i noen flere artikler, knyttet til doktorgradsarbeidet, og med relevans til denne masteroppgaven. Artikkene beskriver byrder og helse blant pårørende til psykisk syke, erfaringer ved å dele livet med alvorlig psykisk syke, om påkjenninger og uten evne til ansvaret de opplever seg alene om. I tillegg beskrives sykepleiernes støtte eller manglende fokus på pårørende (Weimand, 2010, 2011, 2012, 2013).

Da det var ønskelig å gå i dybden av pårørendes opplevelser og erfaringer i dagliglivet, valgte jeg en kvalitativ tilnærming (Kvale & Brinkmann, 2009). Hensikten var å fortolke opplevelsene og erfaringer for å forsøke å bringe frem en dypere forståelse og et bredere meningsinnhold enn det som umiddelbart ville være innlysende (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2004). En hermeneutisk forskningsmodell ble brukt. Kvale & Brinkmanns (2009)

retningslinjer for gjennomføring av et kvalitativt forskningsintervju ble brukt, og belyses i tillegg til teori for valget av analyseverktøy. Det henvises også til Thagaard der det synes hensiktsmessig.

3.2 Hermeneutikk og forforståelse

I følge Kvale & Brinkmann (2009) dreier hermeneutikk seg om fortolkningen av tekster og teksters mening, altså en forståelse basert på meningstolkning. Det legges vekt på tolkerens forhåndskunnskap og forståelse av tekstens tema. Betydningen av fortolkning av folks forståelse av handlinger og tenkning ved å fokusere på et dypere meningsinnhold fremheves i hermeneutikken. Mening forstås i lys av sammenheng og helhet. (Thagaard, 2004). Formålet med fortolkning er å oppnå en allmenn og gyldig forståelse av en teksts mening. Ved kvalitativt forskningsintervju skapes kunnskap gjennom intervjupersonens opplevelser, ønsker og meninger, men intervjuerens perspektiv og bakgrunnskunnskap; forskerens forforståelse, vil være av betydning for tolkningen av det som fremkommer gjennom intervjuet. Forskerens fokus vil dreie seg om hva den intervjuedes utsagn betyr; og fortolkningen vil åpne for flertydighet av uttalelsenes mening. Intervjupersonen og forskeren har i denne studien med seg ulike erfaringer som vil påvirke intervjusituasjonen. Egne meninger om og erfaringer rundt fenomenet som det forskes på, vil prege forskerens tolkning av det som blir sagt, nedskrevet og analysert (Kvale & Brinkmann, 2009). Situasjonen eller sammenhengen er ikke nøytral, og heller ikke uavhengig av den personen som tolker eller tillegger den andre mening.

Hermeneutisk sirkel relateres til vekslingen mellom forskerens forståelse av teksten som helhet og som del, og som åpner for en stadig dypere forståelse av meningen. Sirkelen beskrives mer som en spiral, hvor det utvikles stadig ny meningsforståelse fra forskerens side. Teksten eller utsagnene fra intervjupersonene bør forstås ut i fra sin egen referanseramme av

hva intervjupersonen selv sier om temaet. Fortolkningen vil likevel preges av intervju-
personens forståelsestradisjon. Enhver fortolkning vil dermed romme fornyelse av
meningstolkningen, og vil kunne berike forståelsen og frembringe nye differensieringer.
(Kvale & Brinkman, 2009; Ryen 2002)

Denne studien er basert på teoretisk og erfaringsbasert kunnskap innen arbeidet med psykisk
syke personer og helsepersonells relasjon til de pårørende. Interessen for temaet livskvalitet
og et helsefremmende perspektiv har vokst frem i erfaringene jeg har gjort gjennom arbeid i
psykiatriske avdelinger, og det stort sett manglende fokuset på de pårørendes situasjon. Det
har vært av særlig interesse å undersøke hvordan pårønderollen påvirker de pårørendes
livskvalitet, og hva som skal til for å mestre hverdagen og få til noe positivt for seg selv.
Forskerens antagelser om at belastningene er store og påvirker den enkeltes hverdag
(Weimand, 2012), og nysgjerrigheten knyttet til hvordan de pårørende mestrer å få til et
positivt liv for seg selv, vil prege studien. Det er antatt at helsepersonell i varierende og liten
grad møter de pårørendes behov (Weimand, 2013), og at det å bli sett, anerkjent og respektert
antas å ha betydning for den pårørende. De pårørendes egne ressurser antas også å være av
betydning for deres opplevelse av livskvalitet.

3.3 Valg av metode

Gjennom kvalitativ metode vil forskeren fange opp intervjupersonenes, opplevelser, meninger
og erfaringer ved å finne en dypere forståelse bygget på empiri, uten å kvantifisere data.
Kvalitativ metode med forskningsintervju er godt egnet for å forsøke å forstå verden sett med
intervjupersonens øyne. Målet er å få frem betydningen av folks erfaringer og opplevelser.
(Kvale & Brinkmann, 2009)

3.4 Valg av informanter

Ved utvelgelse av intervjupersoner, for å kunne gi svar på forskningsspørsmålene, ble strategisk valg brukt. (Thagaard, 2004). Utvalget vil dermed kunne sikre bredde og dybde i temaet det forskes på.

Av praktiske og etiske årsaker, ble det valgt å kontakte pårørende gjennom en pårørendeorganisasjon, og henvendelsen ble gjort til flere lokalforeninger i opptaksområdene til Helse Sør-Øst. Det ble valgt å selektere pårørende som frivillig hadde et ønske om å stille seg til disposisjon som informanter. De lokale foreningene opplyste om mitt behov for informanter til denne studien, og formidlet også kriteriene jeg hadde for deltakelse i forskningsintervjuene. Jeg fikk flere henvendelser pr mail, og samtlige svarte til forskerens inklusjonskriterier. Flere henvendelser kom også i etterkant av at tilstrekkelig antall personer var valgt ut som informanter til studien.

Ved kvalitativ forskning bør utvalget av intervjupersoner verken være for stort eller for lite. Antallet vil avhenge av formålet med studien. Det bør legges vekt på tid og ressurser og nok personer til at forskeren kan finne ut det som det trengs å finne ut. (Kvale & Brinkmann, 2009) For å kunne gå i dybden bør antallet være mellom fem og tolv personer. Utvalget i denne studien består av åtte pårørende. Antallet ble beholdt underveis i forskningsprosessen.

Inklusjonskriterier:

- Voksen pårørende
- Nærmeste familiemedlem til voksen person (18-60 år) med alvorlig psykisk lidelse, i oppad, nedad eller horisontalt slektskap
- Personen med psykisk lidelse ha vært innlagt døgnavdeling innen psykiatrisk spesialisthelsetjeneste på grunn av stort funksjonsfall og fått en alvorlig diagnose

Intervjupersonene ble tilsendt informasjonsbrev (vedlegg 1), vedlagt samtykkeerklæring (vedlegg 2), gjennom lokal pårørendeforening. Det lå ved frankert konvolutt med forskers adresse, slik at de som ville delta kunne sende samtykkeerklæring til forsker. Forsker mailet i forkant ledere av lokale pårørendeforeninger med informasjon og oppfordring til å finne informanter. Det tok tid å få svar, men forsker mottok etter hvert tilstrekkelig antall personer og endatil noen flere i etterkant. Avtale om møtested ble foretatt på telefon.

I kapittel 5.4 om studiens holdbarhet, vil det diskuteres hva det innebærer for funnene, hvilke pårørende forsker fikk tak i som informanter.

3.5 Forberedelse til intervju

I studien ble det brukt halvstrukturert intervju. På bakgrunn av forskningsspørsmålene ble det utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 3) med åpne spørsmål det var ønskelig å belyse.

Oppfølgingsspørsmål ble også laget. Spørsmålene ble fremstilt i en deskriptiv form; kan du si litt om..., på hvilken måte..., kan du oppsummere..., hvilke opplevelser og erfaringer har du..., hvordan er opplevelsen..., hva er det gode eller positive..?. Spørsmålene skulle bidra til rike og mest mulig spontane beskrivelser. Slik ble det tilrettelagt for på beste mulige måte å kunne lytte til utsagnene til intervjupersonene, i tråd med hermeneutisk fremgangsmåte.

Utkast til intervjuguiden ble lagt frem for medstudenter og lærere i masterforum i forkant, og også for veilederne. Justeringer ble gjort frem til den endelige guiden. Det ble ikke foretatt noe pilotintervju i rette forstand. Imidlertid ble vurdering om intervjuguidens spørsmål var relevante i forhold til problemstillingen, foretatt etter det første intervjuet. Det ble bestemt å beholde intervjuguiden slik den var. Det var satt av en og en halv time til hvert intervju og ca en halv time til å snakke litt etterpå. Tidsrammen ble heller ikke endret underveis.

Under intervjuene ble det lagt opp til fordomsfri lytting for å åpne for spontane beskrivelser (åpne samtaler). Det ble stilt oppfølgings spørsmål og tolkede spørsmål for å sikre forskerens tolkning av det som ble sagt. Dette førte tidvis til oppklaring av tema og en utdypet forståelse av utsagn. Dette er i tråd med den hermeneutiske sirkel. (Kvale & Brinkmann, 2009)

Da det gjennom studien var ønskelig å generere ny kunnskap som ikke er tenkt på, ble åpne spørsmål brukt i starten av intervjuene, mens de ble etterfulgt av oppfølgende spørsmål for å motvirke at det opprinnelige temaet ikke ble belyst.

Etter hvert intervju var det avsatt tid til å spørre informantene om hvordan de opplevde intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2009) og om det var noe de ønsket å tillegge. Det ble også fokusert på hvordan de hadde det følelsesmessig. De fleste syntes det var godt å fortelle, men kjente også at de var slitne etterpå. Samtlige la vekt på at det var positivt å kunne bidra med beskrivelsene om opplevelsene av å være pårørende.

3.7 Gjennomføring av intervju

I studien er åtte pårørende intervjuet. Informantene er hentet frem gjennom henvendelse til pårørendeforeninger, og de kommer fra ulike lokalforeninger. Fordelingen kjønnsmessig fordelte seg som fem kvinner og tre menn, samtlige over 50 år; alle innehar en omsorgsrolle

som forelder til en eller to unge voksne med alvorlig psykisk lidelse. To av informantene var skilt med flere års aleneansvar, seks informanter hadde ektefelle. Samtlige pasienter hadde vært innlagt psykisk helsevern, og var som voksne fortsatt preget av sin psykiske lidelse.

Intervjuene ble gjennomført forskjellige steder. Det første intervjuet ble gjennomført i et møterom på informantens arbeidsplass. To intervjuer foregikk hjemme hos informanter. To intervjuer ble gjort i et møterom på forskerens arbeidsplass. Videre fant to intervjuer sted i et møterom på et lokalt bibliotek, og et i et møterom i en pårørendeforenings lokaler. Forsker og informant ble enige om sted og tid for intervjuet i forkant. Forsker takket ja når intervjupersonene ville servere kaffe, og forsker serverte selv te eller kaffe til intervjupersonene der det var mulig.

Alle intervjuene startet med en presentasjon av forsker og litt om studiet og studiets formål. Videre ble det informert om taushetsplikten jeg som forsker og helsepersonell har, og det ble sikret at alle hadde lest brevet med forespørsel om informantdeltakelse (vedlegg 1 og 2). Forsker sikret seg at informantene hadde forstått innholdet, og at de hadde samtykket. Det ble også informert om retten til å trekke seg (Forskningsetisk komitè, 2012), at opplysningene ville bli aidentifisert og at diktafon ville bli brukt under intervjuet, videre at opptakene ville bli slettet. Olympus digital voice recorder VN-6500 ble benyttet, og i tillegg gjorde jeg som forsker notater. Forsker skrev også under på, og daterte, at informasjon var gitt. Samtlige virket svært interessert i temaet for studien, og flere ville svært gjerne ha tilsendt oppgaven i etterkant.

Intervjuguiden ble brukt i alle intervjuene, mest for å sikre at alle spørsmålene ble belyst, og at forsker ba dem om å beskrive det samme. Der det var i tvil om at forsker oppfattet det som ble sagt riktig, ble det stilt kontrollspørsmål ved å gjenta det forskeren hadde hørt. Slik forsøkte forsker å sikre seg at det var informantens stemme som kom frem. Forsker opplevde at informantene ble veldig engasjert, slik at flere av spørsmålene ble belyst gjennom svar på andre spørsmål underveis. Intervjuguiden ble dermed ikke fulgt slavisk. Det kunne i noen av intervjuene underveis være behov for å begrense fortellingene fra informantene ved å endre fokuset noe og minne om de innledende spørsmålene.

Forskerens erfaring med aktiv lytting ble ansett som en fordel og ble også brukt som metode under intervjuene. Forsker forsøkte underveis å fange opp kroppsspråk, stemmebruk og stemning i samtalen. Da pårørendes situasjon engasjerer sterkt, ble opplevelsen under intervjuene at fortellingene og opplysningene var svært interessante.

3.7 Transkribering og analyse

Transkribering ble foretatt rett etter hvert intervju. Dette for å sikre at stemningen under intervjuene og kroppsspråk ble mest mulig husket. Lydfilene ble transkribert ordrett og notater om stemmeleie og kroppsspråk ble tatt med for å bedre kunne forstå konteksten. Transkripsjonen besto totalt av 89 sider med linjeavstand 1. Den ble lest igjennom og sammenlignet med notatene, for å kvalitetssikre dataene. Hvert intervju tok ca 90 minutter

Transkriberingen ble lest igjennom med hvert intervju for seg. Det ble markert ut ord og setninger som ga mening under hvert spørsmål i intervjuguiden og dette ble knyttet opp mot forskningsspørsmålene. Slik ble de analytiske enhetene i materialet identifisert. (Thagaard

2004). Analysen av transkriberingen ble videre foretatt i tre trinn: Første trinn; meningsfortetning som innebar naturlige enheter og sentrale temaer. (Eksempler - Vedlegg 4 og 5) Her ble det lett etter setninger og temaer knyttet mot grunnkategorier. Andre trinn; meningskategorisering, oppdelt i underkategorier og hovedkategorier, hvor det ble tre hovedkategorier og ni underkategorier. Som sjekkliste ble det gjort en sentrering i stikkordsform (vedlegg 6). I tredje trinn ble det gjort en meningsfortolkning, hvor hovedkategoriene ble gjenstand for en fortolkning. (Kvale & Brinkmann, 2009).

Temainndelingene av teksten i analysen er basert på hovedinntrykkene forsker fikk av transkripsjonene, basert på intervjuguiden. Hoved- og underkategorier er valgt med hensikt for å svare på studiens problemstilling og forskningsspørsmål. (ibid). Dette vil bli drøftet i kapittel 5 – Vurdering av studiens holdbarhet.

Temaene ble fortolket i hovedkategorier med undergrupper:

Hovedkategori 1 Opplevelsen av belastninger og maktesløshet (avmakt)	Hovedkategori 2 Betydningen av kunnskap og støtte (mestring)	Hovedkategori 3 Opplevelsen av glede og betydningen av mestring (meningsfullhet)
Traumatiske og krevende opplevelser	kommunikasjon og informasjon	kommunikasjon og informasjon
Bekymringer og plager	lærdom	lærdom
kommunikasjon og informasjon	støtte fra helsepersonell og nettverk	støtte fra helsepersonell og nettverk
tid til seg selv		å hjelpe
		løsninger og mestring
		tid til seg selv
		normalt liv

Figur 3.1 Hovedkategorier med underkategorier – første utkast

De ni underkategoriene ble nummerert:

1. Traumatiske og krevende opplevelser 2. Bekymringer og plager 3. Kommunikasjon og informasjon 4. Lærdom 5. Å hjelpe 6. Løsninger og mestring 7. Støtte fra helsepersonell og nettverk 8. Tid til seg selv og 9. Normalt liv. Noen av kategoriene vil ligge under to eller flere hovedkategorier.

Etter veiledning, ser forsker at noe er likt men at det også har en sammenheng og kan beskrives under to av hovedkategoriene. Dette illustreres ved piler i denne tabellen.

Hovedkategori 1 Opplevelsen av belastninger og avmakt	Hovedkategori 2 Betydningen av kunnskap og støtte	Hovedkategori 3 Opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet
Traumatiske og krevende opplevelser	Betydningen av → kommunikasjon og informasjon	← <i>Betydningen av kommunikasjon og informasjon</i>
Bekymringer og plager	Betydningen av lærdom →	← <i>Betydningen av lærdom</i>
Mangel på kommunikasjon og informasjon	Betydningen av støtte fra helsepersonell og nettverk →	← <i>Betydningen av støtte fra helsepersonell og nettverk</i>
Liten tid til seg selv		Betydningen av å hjelpe den syke og andre
		Betydningen av forståelse og løsninger
		Betydningen av tid til seg selv
		Betydningen av normalt liv

Figur 3.2 Hovedkategorier og underkategorier – sammenheng mellom kategorier illustrert ved piler

3.8 Ethiske aspekter

Det ble søkt om godkjenning av prosjektbeskrivelsen, ved tidligere veileder Rikard Eriksson, av Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (Forskningsetiske komitèer 2008). (Vedlegg 7) Godkjenning ble mottatt elektronisk av veileder. Etter forskerens permisjoner ble det søkt om ny dato for prosjektslutt av nåværende veileder Magne Haukland. Det ble gjort henvendelser via Landsforeningen for Pårørende til Psykisk syke om å spørre etter intervjuobjekter. Henvendelsene ble fordelt på flere lokalforeninger for å rekruttere pårørende fra ulike steder som by og land, og for å få et mer representativt bilde av pårørendes situasjon i deler av landet. Alle deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studiens hensikt og tema (Kvale & Brinkmann, 2009). Hver pårørende underskrev samtykke, og ble informert om at det var mulighet for å trekke seg underveis. (Forskningsetiske komitèer 2012). Forsker underskrev også på at informasjonen var gitt til den enkelte.

Alt materialet ble behandlet konfidensielt, i forhold til intervjupersonene, og også i forhold til konkret hvor rekrutteringen skjedde. Transkriberingen av opptakene av intervjuene, ble nedskrevet ordrett og anonymisert. Lydkvaliteten var meget god. Der det var tenkepauser ble dette markert med "...” og aktiv lyttende oppklarings spørsmål fra forsker ble satt i parentes "()”. Språklige dialekter ble utelatt. Alle opplysninger ble behandlet uten navn og uten direkte gjenkjennbare opplysninger. Slike opplysninger ble aidentifisert etter en kode. (Kvale & Brinkmann, 2009) Kode og navn ble oppbevart innelåst og et annet sted enn selve transkriberingen. Det samme gjaldt for lydfile. Transkriberingen ble oppbevart på minnepinne, som igjen ble oppbevart i låsbart skap. Bare forsker har tilgang til navnelisten og kan finne tilbake til den. Lydfile ble destruert etter at intervjuene ble transkribert, da andre skulle benytte diktafonen. Det skal ikke være mulig å identifisere intervjupersonene i studien

når masteroppgaven leses.

En halv time var avsatt etter at intervjuet var gjennomført, slik at de pårørende fikk tilbud om å snakke med forsker og eventuelt spørre om ting de lurte på. Dette ble gjort av hensyn til intervjupersonene for å etterspørre hvordan de hadde opplevd intervjuet og hvordan de følte seg etterpå. Det ble også informert om at de kunne kontakte meg senere hvis de hadde spørsmål eller ved behov, og at slik kontakt kunne foregå pr telefon eller mail. Eventuelle mailer ville bli slettet etterpå. Det ble selektert pårørende som frivillig ønsket å la seg intervjuet. Det viste seg at samtlige hadde voksne barn som var psykisk syke og som nå formelt hadde flyttet hjemmefra. Intervjupersonene fikk informasjon via foreningene, og kontaktet selv forsker for å bekrefte ønske om deltakelse.

Da halvstrukturert intervjuguide ble brukt, kunne det være vanskelig å forutse temaer som kunne dukke opp under intervjuet, og dermed utfordrende å informere om disse. Det ble lagt vekt på at uforutsette temaer ikke skulle oppleves ubehaglig for intervjupersonene. Det ble informert om at det var frivillig å delta og også opp til den enkelte hva de ville dele med forskeren. Forsker la vekt på å ha en nøytral intervjusituasjon, og brukte aktiv lytting bevisst under intervjuene, samtidig med å forsøke å skape tillit i situasjonen. Emner som dukket opp og var utenfor studiens tema, ble eventuelt ivaretatt etter at intervjuet var avsluttet og diktafonen slått av. Tiden til refleksjon for intervjupersonen etterpå, ble også foretatt uten at diktafonen var på. Under refleksjonen formidlet samtlige at det var slitsomt å bli intervjuet, men godt å få snakket om temaet.

Det vitenskapelige ansvaret for at studien/ prosjektet fører til verdifull kunnskap, som i størst mulig grad er verifisert, hviler på forskeren selv. (Kvale & Brinkmann, 2009)

4 PRESENTASJON AV FUNN

De pårørende beskriver gjennom intervjuene de utfordringene som ligger i det daglige liv på godt og vondt, hvordan de påvirker livet deres, og hvordan de håndterer eller mestrer vanskelige situasjoner.

I dette kapittelet presenteres de empiriske resultatene i studien uten at de blir knyttet opp mot teori. Det dannet seg tre hovedkategorier gjennom analysen og først ni underkategorier.

Hovedkategoriene var som følger:

1. Opplevelsen av belastninger og maktesløshet
2. Betydningen av kunnskap og støtte
3. Opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet

Underkategoriene ble deretter tolket og samlet i ni underkategorier:

1. Traumatiske og krevende opplevelser
2. Bekymringer og plager
3. Kommunikasjon og informasjon
4. Lærdom
5. Å hjelpe
6. Løsninger og mestring
7. Støtte fra helsepersonell og nettverk
8. Tid til seg selv og
9. Normalt liv.

Noen av underkategoriene lå opprinnelig under to eller flere hovedkategorier, og representerte

både negative og positive opplevelser (figur 3.1). Det ble under veiledning sett på at de har en klar sammenheng, og hvor underkategoriene er like og hører under to hovedkategorier (figur 3.2), vil de i studien videre primært presenteres og drøftes under den ene hovedkategorien.

Funnene presenteres i form av sitater og kommentarer. Sitater er skrevet i kursiv.

Underkategorier blir først listet opp og forbindelsen mellom underkategori og hovedkategori blir beskrevet noe under hver underkategori.

I dette kapittelet anvendes begrepene avmakt, mestring og meningsfullhet i forbindelse med hovedkategoriene. Disse begrepene er sentrale og henger sammen med hovedkategoriene og beskriver følelser, håndtering og mening knyttet til begrepene i hovedkategoriene.

4.1 Opplevelsen av belastninger og avmakt

Underkategorier under denne hovedkategorien var:

- Traumatiske og krevende opplevelser
- Bekymringer og plager
- Mangel på kommunikasjon og informasjon
- Liten tid til seg selv

Traumatiske og krevende opplevelser

På spørsmålet om hvordan de pårørende opplevde og erfarte hverdagen, kom mange av svarene med ord som krise, sorg, sjokk, krevende og tøffe tak, grusomme opplevelser, vonde opplevelser. Noen opplevde også å bli mistenkeliggjort av helsepersonalet. Denne underkategorien tolker forskeren handler om traumatiske og krevende opplevelser, noe som

også samsvarer med uttalelsene til noen av de pårørende. En pårørende beskriver det slik:

Det var krise. Det skjedde så brått. Jeg følte meg maktesløs. Jeg var i krisemodus. Det var krevende. Det var vanskelig. Jeg følte meg stresset, men måtte legge lokk på egne følelser. Jeg ”gikk på nåler”.

Den pårørende opplevde å stå i en ukjent situasjon, og måtte handle uten å vite hva hun skulle foreta seg. Pårørende beskriver at de i slike situasjoner opplever at de må være en slags helsepersonell selv, når de ikke får hjelp. Men også for å kunne etterspørre den hjelpen de trenger der og da. I forbindelse med en akuttinnleggelse, og hvor det ikke var plass i øyeblikket, måtte den pårørende selv ta seg av datteren hjemme et døgn. Hun sov da med to telefoner et døgn – med kontinuerlig oppfølging av den syke, som hørte stemmer og ville drepe henne.

Andre pårørende fant seg selv i en sorgprosess:

Det føles som om hjertet mitt blir revet ut av livet mitt... Det er forferdelig trist og sårt.

Det svinger med mine barn... legen sier jeg har hatt en sorgprosess..

Det går inn på den pårørende når den de er glad i sliter. De beskriver å ha mange vonde opplevelser, hvor de som mor eller far opplever at deres sønn eller datter vil ta livet av seg og ringer dem i den kritiske fasen de er i, og hvor pårørende må prøve å roe ned situasjonen, eller har måttet bidra til tvangsinnleggelse. De pårørende beskriver slike hendelser som grusomme å måtte stå i, mens reaksjoner som gråt kan komme etterpå. Eksempler på det:

Jeg har opplevd en veldig dramatisk tvangsinnleggelse. Det var ikke så lett. Jeg har sterke opplevelser. Jeg pleier å si at jeg satt i badekaret og gråt og fylte badekaret med gråt etterpå... det var sterkt!

En spesiell episode – jeg skjønnte for han ringte og gråt så fælt – Jeg tenkte i mitt stille sinn; hva har han tenkt å gjøre? Men jeg klarte da, mens han var på veien der; jeg klarte å få ham til å snu!en gang sa han;” husker du den gangen mamma, og jeg gråt så fælt - jeg hadde tenkt å ta livet mitt” Og det var jo et sjokk som jeg ikke har fått

snakket med noen om!

Jeg har sittet en uke – jeg satt oppe døgnvakt – vi gikk på skift – jeg sov på dagen, kona på natten. Skjønner du. Vi hadde dager og helger på det viset som en trend. Det er et helvete - og du kan ta meg på ordet – altså det pårørende har – du må erfare det for å forstå hva jeg mener!

Pårørende stiller opp i hverdagen og det koster også følelsemessig. Pårørende uttaler:

Vi snakkes nesten daglig og det har vært tøffe tak, veldig tøft. Og det blir sånn. Vi er hos henne. Jeg prøver å være hos henne en gang i uken.

Vi har opplevd veldig dramatiske ting - vi har måttet etterlyse henne – og vi var og hentet henne i utlandet da vi endelig fant henne..

De pårørende formidlet også opplevelser av at den personen de er så glad i helt forandrer seg i sykdomsperioder, noe som oppleves svært vanskelig:

Hun vendte seg helt mot oss og beskyldte oss for all verden - det var helt forferdelig! ..det sjokket.. du ante ikke hva som kom.. Aktiv motstand fra henne – hun er liksom et annet menneske - Når hun er på det dårligste er man jo helt oppløst – det er grusomt! – jeg satt jo bare der og gråt – og det kom som lyn fra klar himmel. Det er en skygge over livet – det er det. Trist.

En annen pårørende beskriver det følelsesmessige slik:

Fastlegen sier at det ligner det soldatene får under krigen – PTSD – det vi går med i hverdagen.

PTSD er en forkortelse for post traumatisk stress syndrom. Det er en diagnose som beskriver symptomer etter å ha vært utsatt for traumer. Og det er slik pårørende beskriver mange av de vonde og tøffe opplevelsene sine, som en slags traumer.

Bekymringer og plager

Samtlige av de intervjuede pårørende beskriver at de bekymrer seg for den som er syk. Det ligger der under overflaten hele tiden. Flere er i en slags permanent beredskap følelsemessig.

Til tross for at de prøver å leve så normalt som mulig, ligger bekymringen der ganske konstant.

Jeg tenker jo bare på det veldig mye – og prøvde å være støttende – ellers måtte hverdagen bare gå.. Prøve å gjøre det så normalt som mulig.! Men jeg kjenner jo at det sitter i kroppen! Redsel – eller hva skal jeg si – tenker ikke så mye nå, men det kommer innimellom.

Hører på nyhetene en kvinne er død – det å forberede seg – og så ringer du politiet – så får du den reaksjonen – det stemmer jo ikke. Og så blir du helt slått ut. Da kan det føre til at du kommer på et visst nivå – du kommer ikke lenger – det flater ut. De suger livskraften ut av deg – men du er ikke klar over det – du går så opp i det her. De tapper deg for livskraft - i alle bauer fra A til Å hele tiden..

Vi er normale mennesker som er bekymret for datteren vår! Systemet er en tilleggsbelastning!

Jeg bekymrer meg for hvordan det skal gå når jeg ikke er her.

Man går med det hele tiden. Og jobber med det hele tiden – og lurere på hva som skal skje.

..ønske om å være mest mulig selvstendig... pårørende i et dilemma – når slipper vi taket? ...

Hverdagen er vel litt sånn at du bekymrer deg – det ligger der – jeg er bekymret for henne hele tiden, men går ikke rundt og har dette fremme hele tiden.

Flere av de pårørende beskriver at de i perioder har hatt sykmeldinger og noen uttaler at de har fått fysiske plager. Noen har mer permanent gått ned i stilling, enten ved å redusere jobbprosenten eller få noe uførepensjon. En beskriver at sorgen går utover nattesøvnen. En annen forteller at hun ikke har sovet hele natten, fordi hun måtte passe på datteren sin, og så måtte hun gå rett på jobb om morgenen.

Jeg følte meg utslitt. .. har nok fått fysiske plager og stressplager.. måtte gå ned i jobb fordi kroppen begynte å si kraftig i fra – mange års slitasje..

Jeg merker at jeg er mere sliten, mer sliten hele tiden..

Man har jo vært i en depresjon. Det er et slit alt dette her!

Når hun er på det dårligste er man jo helt oppløst – det er grusomt... Jeg ble sykmeldt – jeg satt jo bare der og gråt –

Foreldre som er alene med omsorgen, uttrykker at det å være sykmeldt i lengre perioder, kan få negative økonomiske følger. Det er med på å slite ekstra, og gjør også at den pårørende velger å gå på jobben, til tross for følelsen av en generell utslitthet til tider.

Mangel på kommunikasjon og informasjon

Alle de pårørende beskriver at de ikke har fått nok informasjon, eller ikke har fått informasjon i det hele tatt, at de er blitt holdt helt utenfor når den som er syk har vært/er innlagt akutt. De er bekymret, og når de ikke får kontakt med eller ikke finner sin (e) kjære, begynner de å lete etter vedkommende. Ved flere tilfeller har de ikke fått beskjed om at vedkommende er innlagt. Noen forteller at den syke har skrevet samtykkeerklæring, når vedkommende er i en frisk periode, på at pårørende skal ha fullt innsyn og informasjon ved innleggelser. Likevel beskriver pårørende at de ikke verken får beskjed om innleggelsen, eller får vite noe annet. En del pårørende beskriver at de opplever seg som ”*et hår i suppa*”. At de blir mistenkeliggjort av personalet og nesten blir sett på som motparter.

Flere opplever at det er opp til det enkelte helsepersonell hvordan pårørende blir ivaretatt og hvor mye de blir informert eller forespurt eller ivaretatt. Noen få gode opplevelser har de, men de er sjeldne. Det uttales også at enkelte overleger synes å ha svært stor makt. De pårørende opplever ofte å ha avmaktsfølelse. Pårørende beskriver at de opplever at mange av helsepersonalet ikke kjenner godt nok til de juridiske lovene, og tolker dem på en måte som oppleves som at de ”skjuler seg bak” taushetsplikten. Flere mener at taushetsplikten, som skulle være beskyttelse av den syke, i stedet blir en beskyttelse av helsepersonellet, og ikke et vern om den som er psykisk syk. De påpeker at de pårørende er de nærmeste til den syke, og at det er de som ivaretar vedkommende hver dag hele livet. De etterlyser samarbeid og dialog

med personalet. Spesielt gjelder dette innenfor spesialisthelsetjenesten. Opplevelsene med kommunehelsetjenesten er en helt annen, med et godt samarbeid.

Det er avhengig av enkeltpersoner hvordan vi blir møtt; noen skulle ikke vært helsepersonell.

Det er traumatisk å ikke få beskjed, ikke vite. Helsepersonell skjuler seg bak taushetsplikten.

Alt er åpent til pasienten. De forteller at jeg har ringt. Men jeg får ikke vite noe.

Men hadde ønsket meg en måte å bli regnet med på sykehuset.. Ingen som snakket med meg.

Det er så mye hysj! Man vil det beste, men blir bare sittende igjen med å bli mistenkeliggjort av systemet

Det er ikke noe team... man jobber mot hverandre – det er erfaringen med systemet.. Hun hadde underskrevet samtykke til at vi kunne få vite, men det er opp til den enkelte lege hva de gidder å gjøre eller ikke gidder å gjøre... Men kanskje de ikke vil snakke med oss. Psykiateren er den som sier noe – har makt og myndighet!

Vi snakker to forskjellige språk; vi bruker de samme begrepene og tror vi mener det samme.. Kommunikasjon – er det dialog eller monolog? Kan det være monolog fra begge sider, også fra bruker og pårørende?

Vi får ikke greie på når hun er innlagt, ikke når hun er utskrevet. – vi har kjempet oss frem til noe.

... at legen ikke liker at det kommer noen.. som er ressurssterke og på et greit nivå..

Det er klart at det er greit for helsevesenet å ikke bli sett i kortene. Det er et alvorlig demokratisk problem! Det er ikke noe vern av rettssikkerhet for den syke at de nærmeste ikke får være tilstede! Hadde jeg vært innlagt bevisstløs på et sykehus, så ville jeg jo for all del at mine nærmeste pårørende skulle vært der! Men her er du lagt inn i en bevisstløs situasjon hvor du nærmest virker helt forskrudd – de nekter jo på nå med pårørende på laget! Dette er viktig! Noe av det mest krevende for pårørende – som tilleggsbelastning – at vi ikke skal være der – ikke hjelpe henne – ikke få lov – ikke snakke med legen – ikke få snakke med noen – ikke få greie på noen ting! Det er helt lukket altså! Helt lukket!

Bare godt å si – bortsett fra en gang – vi fikk ikke komme inn i varmen – og hun trodde at vi ikke ville ha noe med henne å gjøre! Den gangen var vi uten kontakt lenge... og vi hadde et forferdelig styr.

Hvorfor skal vi bare regnes med når vi gjør jobben vår? Det var helt greit å ta henne med og ta ansvaret for henne - men de har aldri vært interessert i å høre mine

argumenter...

Vi kom ikke inn. Vi kunne ha vernet henne mer. Ja det er sånn hjelpeløshet du sitter med – det er veldig belastning synes jeg – du vil så gjerne hjelpe – du vil så gjerne være der. Det man gjør som pårørende da - som menneske- VELDIG stor forskjell på en psykisk sykdom og somatiske sykdommer.

De pårørende forteller også at de som pårørende innen somatikk, opplever noe helt annet; der får de informasjon og blir tatt med ”på lag” hele tiden.

Jeg har vært pårørende til en med kreft – og sett litt på parallellen. Pårørende for en med kreft og i psykiatrien – det er to forskjellige verdener!

Liten tid til seg selv

De fleste pårørende beskriver at de opplever liten tid til seg selv, at de i liten grad ivaretar seg selv, både sosialt og materielt. De prøver å være tilstede for den som er syk. Dette har spesielt sammenheng med perioder hvor den syke er inne i en dårlig fase av sykdommen. Det innebærer at de setter seg selv ”på vent” på en måte. Noen beskriver at de ikke orker å ha gjester, eller være sosiale. Eksempler på dette:

Jeg følte meg stresset, måtte legge lokk på egne følelser. Jeg var lite sosial da barna bodde hjemme. Faktisk var jeg ikke sosial i det hele tatt. Jeg orker ikke ha gjester hjemme.

Det å ta vare på seg selv er viktig, men det går mest på fjernstyring...

*Man skal jo klare – ikke sant? Måtte bare holde hodet kaldt og ikke tenke på meg selv!
Det er sånn man er.*

Har i grunnen ikke hatt mye tid til meg selv, til å kunne legge bort alt..

Beskrivelsene er stort sett ganske like. Noen få forteller at de likevel på en måte klarer å ta vare på seg selv, og få til egentid, ved å være veldig bevisste. Men i perioder hvor den syke er inne i en alvorlig sykdomsperiode, beskriver de at de som pårørende setter seg selv til side for å hjelpe den som er syk.

Oppsummering

Pårørende beskriver at de nærmest konstant bekymrer seg for den som er syk. De har mange vonde og tøffe opplevelser, som noen beskriver som traumatiske. Flere beskriver at det å være pårørende fører til fysiske plager, søvnløshet, sorg og sykmeldinger. Aleneforeldre opplyser at langvarige sykmeldinger kan få uheldige økonomiske følger.

Samtlige av de pårørende opplever at det er dårlig informasjon fra helsepersonell og lite kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonellet, spesielt ved sykehusinnleggelse innen psykiatrien. Dette beskriver flere som en tilleggsbelastning. De pårørende opplever at helsepersonell "skjuler seg bak taushetsplikten". Det fortelles hvor vanskelig det er når ikke kommunikasjon er tilstede, hvilken avmaktfølelse og belastning det gir. En opplevelse av å bli mistenkeliggjort, være et hår i suppa, beskrives også som vanskelig og bidrar enda sterkere til en følelse av avmakt. De opplever at taushetsplikten blir tolket på en feil måte, og at helsepersonell har mye makt, spesielt enkelte overleger. De påpeker også at det er stor forskjell på å være pårørende innen somatikk og psykiatri. I somatikken får de både informasjon og blir tatt med på lag.

Tid til seg selv blir satt tilside i perioder hvor sønn eller datter er i en aktiv sykdomsperiode. De forteller at de for eksempel ikke orker å ha gjester eller være sosiale i lange perioder, opptil år. Spesielt beskrives det som tøft for de som er aleneforelder til barn med psykisk lidelse.

4.2 Betydningen av kunnskap og støtte

Underkategorier under denne hovedkategorien var:

- Betydningen av kommunikasjon og informasjon
- Betydningen av lærdom
- Betydningen av støtte fra helsepersonell og nettverk

Betydningen av kommunikasjon og informasjon

Samtlige pårørende kom inn på temaet kommunikasjon mellom spesialisthelsetjenesten og pårørende, og ikke minst betydningen av informasjon fra helsepersonell ved innleggelse av deres kjære. Flere bemerket forskjellen mellom det å være pårørende innen somatikk og innenfor psykiatrien. Eller rettere "utenfor" psykiatrien. Det beskrives hvor dårlig informasjon de stort sett fikk, hvor lite de ble hørt på som pårørende, hvor mange spørsmål de satt igjen med, og hvor mye de hadde behov for å vite hva de kunne gjøre i vanskelige situasjoner. Dette opplevde de som vanskelig og tøft; det å bli tilside satt og ikke vite. Her satt de igjen med en avmaktsfølelse. Noen opplevde imidlertid å treffe helsepersonell som informerte godt og hvor de fikk til en dialog, men det var kun enkelttilfeller, mer enn det var det vanlige. Når det skjedde, opplevde de å bli tatt på alvor og de følte seg inkludert. Kun en av de pårørende roste psykisk helsevern gjennomgående for god hjelp. Imidlertid berømmer flere av de pårørende enkeltpersoner, og flere hadde god opplevelse av og støtte i kommunehelse-tjenesten, ved fastlege, psykiatrisk sykepleier og psykolog. Ved akuttinnleggelse på sykehus har det stort sett vært dårlig informasjon. Noe bedre synes det å være det ved Distrikts Psykiatrisk Senter (DPS). Noen helsepersonell ga de pårørende mulighet til å ta kontakt når det måtte være; de fikk til og med oppgitt privat telefonnummer i enkelte tilfeller. Dette opplyste de skapte trygghet for de pårørende, og det ble ikke misbrukt. Noen ringte en gang

eller to ganger, i svært vanskelige situasjoner, hvor de ikke visste hva de skulle gjøre. Men det ble kun brukt få ganger og rådene de fikk hjalp dem i den aktuelle situasjonen.

Arrangementer med pårørendegrupper, i regi av spesialisthelsetjenesten eller pårørende-foreninger, og med fagfolk til stede, opplevde de som nyttig. Det å få informasjon, snakke med noen, snakke med andre i samme situasjon, var av stor verdi, og bidro til bedre mestring og forståelse av sykdommen, og hvordan de som pårørende kunne ta hensyn til den som var syk.

De rådene jeg fikk fra helsepersonell i kommunen, og jeg gikk til psykolog et annet sted.. det var helt fantastisk. Råd gjorde at jeg kunne manøvrere.

Jeg skulle ønske vi kunne snakke med fagfolk den gangen - som visste om det – hva vi skulle gjøre og hva vi gjorde eller ikke- vi var jo mer observante – vi kunne vært et team..

Vi kunne ha blitt møtt bedre av helsevesenet. Mer tatt vare på... så kunne de ha tatt oss med på laget.

Pårørende kjenner sine nære; det er viktig å lytte til pasient og pårørende!

Fikk fantastisk hjelp av psykologen. Men jeg skulle ønske jeg kunne snakke om alt som er vanskelig- få ut hele sekken.

Fantastiske folk i kommunen! Psykiatriske sykepleiere. Veldig god kommunikasjon. "Bare ring!"

Jeg savner dialog – at pårørende skal møtes med respekt – forståelse av virkelighet – forståelse av mestring... forskning. Del av et felles hjul!

Pårørendemøter med fagfolk – greit å bearbeide litt. Innenfor sånne rammer.

Vi er ikke fienden i psykiatrien; vi er medhjelper! Vi har hatt en sånn holdning til henne – for hun er jo det kjæreste vi har – og har ikke hatt noen form for protest – når legen sa; sånn og sånn; bare støtte opp om henne hele tiden; så er vi jo glad for den hjelpen vi har fått; det har vært til stor hjelp!

Om hjelpeapparatet – Vi kjente vår sønn. Det er vi som er spesialistene på ham.

Vi fikk råd om å ta henne med på noen turer. Det var alt. Siste samtale 10 minutter.

Helsedirektoratet har gitt ut en folder "pårørende en ressurs". Jeg tenker at som

helsevesen skal man bedre situasjonen for den som er syk, da må man på en måte ta med på lag de som er rundt vedkommende....

Som ønsker og behov fra pårørende kom det mange tanker og forslag. Mye av det som kom frem er beskrevet ovenfor. Mangel på å få vite om at deres kjære er innlagt på sykehus, det å få informasjon om at vedkommende er skrevet ut, slike ting kom det frem et reelt ønske om å rette opp. Det kom frem et ønske om dialog med helsepersonell ved innleggelse, det kom frem ønske om å bli sett som pårørende, hvor stor betydning det hadde at de ble sett. Samarbeid og åpenhet var et klart ønske. Som en pårørende beskriver; *hun er jo det kjæreste vi har; og vi er ikke fienden, vi er medhjelper*. Det er et dypt ønske fra pårørende om å være tilstede, om å få informasjon, om å ha en dialog, om å få vite hva de kan bidra med, hvordan de kan være der for den som er syk. Nettopp det med kommunikasjon mellom pårørende og helsetjenesten er et svært viktig tema samtlige tok opp. Det beskrives også eksplisitt når det er god informasjon og at det virker! Da beskriver de at de som pårørende opplever både å bli ivaretatt og å bli tatt med på "laget". De opplyser også at informasjon vil hjelpe dem som pårørende til å forstå, og å vite hvordan de skal forholde seg i situasjoner som oppstår, eller når den psykisk syke er i en dårlig fase. Et eksempel som en beskriver er at datteren ikke orket så mye, og trengte ro og hvile. Da betød det mye både å forstå at det hadde sammenheng med sykdommen, å kunne ta hensyn til det, og å vite at det måtte tas hensyn til.

En beskriver også at det var *"fantastiske folk i kommunen. Veldig god kommunikasjon!"*

Og *"Jeg var ganske trygg; jeg var ikke redd."* Andre beskriver noe positivt som *Åpenhet om psykisk helse*. Betydningen av det å få nok informasjon til å kunne være forberedt, og forstå hvorfor ting skjer og å være trygg i situasjonen er uttrykt. Dette er også et ønske fra alle, og som noen få har opplevd. Kommunikasjon i form av råd beskrives det primært har kommet fra kommunehelsetjenesten, som fastlege, psykiatrisk sykepleier. Det er også beskrevet

veiledning fra DPS, ved psykolog eller psykiatrisk sykepleier i akutte vanskelige situasjoner, som har gjort at de kunne følge rådene og oppleve at de mestret det hele.

Den psykologen hjalp oss da hun ble psykotisk – da ringte hun og sier bare at dere må gjøre sånn og sånn og sånn.. og ta kontakt sånn og sånn...

De rådene jeg fikk, gjorde at jeg kunne manøvrere..

Betydningen av lærdom. Betydningen av støtte fra helsepersonell og nettverk

Disse to temaene griper litt inn i hverandre svarmessig fra informantene og presenteres her sammen. Råd og støtte fra helsepersonell beskrives som fantastisk; for eksempel hjelp slik at den pårørende *kunne manøvrere*. Å ikke få støtte eller bli sett opplevdes motsatt, som avmakt.

Det å gå fra datteren min på psykiatrisk avdeling var helt forferdelig. Ingen tok vare på meg – Jeg var alltid alene. Tøff opplevelse.

Pårørende har beskrevet situasjoner de har vært i, med akutt psykisk sykdom, hvor helsepersonell har guidet dem igjennom hva de skulle gjøre. Det ble oppfattet som støtte og ble beskrevet som god hjelp. Videre beskriver pårørende for eksempel at det at helsepersonell, ved for eksempel akutteam, har vært til stede og utført arbeidet beundringsverdig bra; har vært en støtte når de selv ikke har visst hva de skulle gjøre. Det beskrives lite støtte fra spesialisthelsetjenesten av personell ved akuttpsykiatriske avdelinger. En pårørende skryter imidlertid av spesialisthelsetjenesten.

Vi har fått kjempegod hjelp! Jeg er takknemlig for det vi har fått i psykiatrien - det har berget datteren vår!

Der pårørende beskriver at de har fått mest støtte er, som tidligere nevnt, fra DPS og fra kommunehelsetjenesten. Betydningen av det å ha et telefonnummer og ha mulighet til å ringe til noen når det skjer noe, beskriver de som svært trygt, og de forteller at det ikke blir

misbrukt. Med fastlege her beskriver de ikke sin egen fastlege, men fastlegen til den som er psykisk syk. Støtten de har fått fra vedkommende uttrykkes som også å gjelde pårørende.

*Han er en trøst! Fastlegen. Det som har gjort at jeg har klart det er et fantastisk støtteapparat i kommunen! En trygghet – jeg visste at de var der!
”Et gjerde rundt meg på alle kanter” – og jeg har kunnet bevege meg innenfor det gjerdet – på den plassen - jeg hadde folk som jeg kunne lene meg til!*

Det beskrives også støtte fra helsepersonell i kurs og pårørendegrupper. Der er for eksempel psykiatrisk sykepleier omtalt som super, på samme måte en psykolog.

Bare måten vi ble møtt på – forståelsen er en ting, men sympatien er en slags hjertevarme – veldig profesjonell i utgangspunktet, men menneske – medmenneskelighet!

Det var fantastisk det kurset vi fikk være med på – der kan du sette superpluss i boken; de har vært – spesielt en sykepleier – en fantastisk dame – altså hun var til ubeskrivelig hjelp!

Helsepersonell spurte hvordan det gikk med meg; Jeg ble helt rørt! Det skal bare litt til – at man blir tatt på alvor og lyttet til!

Hjelp til å vite hvordan takle, hadde gitt mer ro i hverdagen, vært orden, mer tid til en selv.

De pårørende beskriver at lærdom, enten det har vært i form av deltakelse i pårørendegrupper, på kurs eller i form av veiledning/ informasjon har hjulpet dem til å vite om og forstå sykdommen. Samtlige av de som har vært i pårørendegruppe med fagfolk til stede, har opplevd det som positivt; både å få kunnskap og få støtte. Det å møte andre pårørende og dele erfaringer, samt å få vite noe fra andre som har opplevd en psykisk syk i nær relasjon, har også vært nyttig; å få praktisk informasjon. Noen opplyser at de har fått venner gjennom slike grupper.

Helsepersonell spurte hvordan det gikk med meg; jeg fikk sitte og prate med en; jeg ble rørt.

Har behov for å komme og snakke med noen som har akkurat samme type problemer.

Vi lånte lokaler - vanlige medmennesker det dreier seg om - pårørende og noen fra helseapparatet – der sa vi akkurat det vi mente og hadde opplevd – høyt under taket!

Forholdet til andre pårørende

Vi var veldig mye på sykehuset på sånne pårørendemøter. Der kom psykologer og sånn – det synes vi var veldig bra. Vi var et sånt stort forum der... det var så vanskelig å forstå alt det der – hvorfor det skjedde og sånn..

De fleste beskriver at de selv har søkt kunnskap ved å lese bøker om psykiatri; at de har lest seg til mye selv, fordi de ikke forsto hva som skjedde, hva sykdommen var. Boklig lærdom, møter og kurs, samt støtte fra kommunehelsetjenesten og å bli møtt av enkeltpersoner i spesialisthelsetjenesten har vært positive opplevelser. Å forstå sykdommen, skaper trygghet og bidrar til å kunne mestre situasjoner bedre.

Jeg har jo lest meg litteratur. Jeg begynte å ”kaste meg over” Kringlen. Det har hjulpet å lese bøker – både psykiatri og psykologi og alle andres livserfaringer. ” I morgen var jeg alltid en løve” – hun psykologen – den boken har vært fantastisk for meg! Og ”Jeg lovet deg aldri en rosenhave” – den er fin, for den ender så godt!

Når du kjenner problemstillingen – da har du et problem du kan få svar på – men du kan ikke stille spørsmål på en problemstilling som ikke er der...

Jeg har lært å være pårørende etter forskjellig behandlere... Jeg som pårørende har nesten blitt en ”profesjonell” pågående!

*Nå er det greit – jeg har lært masse!
Måtte søke kunnskap selv.*

Jeg tenker på at ting kan oppstå igjen – Hvordan klare det? Jeg har lest om tingene etter hvert. Det er jo litt vanskelig å tenke på, men jeg har tenkt – Nå vet vi hva vi skal gjøre, hva vi skal si. Er litt mer forberedt.. har litt innsikt.

Du kan godt lese deg opp på hva som helst innen psykologien, psykiatrien, medisinen; altså du får det praktiske illustrert på kurs.

Jeg lærte – på en av de samtalegruppene som var i vår – jeg synes jeg lærte litt av den. – men man kan jo alltid bli litt reflektert. ... det er åpenbart at det er en del av dette bildet ... veldig viktig at hun får ro ...får hvile og at de kanskje ikke klarer så mye – da synes jeg det var en lettelse – jeg tenker at dette må jeg bare ta hensyn til.

Jeg fikk kontakt med barnebarnet.. etter råd fra familievernkontoret..

Han hjalp meg til å se hvor jeg kunne prøve å gjøre noe – og sette grenser for meg selv.

Å kunne få snakke med de samme legene som sønnen min.. det var ting vi kunne tenkt oss å spørre om! Vi har snakket om det i foreningen - hva vi skal gjøre – hva vi skal se etter. Jeg vet jo litt om prosessen – jeg vet nå! Jeg har erfart det og husker hvordan det var. Jeg tror jeg kommer til å føle det litt annerledes for at jeg kan ta tak i det. Jeg ville tatt tak i det nå.

Noen steder tok de mer vare på oss. De snakket oss ned litt før vi gikk og sånn.

God opplevelse hun legen! – men etterpå ingen kommunikasjon. Hatt en dialog. Det er en annen lege der også som er helt fantastisk! Super! Han er en trøst. Fastlege!

Kurs i foreningen.

Hun sover mye... må passe på seg selv – men vi visste jo ikke – men det skjønte vi da vi var på en samtale i foreningen at – det var første gang vi snakket sånn ordentlig om det.. det var oppklarende for meg.

Noen mener at erfaringene de har hatt ved praktisk lærdom i form av å ha opplevd situasjoner når deres kjære hadde dårlige perioder, har gjort at de har litt kjennskap til situasjoner. De er da mer forberedt på hva som kan skje og til å vite hvordan de skal forholde seg, hva de skulle gjøre og hvordan oppføre seg overfor den syke. Slik mestret de situasjonen på en bedre måte. For eksempel å realitetsorientere den som er syk, og i en psykotisk fase, ved å finne en praktisk måte å gjøre det på.

Er dette virkelig? Jeg måtte begrunne det – ellers ville hun ikke godta det. Jeg ville ha det skriftlig.

Jeg har fulgt ham inn og ut av psykose og har lært meg om hva psykose er. Et interessant studium.

Noen opplyser at de selv har valgt å gå til psykolog, mens andre sier at de ville hatt god hjelp av egen psykologhjelp. *Mor trenger kanskje psykolog?*

Psykologen har støttet meg veldig på at jeg skal gjøre ting jeg liker og trives med.

De pårørende beskriver også mye støtte fra familien og fra nære venner. Familien opplyses som de som gir mest støtte. Noen har også gode venner de kan prate med og som er der for dem. De pårørende som har ektefelle eller voksne barn, opplyser også at de har støtte i hverandre. Det fortelles at gode kollegaer på jobben også bidrar med støtte, ved at noen få vet om situasjonen.

Jeg har noen å snakke med. Du har jo et stort behov for å snakke! - Ikke sant.

Det var krevende. Jeg var åpen om det. Opplevde at kollegaer og lederen min tok hensyn. Det var positivt.

Familien har stilt opp på alle mulige måter hele tiden. Jeg har et familie medlem som er helsepersonell og jobber i psykiatrien. Vi føler at vi har fått hjelp i alle bauer og kanter egentlig.

Nettverk hjelper.

Jeg treffer andre pårørende gjennom foreningen – vi har noe felles. Jeg har også fått noen få gode venner.

Oppsummering

Pårørende beskriver, gjennom intervjuene, betydningen av kommunikasjon med og informasjon fra helsevesenet i forhold til å vite hva de skal gjøre og hvilke hensyn de skal ta til den som er syk. De har et ønske om dialog, å spille på lag for å hjelpe den som er syk til å bli bedre. De forteller om råd som har ført til at de kunne mestre vanskelige situasjoner i forhold til den som er psykisk syk. Lærdom beskrives i form av bøker, egne erfaringer av å stå i vanskelige situasjoner, kunnskap fra kurs og pårørendegrupper, og at det har hjulpet dem å forstå, se sammenhenger og hvordan de skulle oppføre seg eller handle i situasjoner. Det å møte mennesker med samme erfaringer og opplevelser, ble beskrevet som både godt og nyttig, og en støtte. Det uttrykkes også hvordan det bidrar til at de ikke bekymrer seg, at de føler trygghet i situasjoner som kan oppstå. Det gir mening å forstå, og at de ser

sammenhengen mellom sykdommen og den sykes oppførsel, slik at de kan ta hensyn og handle der etter. Støtte fra helsepersonell beskrives som hjelp og som viktig, og gjør både at de kan mestre eller manøvrere, og at de føler seg trygge. Å bli tatt med som medspillere er både et ønske fra alle, samt betydningsfullt for de som har opplevd det. Å bli sett som pårørende opplevde en av de intervjuede som både rørende og godt. Sympati og hjertevarme fra fagfolk og andre pårørende ble opplevd positivt. Det fortelles at støtten primært kommer fra helsepersonell i kommunehelsetjenesten eller DPS. Familie og venner er også beskrevet som kilder til støtte, samt kollegaer på arbeidet. Det å ha et nettverk og ikke stå alene er også beskrevet som å være av stor betydning.

4.3 Opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet

Det kom i studien frem mye negative opplevelser, i form av utfordringer som var av belastende art. Likevel var det ting i livet som ble beskrevet som positivt. Her beskrives primært fire underkategorier, men de vil også henge sammen med underkategoriene som er beskrevet i kapittel 4.2.

Underkategorier som er beskrevet under hovedkategorien i kapittel 4.3:

- Betydningen av å hjelpe den syke og andre
- Betydningen av løsninger og mestring
- Betydningen av tid til seg selv
- Betydningen av normalt liv

Betydningen av å hjelpe den syke og andre

De pårørende opplyser at de er opptatt av å hjelpe den som er syk, og at de også er opptatt av samholdet dem imellom, at det er gode forhold og relasjoner mellom den som er psykisk syk og de nære pårørende. Det beskrives av flere at det er en sammenheng mellom at den som er syk har det bra; at det virker positivt på den pårørende, og gir glede i hverdagen. Videre uttaler noen at det er en selvfølge at de hjelper; *hun er jo det kjæreste vi har*. Og at det gir livet mening.

Min jobb har vært å holde barna mine utenfor NAV og at de klarer seg. Jeg bruker hele livet mitt på å holde dem oppe. Da er jeg fornøyd. Min oppgave er å støtte barna mine, da har jeg det bra!

Å være trygghetspersoner rundt ham – det har jeg sett at jeg har vært – og da går det av seg selv – da er det ikke påkjønning. Det har fylt livet mitt med mening! ”Den største glede du kan ha, det er å gjøre andre glad”. Det å gjøre noe for andre - det er meningen med livet! Å se at andre får det litt bedre!

Få legge opp til en tur for sønnen min til utlandet! Som pårørende - det har vært meningsfylt må jeg si.

Så det er en sammenheng. Han får være med i det tiltaket han har vært med på i flere år – og som han er trygg på. Om som vi er trygge på.

Jeg ville hatt samme datter på nytt – det er jo ungen din! Så jeg ville intet gjort noe annerledes! Jeg angrer ikke på ting. Vi har vært superflinke – at du har en grense – men masse kjærlighet.

At de har det bra – at det er tilrettelagt for dem. Det virker på meg; hvis de har det bra, ville jeg ha det bedre!

Jeg tenkte jo bare på det veldig mye – og prøvde å være støttende.

Jeg tror ikke jeg kunne gjort det på annen måte – jeg var der for mine barn - og må være der føler jeg.

Tankegangen som pårørende – er det om å gjøre å få det best mulig for ham og så frigjøre seg. Det har gått 20 år og jeg har ikke greid det – fordi han trenger meg - og de andre tilbudene er ikke trygge nok.

Men vi har vært veldig flinke. Hva gjør du når hun er uklar, langt av gårde og sier hun skal hoppe fra en høyde? Jeg fikk pratet henne ned!

Selv om jeg har mennesker rundt meg som har det tungt. For jeg ser jeg har en viktig rolle – jeg kan hjelpe dem! Og det funker! Det er hjelp som hjelper!

Noen av de pårørende forteller også at de gjerne hjelper andre pårørende, og at det oppleves meningsfylt. Det å engasjere seg som pårørende i saker som gjelder flere enn dem selv bidrar i tillegg til å være meningsfylt. Å engasjere seg i pårørendeforeninger, har for noen vært betydningsfullt. De som ble intervjuet, uttrykker eksplisitt at det å bidra med erfaringer ved å la seg intervjuet i prosjekter gir mening, hvis informasjonen kan bidra til å øke kunnskapen om pårørendes situasjon og behov.

Jeg opplever det meningsfylt å kunne hjelpe andre pårørende. Det er det jeg brenner for – å hjelpe andre!

Mitt liv er meningsfylt - Jobbe med systemgreiene. Det er nyttig og hensiktsmessig - så jeg trives. Å få til noe for andre – om det ikke er for oss, så for andre!

Jeg er så glad og takknemlig for det livet jeg har! Jeg ser det. Jeg har en viktig ting – jeg kan hjelpe de som trenger hjelp!

Den største glede du kan ha; det er å gjøre andre glad! Det å gjøre noe for andre; det er meningen med livet!

Da blir det den største gleden jeg kan ha – å se at andre får det litt bedre!

Betydningen av løsninger og mestring

Ved spørsmål om kilder til positiv livskvalitet, svarer noen pårørende at det at den syke har det bra er viktig for dem. Det er også av betydning hvordan de pårørende selv klarer å finne ut hvordan de kan takle situasjoner som oppstår. Noen har selv utviklet metoder de bruker når den syke er inne i en aktiv sykdomsperiode. Det å finne løsninger, er for mange en utfordring, og som er av betydning spesielt i vanskelige situasjoner som oppstår. Dette underbygges av utsagn som:

Hverdagen er god når jeg opplever mestring og at det ordner seg.

Pårørende har også funnet måter å leve på; løsninger for dem selv. I tillegg beskriver noen at holdningen til livet er viktig; å ha en positiv innstilling til livet. Andre har en religiøs tro som hjelper og støtter i vanskelige situasjoner, og som de forklarer hjelper dem å mestre hverdagen.

Jeg gleder meg over det jeg har; over små ting. Kriseløsning har vært å snu til å se det som er bra. Jeg lever i nået!

Jeg gjør positive ting slik at jeg glemmer det vonde! Jeg står opp hver dag og bruker tiden på tingene jeg har nevnt som gir livet stor mening!

”Ryggsekk (med bekymringer)” – som jeg satte på utsiden av døra (til jobben) – og så gikk jeg inn – og så ville jeg helst ikke gå ut av den døra – for jeg visste jo at da sto den og ventet.

Jeg bruker mine kanaler – jeg bruker helsevesenet i kommunen hver gang det er vanskelig. Jeg føler at de har en forståelse for situasjonen. - Sykmeldt en periode. Hadde vinger! Total frihet – lykkefølelse!

Jeg har en ”sekk” som jeg putter småting i; et smil, fugler som kvitrer, vakker solnedgang – sånne småtterier som jeg tar vare på - når jeg har alle småtteriene - så blir det store ting! Jeg prøver å samle på positive ting hver dag!

Jeg ønsker at hverdagen min kan fortsette og at jeg får mest mulig levedager – og at jeg får oppleve at det jeg tror på innen psykisk helsevern kan utvikle seg!!

Jeg finner gode ting i livet for det! Vi reiser hit og dit – og på hytta; Man må jo ta det gode der det er! Mennesker er viktig- det er veldig viktig å ha mennesker rundt seg – positive mennesker – meningsfylt for meg!

Å kunne dele med andre pårørende var all right!

Jeg skriver ned opplevelser og erfaringer for meg selv... det er fint for meg! Å skrive!

Jeg føler at jeg har et godt og meningsfylt liv. Og vi må jo bare fortsette. Jeg tror jeg er flink til å holde meg oppe – og se positivt på livet. Og da føler du at livet er godt å leve! Jeg tror det er veldig viktig å ha en positiv holdning!

Det å være pårørende er jo bare en liten bit av sin totale rolle i livet. Og det tror jeg det er viktig å la det være også. Hvis man klarer det!

Kristen tro. Det har vært en støtte uten like. Det har holdt oss på jorden – oppi all elendigheten – men vi er fornuftige mennesker. Vi har ringt ”forbundet” når det ringer som verst – for å holde maskineriet i gang – og det har vi positiv erfaring med. Ubevisst stabil faktor for oss pårørende.

Avledning – nå stopper vi – nå tar vi det med ro - så går jeg og tar en kopp kaffe - og da får vi en tenkepause.

Vi har vårt eget liv. Vi har en bevisst distanse nå som vi ikke hadde før - med helt bestemte grenser.

Å få til noe rundt ham – få til en modell. Trygghet og nærhet uten å bli for pågående eller for dominerende. Utviklet et tiltak for ham.

Jeg kunne ikke ha brukt livet mitt til noe bedre enn å få ham på fote igjen. Behovet for å være den trygge personen når det røyner på. Å kunne dra på hytta – bare vi to – å få tilbake roen. Å finne det trygge stedet. Jeg har utviklet en metode sammen med ham – holde konsentrasjonen. Gir ham tommelen opp – blikket hans klart tilbake.

Han får være med i det tiltaket han har vært med på i noen år. Og som han er trygg på. Og som vi er trygge på.

Egen bolig, men sånn at det er ”døgnovervåkning” – jeg kan bruke det ordet. Det gir trygghet. Da kan vi samarbeide..

Det at de pårørende kan manøvrere, ser de selv har en klar sammenheng med råd fra helsepersonell og andre pårørende. Videre beskriver de at det har sammenheng med egne erfaringer og lærdom, samt med støtten de har fått fra andre i vanskelige situasjoner. De omtaler også at god kommunikasjon med personell i kommune og ved DPS har bidratt positivt til løsninger og mestringsstrategier der utfordringene i utgangspunktet virket uoverkommelige.

Betydningen av tid til seg selv. Betydningen av normalt liv

Disse to undergruppene velger jeg å presentere sammen, da de har en viss sammenheng.

De pårørende beskriver at de i perioder med aktiv sykdom, ikke har mye tid til seg selv, men at de setter seg selv til side. Likevel forteller de at det oppleves meningsfylt, når de kan være der for sin sønn eller datter, å vise omsorg for den de er glad i.

Det å ha tid til seg selv er imidlertid også av vesentlig betydning. Noen pårørende beskriver at de setter grenser for seg selv. Jobben beskrives som veldig viktig for den enkelte, noen har

også egen karriere å ivareta. Det fortelles at det i perioder ikke er mye fritid, men at de opplever det å ha fritid og gjøre noe for seg selv som både positivt og viktig. Noen har ønsket for hva de gjerne ville gjøre hvis de hadde mulighet, andre får i perioder til å gjøre noe hyggelig for seg selv. Det å treffe folk i ”normale” situasjoner, og det å leve et normalt liv, på tross av sykdom, oppgir de fleste som viktig. Å ha samhold med ektefelle, familie og den som er syk, beskrives også som positivt, og det å møte venner, bidrar også til en normal tilværelse. Kun en av de pårørende opplyste at de hadde hatt ekteskapelige problemer, og hadde fått hjelp med dette gjennom familievernkontor. Viktigheten av å ta vare på seg selv, og stå sammen som foreldre og ektefeller, opplyses også som nødvendig og positivt. Noen har tatt videreutdanning, som en del av å normalisere livet og å ivareta seg selv. Å fokusere på noe nytt, fikk også tankene bort fra det som var vanskelig og vondt, som en pårørende beskriver det. Det å kunne reise på hytte eller andre steder, både med og uten den som er syk bidro til noe positivt og normalt. Noen har drømmer om egentid i form av spa, avslapningsturer med venninner, gå i teater, på konserter, kulturopplevelser, malekurs, tegnekurs, språkkurs, å ha kjæreste. Andre virkeliggjør drømmen og treffer venninner, trener, reiser på cruise. For svært mange er det å være ute i naturen også av stor betydning. Å gå turer, trene, gå ut og spise, på kafè med venner; flere slike opplevelser gir glede og pågangsmot. Å normalisere livet gir mening. Samtidig beskrives det også som meningsfylt å være pårørende; sammenhengen mellom hvordan den syke har det, og hvordan den pårørende har det kan i gode perioder oppleves positivt og gledelig. Det å være bevisst på å gjøre noe hyggelig for seg selv, selv om det er vanskelig uttrykkes også som godt. Det oppleves også som en glede å ha tid til barnebarn, for de som har det. Tid for seg selv kan også handle om å være sammen med andre; familie, venner, kollegaer på jobben; å reise og besøke familie andre steder i landet. Å ha alenetid med ektefelle for å reise, snakke sammen, gjøre ting sammen. Gå hånd i hånd på tur. Gå tur med hunden i naturen. Lese bøker, studere.

Veldig opptatt av å passe på meg selv – trene og gjøre ting som er hyggelig- gå tur med hunden – kose meg i naturen og glad i å være ute. Stort sett synes jeg vi har et godt liv!

Gå på ski om vinteren, være ved sjøen om sommeren. Reise sammen, mannen min og jeg.

Jeg kjenner jo at når jeg ikke får trent, så er det galt. Altså; jeg må trene mye og får det utløpet der – det tror jeg har holdt meg oppe. Mye glede og sånn lykkefølelse gjennom treningen.

Hverdagen er vel litt sånn at du bekymrer deg – det ligger der – men jeg går ikke rundt og har dette fremme hele tiden – jeg har vært veldig opptatt av at vi jo bare må ha vårt liv også.

Når hun er syk og sånn så får vi ikke til noen god hverdag. Hun har vært innlagt såpass lenge at vi har vært nødt til det – å leve normalt.

Men vi må ta vare på oss selv! Vi har fått til mange ting i kommunen, som avlaster. Jeg er glad i å lese, glad i å høre musikk. Å ta vare på meg selv det er jo å finne noe som kan være meg.

Kjempeviktig for meg er jobben min! Det har vært det normale i en unormal situasjon. Der er jeg bare meg, uten det ansvaret. Det har betydd alt for meg - og forståelsesfulle kollegaer! Normalitet – å legge igjen problemer på utsiden av jobben.

Min ektefelle tok videreutdanninger – og kom inn i et kjempespennende miljø.

Skal jeg noe, får det bli blant vanlige folk, ikke de som er neddyttet av problemer. Jeg treffer andre venner. Familie.

Når vi har spist frokost og sitter og snakker om de vanlige tingene – og så går vi turer.

Vi har jo et sted i utlandet – vi har vært mye der – og treffer mange kjekke mennesker der. Det er veldig hyggelig.

Både mannen min og jeg har klart ekstra utdanning - vi har liksom fått til å gjøre ting og holde våre liv i gang da. Hardere enn jeg trodde, men veldig morsomt. Det er jo sånn som på en måte bidro til å holde meg oppe – jeg fikk litt inspirasjon – litt nye ting. Det var kjempeartig!

Jeg tror jeg er positiv selv – og det kommer veldig mye an på. Utrolig viktig å treffe folk naturlig – og kollegaer – møte dem – da må jeg smile.

Vi har mange venner, også noen veldig tette. Snakker sammen hver dag. Mannen min har også gode kamerater han reiser på turer med. Jeg har greid å holde kontakten med venninner over lang tid, veldig glad for kontinuiteten. Og gode kollegaer!

Vi har vårt eget liv. Vi har en viss distanse nå som vi ikke hadde før. Jeg har det aldeles utmerket sånn som jeg har det! Altså – mitt eget liv. Jeg gjør det jeg har lyst til

– jeg føler meg privilegert. Jeg har god råd – og så bor vi på verdens mest fantastiske sted! I verdens flotteste natur og lokalmiljø!

Vi har vært mye på hytta. Vi skapte en familie. Og fikk beholdt familien gjennom dette her – takket være kona mi! Veldig takknemlig for det!

Pårørendetiltak: viktig der er det generelle – at Pass på deg selv! Og så må vi vite da; hva er å passe på seg selv?

Foreldregrupper - det normale livet – aktivitet – gå sammen og skape andre miljøer som ikke er så preget av hverdagen av at det er hjelpeapparatet som er hverdagen. Skape et miljø for foreldre. Avlaste hverandre.

Oppsummering

Samtlige av de pårørende beskriver det å hjelpe og støtte sin kjære som er syk, som meningsfylt og en opplevelse av glede - det å gjøre andre glad. De uttrykker også sammenheng mellom hvordan den syke har det og hvordan de selv føler seg; de lever sammenvevde liv. Når den som er syk har det bra, har den pårørende det enda bedre. Meningsfullhet knytter de også til det å hjelpe andre pårørende, og for noen gir det å engasjere seg i ”pårørendesaker” også mening i livet. Å finne løsninger og handle i vanskelige situasjoner, oppleves også betydningsfullt. Pårørende handler og finner løsninger i situasjoner de kommer opp i; de legger seg selv ”tilside” og holder hodet kaldt. En av de pårørende fant også en god løsning for seg selv, ved å billedlig sett ha en ”sekk for bekymringer” og en ”sekk for små gleder”, som kunne tas på eller settes bort etter behov. Råd fra fagfolk når de selv er rådville, er imidlertid omtalt å ha stor betydning for å mestre hverdagene med den som er rammet av psykisk lidelse.

Flere beskriver ønsket om, og betydningen av, å ha tid til seg selv. Noen forteller om drømmer de har om hva de har lyst til å gjøre, andre uttrykker at de finner tid til å ta vare på seg selv, og sette grenser. De påpeker viktigheten av å forsøke å leve et så normalt liv som

mulig og ivareta seg selv. De har i perioder med mye aktiv sykdom, mindre tid til seg selv, men forsøker å ivareta det normale i tilværelsen så langt de klarer. Det normale livet og en positiv holdning til ting, samt det å ta vare på seg selv, beskriver noen som det som holder dem oppe. Også det å treffe mennesker i ”normale situasjoner”; venner, folk som ikke er pårørende, å treffe dem på trening, på turer, på reise, på kafè, ved kulturopplevelser er viktig. Det å ha en jobb, eller en karriere å ivareta for seg selv bidrar til litt ”fri fra tanker og sykdom”. Noen har brukt tid på å lese og på studier, for å få tankene over på noe positivt. En har vært hjemmeværende, og har sett det som en riktig ting i livet for henne. Å være i naturen beskrives også som godt og et positivt element. God økonomi er også av flere beskrevet som veldig viktig. Noen lener seg mot en religiøs tro som gir styrke, glede og mening i livet. Samholdet med den som er syk, med familie og venner beskrives også som en kilde til det gode.

5 DRØFTING

I dette kapitlet drøftes studiens empiri knyttet opp mot teori og relevant forskning. Drøftingen vil konsentrere seg om funn som i størst mulig grad belyser de tre hovedkategoriene i studien. Disse funnene vil på ulike måter besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene. En del av funnene i hovedkategoriene går over i hverandre, ved at de befinner seg under en eller flere av kategoriene. De vil av den grunn kunne gjenfinnes og bli besvart under en eller flere av hovedkategoriene, og relateres til flere av forskningsspørsmålene. Funnene vil belyses både ut i fra en negativ og positiv opplevelse.

Forskningsspørsmål 1 omhandler hvordan pårørende opplever og erfarer utfordringene i sin hverdag. Dette blir i vesentlig grad besvart under hovedkategori 1 - opplevelsen av belastninger og avmakt; under Traumatiske og krevende opplevelser og under Bekymringer og plager, men vil også knyttes til de andre kategoriene. Forskningsspørsmål 2 – omhandler opplevelser og erfaringer pårørende har med hva som påvirker deres livskvalitet. Dette besvares delvis under alle tre hovedkategorier og belyses i både negativ og positiv forstand. Forskningsspørsmål 3 – pårørendes beskrivelse av positiv livskvalitet – vil besvares delvis under hovedkategori 2- betydningen av kunnskap og støtte og under hovedkategori 3 – opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet. Funnene drøftes i lys av avmakt, mestring/ empowerment og meningsfullhet.

Drøftingen vil bli strukturert ut i fra studiens tre hovedkategorier:

1. Opplevelsen av belastninger og avmakt
2. Betydningen av kunnskap og støtte
3. Opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet

5.1 Opplevelsen av belastninger og avmakt

Resultater fra denne studien viser at pårørende til alvorlig psykisk syke opplever belastninger og plager og at de ofte har en følelse av avmakt. De forteller om traumatiske og krevende opplevelser, om søvnløshet og fysiske plager, og flere erfarer perioder med sykmeldinger. Dette samsvarer med tidligere forskning knyttet til pårørende til personer med psykisk sykdom, hvor belastninger og byrder er beskrevet (Weimand, 2010, 2011; Thorn & Holte, 2006; Östman et al, 200; Heru et al, 2004; Foldemo et al, 2005; Fujino & Okamura, 2009; Austrem, 2006). I perioder hvor den som er syk er i en aktiv fase av sykdommen, opplever de pårørende å ha liten tid til seg selv. Weimand (2011) beskriver også at pårørende kunne oppleve å være alene og måtte passe på den som var syk døgnet rundt, og at det kunne være vanskelig å slippe kontrollen. Den sykes innstilling til om livet er verdt å leve, hadde stor korrelasjon med opplevelsen av byrder for de pårørende. (Fujino & Okamura, 2009). Thorn og Holte (2006) rapporterer at pårørende beskriver reaksjoner relatert til første sykdomsutbrudd, som for eksempel selvmordsforsøk eller psykose, som en følelse av sjokk. Hendelsene kom ofte som lyn fra klar himmel, og var skremmende og grusomme, slik informantene også forteller om i denne studien. Man kan stille seg spørsmålet om hvordan disse opplevelsene og bekymringene påvirker livskvaliteten til de pårørende?

Dårlig informasjon og lite kommunikasjon med helsepersonell, samt en opplevelse av å være mistenkeliggjort, gir en tilleggsbelastning og avmaktsfølelse. Lite eller dårlig kommunikasjon med helsepersonell samsvarer med tidligere forskning (Östman et al 2000; Heru, Ryan, Vlastos, 2004; Foldemo et al, 2005; Fujino & Okamura, 2009; Weimand 2011, 2012). Weimand (2013) finner at pasienten står i sentrum for helsepersonell, noe som innebærer at de

pårørende ivaretas lite eller ikke i det hele tatt. At pårørende ikke har noen dialog med helsepersonell, vil påvirke den pårørendes muligheter til å ivareta og støtte den som er syk. At pårørende ikke blir møtt eller ivaretatt, vil også påvirke hvordan de selv kan bearbeide sterke opplevelser og mestre hverdagen. Man kan stille spørsmål ved helsepersonells tolkning av loven og om de kjenner godt nok til eller bruker veilederen fra myndighetene om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester?

Traumatiske og krevende opplevelser. Bekymringer og plager. Avmaktfølelse.

Weimand (2011) belyser hvordan de pårørende ble overlatt til seg selv og strevde med ansvaret for det familiemedlemmet som er alvorlig psykisk syk, og at de møtte utfordringene alene. De pårørende og det nære familiemedlemmet som er psykisk syk, lever sammenvevde liv. Avmaktfølelse, å føle seg ekskludert, til tross for egne ressurser går igjen i hennes studier. De underbygger og bekrefter langt på vei funnene slik jeg som forsker tolker dem i denne studien. Opplevelser og erfaringer i akutte sykdomsfaser, førte til belastninger for den pårørende, i form av krise, sjokk, krevende og tøffe tak og grusomme og vonde opplevelser. Senere førte det til en konstant bekymring. Hva fører bekymringene og opplevelsene til?

Flere tidligere studier viser dårlig sosial, fysisk og følelsesmessig fungering. (Heru et al, 2004) i familiene til et familiemedlem som har en psykisk lidelse. De pårørende rapporterte også problemer med energi og fysiske smerter. Weimand (2011) beskriver at byrdene virker inn på flere områder av hverdagen og har også en negativ effekt på de pårørendes helse. Dette sammenfaller med funnene i denne studien; at de pårørende er triste, gråter, får fysiske smerter og i perioder er sykmeldt. Noen går også ned i arbeidsinnsats med prosentvis reduksjon i jobben sin. Andre blir delvis uførepensjonert, som også har en økonomisk negativ

følge. De befinner seg i en slags permanent beredskap følelsesmessig, og dette påvirker deres hverdag og livskvalitet. Om man ikke har forståelse for situasjonen og ser på utfordringene kun som krav, belastninger og byrder, vil man mestre hverdagen med den syke dårligere (Heru et al, 2004). De pårørende beskriver i studien at de lever sammenvevde liv med den som er psykisk syk. De opplever det meningsfullt å være tilstede for og hjelpe sin kjære. Antonovsky (1987) beskriver at opplevelsen av forståelse og meningsfullhet er viktig for å mestre tilværelsen. Likeledes vil det kunne føre til at man har handlingskraft. Langt på vei mestrer de situasjonene de er i, ved å glemme seg selv og ha fokuset på bare å handle i vanskelige situasjoner. Dette kan relateres til at de har en egenkraft, som trer inn når det virkelig trengs. Egenkraft, eller empowerment (Askheim, 2012; Tveiten 2007) kan bidra til styrke og gi kraft til den pårørende til å takle utfordrende situasjoner. Gibson (1991) er opptatt av at helsepersonell ikke kan "empower" personer; underforstått, de må "empower" seg selv. Empowerment knyttes til ressurser og den styrken mennesket har i seg selv, og som kan gi makt og styring og kontroll til å virke i situasjoner (Askheim, 2012), hvor man i utgangspunktet kan ha en følelse av maktesløshet.

Informantene i denne studien beskriver at de tappes for energi; det beskrives som at *livskraften suges ut av deg*; de pårørende føler seg utslitt og slitne. Den subjektive opplevelsen av helse kan i perioder, og for noen mer permanent, virke negativ, men likevel kan det virke som at relasjonen til den som er syk, og behovet for å hjelpe, oppveier noe av det negative, og gir mening i tilværelsen, til tross for belastningene. Dette vil kunne knyttes til en opplevelse av forståelse av situasjonen og det meningsfulle ved å være pårørende (Antonovsky, 1987), og vil kunne påvirke livskvalitet i positiv retning på noen områder. Livskvalitet beskrives av flere, blant annet knyttet til helse, ved Fuggeli & Ingstad (2009). I Quality of Life Scale (QOLS) (Burakhardt, 1993) er en av parametrene helse; som forklares

som å være vital og i god form fysisk, ha relasjoner til andre og oppleve velvære.

Objektivt sett beskriver Austrem (2006) at mange av de pårørendes livssituasjon kan kjennetegnes ved kronisk stress. Psykologer har, i følge Austrem, vist at situasjoner som legger aller størst belastning på mennesker er krav som er unike, langvarige, hyppige, omfattende og tvetydige. Slik er nettopp ofte livssituasjonen til en pårørende til en mentalt syk person beskrevet tidligere, hvilket samsvarer med funn i studien her. Dette kan i perioder med aktiv sykdomsutbrudd påvirke livskvaliteten til den pårørende i negativ retning. I følge Veileder – pårørende som en ressurs – beskrives også omfattende stress og store følelsesmessige belastninger blant pårørende og at pårørende er i risikogruppe for å utvikle egen helsesvikt, som vil redusere livskvaliteten ytterligere, jf QOLS. Noen pårørende forteller at de har hatt behov for psykologhjelp selv for å bearbeide traumatiske opplevelser og følelser. Dette er ikke et eksplisitt tilbud i tjenestene dag, men burde være noe å tenke på å tilby pårørende i fremtiden. Noen poliklinikker har dog et tilbud til pårørende.

De pårørende i denne studien skiller ikke så tydelig mellom helse og livskvalitet. Det flyter litt inn i hverandre gjennom det de forteller i intervjuene. Helse og opplevelse av velvære, er i følge Weimand (2011) positivt relatert til sosial støtte, som inkluderer følelsesmessig, praktisk og informativ støtte. Fuggeli og Ingstad (2009) beskriver også velvære som en del av god helse og knyttet til det å leve, og til livskvalitet. De pårørende beskriver at deres opplevelse av hvordan de har det, henger nøye sammen med hvordan den syke har det. De opplever at hvis den som er syk har det bra, har de pårørende det enda bedre. Dette kan også knyttes til en opplevelse av sammenheng som beskrives i Antonovskys teori, som forsker kommer nærmere tilbake til i kapittel 5.3. Weimands (2010) forskning finner også at det er nær sammenheng mellom de pårørendes egen situasjon og den mentalt syke slektningens tilstand. Det kan synes

som om livskvaliteten har en smittende effekt mellom den mentalt syke og de nære pårørende. Heru et al (2004) beskriver en sterk korrelasjon mellom hvordan opplevelsen av hverdagslivets fungering i familien er, og flere aspekter ved livskvalitet. Dårlig fungering i familien ved psykisk sykdom, relaterte signifikant med mental helse, energi og vitalitet, generell opplevelse av helse og til en viss grad følelsen av smerte for de pårørende. Informantene i studien her beskriver belastninger i form av traumer. En følelse av maktesløshet er også beskrevet av informantene jeg intervjuet, og hos Weimand (2011). Pårørende i studien beskriver gode samhold og relasjoner i familien, og til den som er syk, samt at de fungerer og langt på vei mestrer hverdagslige utfordringer (Langeland et al, 2007), hvilket vil kunne bidra til et meningsfullt innhold i livet og påvirke livskvalitet i positiv retning. Imidlertid beskrives liten tid til seg selv av de pårørende, og at de setter seg selv til side. Tilværelsen synes likevel meningsfull gjennom å støtte og hjelpe den som er syk og ”det kjæreste” de har.

Mangel på kommunikasjon og informasjon

Funn i denne studien viser at samtlige pårørende tillegger kommunikasjon og informasjon som svært viktige i tilknytning til deres rolle i hverdagen. Samtlige av de intervjuede har opplevd verken å få informasjon, å bli holdt utenfor eller mistenkeliggjort av helsepersonell når den de er glad i er innlagt i en akuttpsykiatrisk avdeling. Noen beskriver at de føler seg som *et hår i suppa*, og at de blir sett på som motparter. Dette kan sies å være i tråd med tidligere (Thorn & Holte, 2006) og nyere forskning (Weimand, 2011). Noen få ganger opplevde de pårørende imidlertid å bli møtt og informert. Pårørendes involvering kunne da oppleves bra for dem, eller med avmaktsfølelse, fordi helsepersonell og pårørende ikke snakker samme språk, og kan oppfatte ting forskjellig. Dette er i tråd med noen av opplysningene fra informantene i denne studien. Weimand (2010) har erfaring fra psykisk

helsevern med at helsepersonell har minimal kontakt med pårørende til pasientene. Hun beskriver det som en klar motsetning til internasjonale mål for sykepleiere om en helhetlig tilnærming innen mental helse. I følge pasrl og veileder for pårørendearbeid har pårørende også rettigheter i forhold til å få informasjon. Helsepersonelloven sier også noe om plikten til å innhente nok opplysninger om pasienten, noe som innebærer komparentopplysninger fra pårørende, da de som regel har inngående kjennskap til pasienten. Å ikke innhente slike opplysninger, kan i visse tilfeller føre til spørsmål om helsepersonell har handlet faglig forsvarlig (veileder for pårørendearbeid). Betydningen av å bli sett som pårørende, tatt på alvor og som medspiller og samarbeidspart uttrykkes av samtlige informanter. Det er et stort behov for råd og veiledning og dialog.

Et godt og tillitsfullt samarbeid mellom helsepersonell og pårørende, kan i følge Helsedirektoratets gjeldende veileder (2008), redusere den psykiske påkjenningen hos pårørende. De pårørende i denne studien etterlyser rådene og samarbeidet, spesielt når den syke er innlagt i døgnavdeling. Noen beskriver at de har fått råd fra kommunehelsetjenesten, og at det har gitt dem en mulighet til å manøvrere og mestre vanskelige situasjoner. Følelsen av avmakt for pårørende, og makten enkelte overleger hadde, ble beskrevet som tilleggsbelastende. Austrem (2006) beskriver at de dramatiske opplevelsene pårørende ofte hadde ved sykdomsutbrudd hos den syke, ble enda verre i møte med helsepersonell som utviste liten forståelse for hvordan de pårørende opplevde situasjonen. Helsepersonell vil i større eller mindre grad venne seg til dramatiske situasjoner med pasienter. De fleste pårørende vil vanskelig kunne gjøre det samme. (ibid)

Pårørende i denne studien mente at helsepersonell skjulte seg bak taushetsplikten og ikke tolket loven riktig, og at de dermed ikke ble møtt eller sett. Östman et al (2010) viser også til

at de pårørende beskriver at helsepersonell sjelden møter deres behov for støtte. Noen få i studien her beskriver at de unntaksvis ble informert, møtt, sett og hørt på av enkeltpersoner, som psykiatrisk sykepleier, psykolog og en sjelden gang lege. Dette er i tråd med Weimands (2011) forskning. Nært knyttet til helsefremmende arbeid er kunnskap og ferdigheter og yrkesutøverens holdninger. I positiv psykologi (Brudal, 2006) beskrives det at forutsetningen for empati, er at hjelperen evner å sette seg inn i situasjonen for pasient og pårørende slik den fremstår i deres verden. Dette innebærer en gjensidig respekt og medvirkning. (ibid). Weimand (2011) beskriver også at det å bli tatt på alvor som pårørende, innebærer empati og respekt, hvilket forsker mener vil ha betydning for å bli sett og anerkjent.

De pårørende opplever avmakt og maktesløshet i flere situasjoner. Å ikke bli møtt i møte med helsepersonell, gir en ubalanse i maktfordelingen. Pårørende må mobilisere krefter selv for å takle det å bli tilsidesatt, og for å ivareta den som er syk. Det kan i denne sammenheng relateres til egenstyrke eller empowerment. (Tveiten, 2007). Empowerment kan ses som en prosess, og vil kunne føre til at den pårørende som deltaker vil oppleve at råd, kunnskap og praktisk erfaring bidrar til økt mestringsevne og økt mot til å hankses med problemene. (Askheim, 2012). Dette uttrykker pårørende også i intervjuene, noe som vil beskrives ytterligere under kapittel 5.2.

Austrem (2006) viser til at enkelte behandlingssteder imøtekommer de pårørendes behov. Der har de kontaktperson for pårørende og behandler for pasienten i en og samme person. Dette kan bidra positivt, ved at helsepersonellet kjenner pasienten og kan bidra med konkrete råd og støtte til de pårørende. Det kan imidlertid i noen sammenhenger utfordre taushetsplikten. Denne måten å ivareta pårørende på, vil på mange måter kunne gi en mulighet for den pårørende til forståelse, handlingskraft og meningsfullhet, og en opplevelse av sammenheng

(Antonovsky, 1987), forutsatt brukt med respekt og empati for både pasient og pårørende.

Liten tid til seg selv

Funnene i denne studien er knyttet til at de pårørende opplever å ha liten tid til seg selv i de aktive dårlige fasene av sykdommen til den de er i nær relasjon til. De beskriver at de da setter seg selv til side, eller sitt eget liv ”på vent”. I slike perioder vil de i liten grad ivareta seg selv, verken sosialt eller materiell. I Tiltaksplan for pårørende er det beskrevet at de pårørende ofte har vanskelig for å fokusere på egen person, og måler livskvalitet i forhold til den syke. Thorn og Holte (2006) beskriver også at foreldre som er pårørende får endret sitt sosiale liv, ved å ha liten tid til eller være for slitne til å pleie vennskap. De erfarte videre at de fikk begrenset frihet – ved at de i perioder opplevde å være bundet til å være eller bo i nærheten av den som var syk. Fritid og ferie ble påvirket på samme måte (ibid). Weimands (2012) forskning viser at pårørende stiller seg spørsmålet om det er riktig å gi opp sin egen måte å leve på grunnet hensynet til den som er syk, eller om de skal leve sitt liv på sin måte, på bekostning av den som er syk. I ”Hør jeg har noe å fortelle” (Austrem, red. 2006) beskrives også at det å være pårørende til en person med alvorlig sinnslidelse som regel medfører innskrenkninger av eget liv i form av sosial omgang og nettverk. Redusert sosialt nettverk kan for mange få uheldige konsekvenser, idet det oppleves lite tilfredsstillende, og det vil kunne føre til lavere eller ingen sosial støtte.

Utenforstående har også vanskelig for å forstå hvordan den pårørendes situasjon er. (ibid).

Dette sammenfaller med uttalelsene til pårørende i denne studien, og vil også være i tråd med tittelen til Tveiten (2007) ”Den vet best hvor skoen trykker...”, underforstått ”... som har den på”. Som forsker tolker jeg det dit hen at pårørendes subjektive opplevelser av å ikke bli forstått av andre, synes å måtte tillegges atskillig vekt. Forskning viser at god helse og

livskvalitet består av blant annet å få tilfredsstilt det sosiale og samspillet med andre mennesker (Fugelli & Ingstad, 2009), og at å leve i samspill med naturen vil være positivt. Sosialt samvær og å være ute i naturen kan for noen virke som bidrag til rekreasjon og hvile, og til å innhente energi og vitalitet, som også er av betydning for et godt liv (ibid).

5.2 Betydningen av kunnskap og støtte

Betydningen av kommunikasjon og informasjon Betydningen av lærdom. Betydningen av støtte fra helsepersonell og nettverk.

Da forsker ser at underkategoriene i denne hovedkategorien henger tett sammen, vil de i dette kapittelet drøftes sammen.

Avmaktsfølelsen ved mangel på kommunikasjon og informasjon fra helsepersonell, ble snudd til en positiv opplevelse når helsepersonell støttet og ga råd til de pårørende, viser funn i denne studien. Bare det å bli sett og møtt, ga en god opplevelse i en vanskelig situasjon.

Weimand (2011) beskriver det blant annet som en opplevelse av å bli møtt med respekt og empati fra helsepersonell. Forsker knytter slike egenskaper opp mot etikk og profesjonalitet i yrkesutøvelsen.

Betydningen av støtte og råd fra kommunehelsetjeneste og DPS, førte til mer kunnskap og bedre mestring for de pårørende, som beskrevet av informantene i denne studien. Winefield (2000) beskriver pårørendes forslag om at profesjonell hjelp skulle være tilgjengelig på et tidligere tidspunkt når den syke begynner å vise symptomer. Dette kom til uttrykk da helsepersonell under veiledning anbefalte pårørende å utvikle observasjonsferdigheter for tidligere å oppdage signaler på at den syke var i ferd med å bli dårligere, slik at de pårørende

kunne handle der etter. Videre førte det å bli lyttet til og behandlet med respekt, å bli støttet på at det man gjorde som pårørende var bra, samt å ha tilgang til støttende ressurser, til økt tilfredsstillelse for det arbeidet pårørende gjorde (ibid). Whitney et al (2005) fant også i sin forskning at det å støtte og lære pårørende å manøvrere eller mestre situasjoner, muligens førte til forbedringer ved at medmenneskelige faktorer ble opprettholdt. Å kunne manøvrere kan knyttes til mestring, ressurser og empowerment, eller det å ha styrke og kraft og kunnskap til å mestre (Askheim, 2012,; Tveiten, 2007). For å få til empowerment som prosess beskriver Gibson (1991) at det er viktig med en gjensidig respekt mellom helsepersonell og den andre. Relasjonen må ikke være ensidig, men være preget av samhandling. Forsker vil her tilføye betydningen av dialog, som etterlyses av de pårørende i denne studien.

Pårørende forteller her at arrangementer med grupper av pårørende som kom sammen, både var støttende og lærerikt. I følge Askheim (2012) vil personer med likeartede erfaringer kunne anerkjenne hverandre og gi hverandre styrke og kraft. Weimand (2012) finner at pårørende kan ha vanskelig for å snakke med venner eller nære personer om den som er syk; både for ikke å stigmatisere den syke, men også fordi det at ikke andre forstår kunne bidra til at de følte seg enda mer alene som pårørende. Tidligere forskning viser at pårørende også kan ha skyldfølelse eller føle skam. (Ibid). Informantene i denne studien, var mer inneforstått med at sykdommen primært hadde en arvelig årsak, kun en tok opp spørsmålet om skyldfølelse. Kunnskap om slike forhold vil være til hjelp for de pårørende for å forstå, akseptere og se sammenhenger (Antonovsky, 1997). Pårørendegrupper vil kunne bidra til en slik forståelse, og til selvhjelp. I gruppene kan de pårørende dele erfaringer fra hendelser og også praktiske løsninger, og de vil både ha forståelse for hverandre, og kunne gi hverandre støtte og styrke til å handle. I tillegg til styrke og kraft vil det gi den enkelte mer makt over situasjonen i tråd med empowermenttenkningen (Askheim, 2012; Tveiten, 2007). Egenstyrke kan også bidra til utvikling og en følelse av håp for den enkelte (Gibson, 1991), noe som kan knyttes til

pårørenderollen i positiv retning, og bidra til bedre livskvalitet.

I pårørendemøtene var det i tillegg til å få praktiske råd, mulighet til å få informasjon fra fagfolk om psykiske sykdommer. Dialog med fagfolk har vist seg å være positivt i annen forskning (Winefield & Harvey, 1995). Diskusjonsgrupper med pårørende til personer med alvorlig psykisk sykdom, har gitt de pårørende informasjon og kunnskap fra fagfolk, som supplement til erfaringer og råd fra andre pårørende. Det har bidratt til informasjon om mestringsteknikker, og har samtidig gitt emosjonell støtte (ibid). Pårørende beskriver i denne studien at ved å vite hvorfor personen oppfører seg som den gjør, hva som skal til for å roe situasjonen, og å kunne ta hensyn og handle der etter, ble det kilde til forståelse, mestring, mening, styrke og kraft. Dette er i tråd med Antonovskys (1987) undersøkelse om hvorfor noen mennesker overvant voldsomme livshendelser. Han fant at den enkeltes motstandskraft er avhengig av hvordan man forholder seg til eksistensen, at menneskets opplevelse av sammenheng (sense og coherence; SOC) er vesentlig.

SOC beskrives i tidligere forskning også som en ”moderator” til helse ved stressfulle livshendelser (Richardson & Ratner, 2005). Ved å få kunnskap om sykdommen til sitt psykisk syke familiemedlem, vil de pårørende nettopp ha en opplevelse av sammenheng; ved å forstå, kunne håndtere og se det meningsfulle i situasjonen. Dette vil styrke den enkelte pårørendes motstandskraft i møte med aktive faser av sykdommen hos sin nære. Det innebærer også at den pårørende forstår sin livssituasjon, og har tro på at vedkommende har ressurser til å finne løsninger. (Langeland, 2009). Dette virker i seg selv helsefremmende. Informantene i denne studien beskriver situasjoner hvor de handlet, og fant løsninger selv, ut ifra egne ressurser, egen kompetanse og egen styrke. Empowerment er et begrep som nettopp handler om maktmobilisering, aktiv deltakelse og selvhjelp (Sørensen og Graff-Iversen, 2001). Ved å ta i

bruk egne ressurser og mobilisere krefter i seg selv, vil pårørende mestre situasjoner, uten direkte kunnskap, mens økt kunnskap vil kunne bidra til en opplevelse av trygghet og en følelse av å kunne manøvrere.

De pårørende i denne studien viser stor kraft og styrke ved selv å være aktive pådrivere ved å søke kunnskap og forsøke å få til et samarbeid med helsepersonalet. Dette sammenfaller med Sørensen og Graff-Iversens (2001) begrepsdefinisjon om selvhjelp og aktiv deltakelse, som beskrevet ovenfor. Flere av de pårørende opplyser at de leser bøker om sykdommer, og også skjønnlitteratur knyttet til psykisk sykdom. De beskriver at de praktiske erfaringer de har hatt knyttet til sykdomsutbrudd, også oppfattes som lærdom. Dette kan knyttes til aktivt å ta kontroll over eget liv ved å utvikle personlig kompetanse (Tveiten, 2007), samt aktivt å mobilisere ressurser. (Sørensen og Graff - Iversen, 2001). Det innebærer videre å påvirke omgivelsene, hvilket de pårørende i studien her bidrar til gjennom å streve for å få oppnå kontakt og dialog med helsepersonell.

Enkelte bidrar aktivt i pårørendeforeninger for en positiv endring, noe som også vil komme andre pårørende til gode. Det kan relateres til Weimands (2011) beskrivelse av pårørendes ønske om samarbeid med helsetjenesten, og deres streben for å bidra til bedring av den syke via dialog og samhandling. Dette ser pårørende som betydningsfullt, både som støtte for den syke og som støtte for dem selv.

Støtten fra kommunehelsetjeneste og DPS beskrives av intervjupersonene å ha stor betydning for å kunne manøvrere. Likeledes vil støtten fra helsepersonell og det å bli møtt virke positivt, slik pårørende beskriver det. Samarbeid og støtte er noe pårørende ønsker å oppnå også i forhold til akuttinnleggelser og spesialisthelsetjenesten. (Weimand, 2011). Støtte og kunnskap kan føre til styrke slik at den enkelte har en følelse av selvkontroll (Askheim, 2012) og kan

utvikle handlingskompetanse for vanskelige situasjoner.

Tiltaksplan for pårørende (2006) har som mål *å støtte pårørende og hindre unødvendige belastninger og sykdom, ta i bruk pårørendes kunnskap og erfaring, legge til rette for pårørendes deltakelse i behandlingen*. Ved presentasjon av Weimands forskning i Romerikes blad, 29.september 2012, ble det i tillegg til pårørendes belastninger, også fremstilt solskinnshistorier om ildsjeler i helsevesenet som blir kjent med familiene, lytter og ser deres behov. Dette beskriver informantene i denne studien som svært positivt, men at de primært møtte slike ildsjeler i kommune og DPS, og at det heller var unntakene i akuttpsykiatrisk helsetjeneste. I Dagens medisins nettutgave 30.10.13 (internett) presenteres helseministerens formidling av viktigheten av ha fokus på og lytte til pårørende. I veileder for samarbeid med pårørende (2008) beskrives også at helsevesenet skal tilpasse informasjon til pårørende ut i fra vedkommendes behov, og at helsepersonell skal gi pårørende håp. Det informantene i denne studien opplevde; var at de ikke fikk informasjon og dialog, til tross for at samtykkeerklæring forelå. Bloch et al beskriver så tidlig som i 1985, rådgivning fra helsepersonell til pårørende til personer med schizofreni. Pårørende ønsket her velkommen en tilnærming til den pårørendes behov. Helsepersonell ga pårørende råd utenfor sykehuset og uten at pasienten var til stede. Det var både et basisprogram, samt at pårørende kunne ta kontakt ved behov. Noe av dette likner den støtten som beskrives i studien her, som kommer fra kommunen og DPSet. Spesialisthelsetjenesten ved akuttpsykiatriske avdelinger, møter ikke pårørende på samme måte. Her ser forsker et insitament for en viktig forbedring i fremtiden. Det er et stort behov for å integrere myndighetenes føringer og veiledere om pårørendearbeid i praksis.

Pårørende i denne studien forteller om støtte fra sosialt nettverk, og betydningen av å kunne snakke med noen, og få støtte fra familie og venner. Flere pårørende har i perioder ikke

krefter til å ha sosial omgang. Dette bekreftes i Thorn og Holte (2006) sin undersøkelse av foreldre til unge med bipolar affektiv lidelse. Der, og i andre studier disse viser til, forteller pårørende at de mistet sitt opprinnelige nettverk og at de isolerte seg sosialt. Fagfolks anbefaling er at helsepersonell gir råd og strategier slik at de pårørende, som opplever kriser, kan ivareta et nettverk rundt seg, slik at de kan få nødvendig hjelp og støtte i livet, og ha noen å snakke med. (Ibid) Det å ikke stå alene i vanskelige situasjoner, beskriver informantene som å ha betydning for deres ve og vel. Sykehuset Buskerud, ved tidligere Psykiatrisk klinikk, har for eksempel hatt fokus på familie, mestring og nettverk, med samtalegrupper for pårørende i et helsefremmende og salutogent perspektiv. Nettverkstenkning står der sentralt, både nettverk for pasienten og for den pårørende. Pårørende beskriver i denne studien også viktigheten av å leve et så normalt liv som mulig, hvilket innebærer å være sammen med folk på andre arenaer, utenfor pårørendegrupper og – foreninger, som i seg selv kan virke helsefremmende og bidra til bedre livskvalitet.

5.3 Opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet

Resultater i denne studien samsvarer med tidligere undersøkelser og innspill fra pårørende (Tiltaksplan for pårørende), og viser at de pårørende står i spennet mellom å ta vare på seg selv og den som er syk. Belastninger sliter og bidrar i utgangspunktet til en dårligere livskvalitet, om det knyttes til fokus på helse og trivsel (Fugelli & Ingstad, 2009). Men likevel er det positive elementer som oppveier det for noen.

Betydningen av å hjelpe den syke og andre

Funn i studien viser at de pårørende lever tett med den som er psykisk syk; Hvis den syke er i en dårlig periode, virker det inn på de pårørende ved tristhet og maktesløshet, og motsatt; hvis vedkommende har det bra, så har de pårørende det bra og bedre. Det bekreftes av forskning at de pårørende og den som har psykisk lidelse lever sammenvevde liv som innbyrdes påvirker hverandres hverdag og tilværelse (Weimand, 2010, 2011; Östman et al, 2010; Fujino & Okamura, 2009; Thorn & Holte, 2006). En selvfølge til å hjelpe og støtte den som er syk, beskrives og begrunnes av kjærlighet til vedkommende, av informantene jeg intervjuet.

Livskvalitet er blant annet knyttet til det å ha felleskap med andre mennesker, ved å elske, å være noe for andre, å bety noe for et annet menneske og at noen er glad i deg (Fugelli & Ingstad, 2009). Det å hjelpe andre, å oppleve at den som er syk har det bra, vil både kunne gi en opplevelse av glede, og en mening i livet; det å kunne være noe for andre. Dette kan knyttes både til positiv psykologi og lykke (Seligman, 2007) og til livskvalitet og meningsfullhet. Som en pårørende beskrev det; *den største glede du kan ha, det er å gjøre andre glad*. Livskvalitet kan ses som en tilstand, og er knyttet til følelser og det å ha det godt (Fugelli & Ingstad, 2009). Ved at den syke har det bra, vil det bidra til at den pårørende kan ha en følelse av å ha det godt. Relasjonen til den syke, hvordan man fungerer som pårørende, vil kunne relateres til livskvalitet (Langeland et al, 2007), og i gode perioder gi positive opplevelser. Noen pårørende i studien beskriver det også som en livsoppgave å hjelpe og støtte den syke, *det er jo det kjæreste vi har*. En forståelse av sykdommen, kunnskap om hvordan handle, gir også livet mening (Antonovsky, 1987) og en opplevelse av sammenheng. Gleden over å ha en meningsfull tilværelse, og å kunne hjelpe andre, vil for noen bidra til trivsel og glede i livet. Noen beskriver at det å bidra til å hjelpe andre pårørende, også

oppleves som meningsfullt. Å kunne bidra til prosesser som vil styrke andre, kan knyttes til empowerment (Askheim, 2012, Gibson, 1987).

Det å ha innflytelse og kontroll, ved økt sosial deltakelse, gir positiv assosiasjon til god helse, både fysisk og psykisk (Sørensen & Graff-Iversen, 2001). Pårørende i studien, og i nyere forskning (Weimand, 2012), opplever å ikke bli tatt med i omsorgen for den kjære som er alvorlig syk, når vedkommende er innlagt psykiatrisk sykehus. Pårørende beskriver det som en tilleggsbelastning. Slik belastning må langt på vei kunne reduseres om helsepersonell åpnet for en dialog med de pårørende. Ved å bli tatt med på lag, ville de pårørende oppleve å bli møtt, bli tatt på alvor og kunne være med på å hjelpe den de er glad i som er i behov av hjelp. De pårørendes største ønske og oppgave i livet er nettopp å hjelpe den de er glad i, i følge deres selvrapportering. Når pasienten skrives ut av døgnopphold, er det jo nettopp de pårørende som langt på vei ivaretar personen med psykisk sykdom utenfor sykehus. Omsorgen og omtanken fra den pårørende, og et inderlig ønske om å hjelpe, vil alltid være til stede for den som er syk, i følge intervjupersonene i denne studien.

Betydningen av løsninger og mestring

Resultater fra denne studien viser at pårørende forsøker å finne løsninger for å hjelpe den som er syk. De strever med å mestre og manøvrere vanskelige og utfordrende situasjoner. De har et stort hjerte og ønske om å hjelpe og støtte den syke. Ved hjelp av egne ressurser og egenkraft klarer noen å finne løsninger uten å ha kunnskap om ulike situasjoner i forkant. Egenkraft beskrives som en indre styrke til å handle (Askheim, 2012; Sørensen og Graff-Iversen, 2001). Å bruke ressursene og ha krefter og makt i seg selv til å gjøre noe, samsvarer med teorien om empowerment. (Askheim 2012; Tveiten, 2007) Innsatsen over å hjelpe og finne løsninger i utfordrende situasjoner, er stor blant de pårørende, viser denne studien.

Positiv helse kan knyttes til å kunne tilpasse seg situasjoner i livet, og kan beskrives i form av livskraft og livsglede, noe som vil kunne bidra til å gi økt livskvalitet. (Fugelli & Ingstad, 2009) Store byrder kan imidlertid føre til maktesløshet, som igjen kan føre til sykdom. (Andrews, 2003). De pårørende gir opplysninger om periodiske sykmeldinger og nedsatt arbeidsinnsats for noen. Å ha kontroll over livet, vil ha en helsefremmende effekt og bidrar til sunnhet. (Ibid) Når de pårørende har kontroll over sitt liv, ved at de mestrer vanskelige situasjoner i tilværelsen, vil det kunne bidra til et bedre liv for dem; å takle påkjenninger og kriser og greie noe på egenhånd, på en måte som er god for dem selv. (Ekeland & Heggen, 2007). Ved aktivt å finne løsninger selv, gjennom erfaringer, boklig lærdom, kunnskap fra fagfolk og andre pårørende, kan pårørende mobilisere ressurser, makt og krefter til å ha kontroll (Sørensen & Graff-Iversen, 2001) og håndtere utfordringene de står overfor i hverdagen. Alt dette vil avhenge av, både den enkeltes ressurser, mulighet og egenkraft. Ikke alle pårørende opplever å ha det som skal til for å mestre. I perioder hvor pårørende er slitne, vil de ha behov for ekstra støtte for å kunne manøvrere, slik noen av informantene i denne studien fikk fra kommune og DPS. Ved å bli møtt og få råd fra fagfolk eller andre pårørende, vil løsninger og handlingskraft kunne muliggjøres. Informasjon og kunnskap bidrar til økt forståelse for den sykes oppførsel, gir viktige og virkningsfulle strategier for handling, og vil føre til at handlingen og det å være pårørende blir meningsfullt (Antonovsky, 1987). Pårørendegrupper, rådgivning og deltakelse i omsorgen for den syke, gir livet mening for den pårørende, og vil bidra til mestring og håp og stressreduksjon for den enkelte (Bloch et al, 1995; Östman et al, 2010; Winefield & Harvey, 1995; Folkman, 2010).

Betydningen av tid til seg selv

Funn i studien indikerer at pårørende i perioder med aktivt sykdomsutbrudd for den som er syk, har lite tid til seg selv. Aleneforeldre har naturlig nok mindre tid til seg selv, dog står gifte foreldre sammen om å være til stede for den som er syk i dårlige sykdomsperioder. Dette samsvarer med Thorn & Holte, 2006; Weimand, 2012; Austrem, 2006.

Livskvalitet kan ses som en tilstand, forbundet med følelser om en opplevelse av å ha det godt i tilværelsen (Fugelli & Ingstad, 2009). Det kan knyttes til spørsmål om tilfredshet i livet (Mæland, 2005). De pårørende beskriver i studien at de har lite tid til seg selv, noen setter likevel grenser og bruker tid på positive opplevelser, eller noe som gir dem rekreasjon og energi. Slike aktiviteter kan for eksempel være arbeid, venner, faglig eller personlig utvikling. Dette er elementer som beskrives innen positiv psykologi og knyttes til tilfredshet i livet og opplevelsen av lykke (Seligman, 2007) og livskvalitet. Informantene i studien beskriver at det å gå på arbeid, oppleves som en frisoene, mens andre forteller om at de har tatt videreutdanning, for å få tankene på noe positivt. Trening, det å være ute i naturen og møte venner og familie, uttrykkes også som viktige positive elementer i hverdagen. Diener (2010) beskriver at det å ha et meningsfylt arbeid, å føle seg respektert og få støtte fra omgivelsene, å kunne bestemme over eget liv (empowerment) er viktige faktorer for opplevelsen av lykke og livskvalitet. De pårørende opplever seg sjelden respektert av helsepersonell, men arbeidet virker svært viktig for dem. På jobben opplever de å bli respektert og være til nytte. Der har de "bare med seg selv", og får tankene over på noe annet enn sykdommen til det nære familiemedlemmet; en frihet fra tanker om sykdom. Alle, bortsett fra en pårørende som valgte å være hjemmeværende, arbeidet, eller hadde nettopp sluttet i arbeid. Jobben ble tillagt stor

betydning i forhold til trivsel og velvære. For noen var karriere viktig, men karrieren var viktigere før de opplevde sykdom i familien. Personlig utvikling ble også knyttet til arbeid.

Fugelli & Ingstad (2009) beskriver at livskvalitet har sammenheng med helse og levekår. Helsens kilder er blant annet omtalt som natur, fellesskap, frihet og selvrealisering. Videre ses helse i et helhetsperspektiv som motstand mot sykdom, tilpasning, trivsel, funksjon og livskraft. Funksjon er knyttet mot at du kan gjøre noe i hverdagen som gir deg glede og trivsel, og som kan gi deg en opplevelse av velvære (Ibid). Pårørende opplever det å være pårørende som meningsfylt, men uttrykker i tillegg behov for å ha tid til seg selv. Gleden i livet kan knyttes til at, og når, den syke har gode perioder, men glede kan også knyttes til opplevelser de pårørende har på egenhånd, eller sammen med ektefelle, familie eller venner. En pårørende samler på små glimt av gleder i en sekk, som samlet gir masse positiv glede. En annen pårørende bruker tid på trening, gå turer i naturen, og finner tid til å treffe venninner, eller snakke med venner på telefon.

Quality of life scale består av tilfredshet på livsområder med ingredienser som blant annet personlig utvikling, relasjoner til andre, helse og fungering, deltakelse i sosiale, samfunnsmessige aktiviteter og rekreasjon (Langeland). Noen av de pårørende i denne studien engasjerer seg sterkt i pårørendes situasjon, og deltar aktivt i forhold til dette. Ved å bruke sine ressurser for å bedre trivsel og ta vare på seg selv, vil det virke helsefremmende på den enkelte. I perioder vil den pårørende være sliten og ikke ha krefter til dette, men det at de har et arbeid å gå til og finner noe som er bra for dem selv, hjelper dem til et bedre liv. Ønsker og drømmer om hva de har lyst til å gjøre, kan virke positivt og gi håp. Ved å delta aktivt til selvhjelp mobiliseres ressurser, og de pårørende får myndighet og kontroll over eget liv (Sørensen og Graff-Iversen, 2001). De pårørendes egne ressurser og egenkraft er medvirkende

til mestring av eget liv og kan ses som en empowermentprosess, hvor styrke gir kraft og makt til å fungere i hverdagen og til å sette grenser og ivareta seg selv (Tveiten, 2007; Askheim, 2007; Folkman; 2010). Gibson (1991) uttrykker at man ikke kan "empower people"; underforstått; de pårørende må ved hjelp av egne ressurser empower dem selv. Det helsepersonell kan bidra med, er å gi råd og veiledning og hjelpe pårørende til også å ha fokus på seg selv og egen helse.

Betydningen av normalt liv

Funn i denne studien viser at de pårørende både ønsker og har behov for å leve det de kaller et normalt liv. Hva er et normalt liv, hva gir livet mening for den enkelte, og hvordan kan det knyttes til livskvalitet?

Det vil være ulike teorier om hva som innbefatter et normalt liv. Kanskje kan det ses objektivt, mens det i likhet med livskvalitet, er et uttrykk for den subjektive vurderingen av eget liv (Mæland, 2005). De pårørende har i denne studien langt på vei selv gitt uttrykk for et ønske om å normalisere tilværelsen. De beskriver selv hva som er positivt i livet, og at ting de gjør for seg selv, kan bidra til å få tankene vekk fra belastninger og sorger, og dermed normalisere hverdagen for den enkelte. En slags motsats til det vanskelige, ved å ta vare på seg selv i hverdagen. Noen pårørende forteller at de etter lang erfaring som pårørende, har vært nødt til å sette grenser for seg selv. Det er viktig at helsepersonell bidrar aktivt i å bistå de pårørende, ved å være imøtekommende og oppmerksomme på de pårørendes behov, og gi råd og veiledning slik at de kan få et best mulig liv, og ivareta egne behov, og tidlig lære seg å sette grenser for seg selv (Veileder for pårørendearbeid).

Antonovsky (1987) ser på motstandskraft og eksistens, ved at det enkelte menneske har en opplevelse av sammenheng; både tankemessig, følelsesmessig og handlingsmessig. Ved å ha en forståelse av livet, å takle påkjenninger i hverdagen, vil vi investere energi og krefter i det som har betydning for oss, og det vil gi en meningsfullhet i tilværelsen. Følelsen av sammenheng er en måte å forholde seg til omgivelser og mennesker på, en slags livsorientering hvor man skaper strukturer i kaos. Helse som et kontinuum vil søke etter faktorer som skaper en høyere grad av helse (Langeland). Helsebegrepet knyttes til levekår, velvære og funksjon, og vil kunne relateres til livskvalitet (Fugelli & Ingstad, 2009) i positiv og negativ forstand.

Belastninger og bekymringer de pårørende har, er i seg selv negative elementer i tilværelsen (Weimand, 2010). For å normalisere livet til den enkelte, vil kanskje elementer knyttet til ressurser og fungering i hverdagen være av betydning, og det at den enkelte kan gjøre noe som gir vedkommende glede og trivsel (Fugelli & Ingstad, 2009). Et normalt liv vil kunne knyttes til livskvalitet gjennom at den enkelte opplever fysisk og materiell velvære, personlig utvikling, helse og fungering, har gode relasjoner til andre, deltar i sosiale og samfunnsmessige aktiviteter og får rekreasjon. (Langeland et al, 2007). Normalitet i hverdagen, kan også knyttes til helsemessige forhold, som å bevege seg mot et mål, og som fravær av tanker om helse og fravær av sykdom. Det kan relateres til å ha likevekt i livet, å ha harmoni og balanse, en livskraft i form av livsglede og vitalitet. I et helsefremmende perspektiv vil det å mestre utfordringer og belastninger, samt å redusere sannsynligheten av sykdom for den enkelte, være viktig. (Andrews, 2003). Å normalisere livet kan være å gjøre ting som kan oppleves som vanlige og hverdagslige, og det vil kunne innebære å få tankene vekk fra den som er syk, ved at fokuset rettes mot annet meningsfullt livsinnhold. Som oppsummering av flere teorier kan det å realisere seg selv, få påfyll i form av rekreasjon og

energi, å bli møtt som menneske, å inneha kunnskaper og ressurser til å fungere i hverdagen, å bety noe for andre og at noen er glad i en, være ingredienser som er av betydning for meningsfullhet, en opplevelse av sammenheng og livskvalitet, og å leve et så normalt liv som mulig.

5.4 Vurdering av studiens holdbarhet

I ulik litteratur om forskning er det brukt flere begreper for hvordan en studies holdbarhet skal vurderes (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2004; Ryen, 2002). Thagaard relaterer begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet til kvalitativ forskning. Det er disse begrepene forsker vil bruke her.

5.4.1 Troverdighet

Troverdighet i forskningen handler om at det er beskaffenhet eller konsistens i funnene. Dataenes kvalitet og hvordan forskeren gjør rede for utviklingen i studien, er av betydning. (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2004). Forsker har i denne studien valgt en kvalitativ forskningsmetode. Dette er gjort på grunnlag av studiens hensikt, som har vært å belyse hvordan opplevelser og erfaringer i hverdagen hos pårørende til alvorlig psykisk syke personer, påvirker deres livskvalitet. (Ibid). For å sikre best mulig svar på forskningsspørsmålene ble halvstrukturert individuelt dybdeintervju brukt som metode for å innhente data. Intervjuene foregikk på ulike steder; noen på nøytral grunn som bibliotek eller lignende, to hjemme hos informant, to i møtelokale på forskers arbeidssted, og ett på den intervjuedes arbeidssted. Det ble forsøkt å skape en ramme om intervjuene, slik at de intervjupersonene opplevde en trygg og avslappet atmosfære, og ro rundt intervjusituasjonen.

Dette påvirket forhåpentlig informantene til å komme med spontane uttalelser og ikke føle seg presset av forkers forventninger til dem.

Det ble utarbeidet en intervjuguide ut i fra forskningsspørsmålene, og denne ble brukt aktivt underveis for å sikre at det ble holdt fokus på temaene som forsker ønsket å få belyst. Prosessen med å utarbeide intervjuguiden ble omhyggelig utført. Spørsmålene ble nøye vurdert opp mot forskningsspørsmålene, slik at de skulle bidra til å kunne fremskaffe kunnskap om temaet, og for å sikre at samtalen kunne flyte uten unødvendige pauser fra forskers side. (Kvale & Brinkmann, 2009). Det ble ikke tid til pilotintervju, men det første intervjuet ble vurdert i forhold til om justeringer i intervjuguiden var nødvendig, og om det tekniske virket etter intensjonen. Det ble videre vurdert om det første intervjuet skulle tas med i det videre arbeidet med studien eller ikke. Til tross for at diktafonen ikke virket helt som den skulle, tok jeg som forsker nøye notater, og det første intervjuet ble bestemt inkludert i studien, da forsker vurderte at viktige momenter kom frem. Intervjuguiden besto av åpne spørsmål, som synes å være konkrete. Guiden inviterte dermed til at informantene kom med åpne beskrivelser, og samtalene var fri for faglige spesialuttrykk. (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved aktiv lytting ble ledende spørsmål kun brukt der det var nødvendig for å holde fokus tilbake på studiens tema og formål. Som forsker synes jeg at intervjuguiden har bidratt til å fremskaffe relevant kunnskap. Studiens funn synes å antyde det samme.

Så nært som første intervju, ble all transkribering foretatt ordrett. Var det tvil om teksten, ble den sammenlignet med lydopptakene flere ganger. Den ble også sammenlignet med notatene som ble gjort underveis. Det har kun vært forsker selv som har transkribert lydopptakene. Kvale & Brinkmann (2009) legger vekt at man også bør transkribere den non-verbale kommunikasjonen, for ikke å miste verdifull informasjon. Forsker noterte non-verbale uttrykk

som kroppsspråk underveis i intervjuet, og transkriberte stemmebruk ved for eksempel uthevet skrift, der det kunne underbygge informantenes uttalelser. Å utelate dialekter ved transkriberingen, vil kunne bidra til at uttalelsene blir mer konfidensielle. Dialekter ble dermed omskrevet, uten at det antas å ha endret på informasjonen de pårørende ga. (Ibid)

Troverdigheten kan også knyttes til hvilke informanter som utvalget besto i. Hvilke personer fikk forsker tak i? Var det de pårørende som var mest ressurssterke og engasjerte? Var det de pårørende som ikke lenger hadde hjemmeboende barn, men som likevel hadde tett kontakt med sitt kjære barn? Var det de mest motiverte og dermed også de som fungerte best og som mestret rollen som pårørende best? Informantene i denne studien hadde for eksempel stort sett høyere utdanning. Slike forhold kan føre til at ikke alle nyanser av pårørendes opplevelser kommer frem. (Thagaard, 2004).

De pårørende ble valgt ut etter visse kriterier, men var både villige og motiverte til å delta i studien, og de tok selv aktivt kontakt med forsker for å la seg intervju. De ønsket alle å bidra med opplysninger, blant annet med et sterkt ønske om å bidra til at andre pårørende kunne få det bedre og bli bedre ivaretatt av helsepersonell. Strategisk utvalg ble brukt for nettopp å fange opp bredden av de som var i samme situasjon. Det kan dog stilles spørsmål ved hvem som ikke stilte opp til intervju i studien. Var det for eksempel de med mindre ressurser? Var det de med lavere sosioøkonomiske levekår som ikke stilte opp som informanter? I hvilke grupper av befolkningen er psykiske lidelser mest utbredt? En av de pårørende, som var aktivt engasjert og pådriver i saker vedrørende pårørendes situasjon, stilte selv spørsmålet om hvem han representerte. Var det bare de ressurssterke pårørende? Var det noen stemmer som ikke ble hørt?

5.4.2. Bekreftbarhet

Studiens bekræftbarhet er knyttet til hvordan kvaliteten på arbeidet i undersøkelsen fremstår. På hvilken måte belyses funnene, hvordan stiller forsker spørsmål ved funnene, og hvordan fortolkes de? Forskerens utførelse av studien og grunnlaget for tolkningen er viktig i denne sammenheng. (Thagaard, 2004). Forsker gjennomfører i denne studien et nybrottsarbeid for seg selv, ved å ikke ha noen erfaring fra forskningsintervjuer eller forskningsarbeid. Studien er i så måte en læringsprosess for forsker. Dette bør tas i betraktning når troverdighet og bekræftbarhet skal vurderes. Forsker har erfaring fra arbeid med pasienter og med organisatoriske og kvalitetsmessige forhold innen psykiatrien, og hadde et inntrykk av at pårørende ikke ble ivaretatt av helsepersonell ved studiens oppstart. Et slikt inntrykk på forhånd kan være medvirkende til at funn tolkes i retning av forskerens subjektive mening, og ikke ut i fra en objektiv vurdering av funnene. Tidligere forskning underbygger imidlertid mye av forskerens inntrykk, noe som også viser seg å harmonere med en del av informantenes opplevelser. Dette kan ha vært med på å bidra til at informantenes budskap kan ha kommet sterkere og tydeligere frem i studien. Veiledere har drøftet innholdet i studien underveis i prosessen, noe som sannsynligvis har bidratt til å justere min forutinntatthet som forsker, og fått frem temaet på en åpen måte.

Feiltolkninger av informantenes uttalelser kan ikke utelukkes, heller ikke en subjektiv tolkning i en retning fra forskers side. Som forsker hadde jeg en forforståelse av at pårørende ikke ble ivaretatt av den sykes helsepersonell, og at de pårørende hadde mye belastninger i sin hverdag. Dette kan ha ført til en påvirkning i forskningsprosessen, ved at forsker har lagt betydelig vekt på nettopp slike fenomener. (Thagaard, 2004). Forsker har trukket ut naturlige enheter som forsker anså som relevante. Det kan ha medført at sitater som ble plukket ut har

mistet sin mening ved at de ble tatt ut av den sammenheng de sto i. Forsker forsøkte å tillegge sammenhengen vekt, slik at det kunne bli troverdig. I vedlegget brukes imidlertid både sitater, korte beskrivelser og stikkord. (vedlegg 4 og 5). Det fremkom ting i studien som var nytt for forskeren, og som belyste andre sider enn forskers forforståelse og inntrykk av pårørendes hverdag. Eksempler på dette var kommunehelsetjenestens og DPSet sin imøtekommenhet og rådgivning overfor de pårørende i vanskelige situasjoner, og de pårørendes tanker om viktigheten av opprettholdelse av normalt liv, og hva som for dem innebærer positive elementer i livet.

Det er av betydning at det i en forskningsprosess blir tydeliggjort hva som er forskers tolkning og hva som er informantenes informasjon. (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette forsøkte jeg som forsker å ivareta gjennom ordrett transkribering av lydopptakene fra intervjuene. I tillegg ved å lytte mest mulig til veiledernes veiledning underveis i prosessen. Under intervjuene ble det forsøkt å stille spørsmål for å bekrefte at forsker hadde forstått hva intervjupersonen mente med sine uttalelser. Fortolkningsspørsmål ble også stilt underveis for å bekrefte min forståelse og fortolkning som forsker. (Ibid). Hensikten med studien var å knytte intervjupersonenes forståelse av livskvalitet knyttet til hverdagslige erfaringer og opplevelser som fenomen, og sette det inn i en faglig sammenheng. Funn i denne studien synes å bekrefte av lignende funn fra andre undersøkelser, mens andre funn kan ha fremkommet i denne studien.

Imidlertid kan det ha vært en fordel at forsker kjenner til miljøet ut i fra erfaringen som helsepersonell. De fleste, og også forsker, har før eller siden også en erfaring med å være pårørende, men ikke nødvendigvis innen psykiatrien. Forsker har erfaringer fra opplevelser knyttet til pårørende gjennom sitt virke, og gjennom både ris og ros til helsevesenet og

helsepersonell. Som sosialt vesen og menneske har forsker også en erfaring fra hva som kan knyttes positivt eller negativt til livskvalitet. Fordelen med å ha erfaringer fra samtaler med mennesker i vanskelige situasjoner, vil imidlertid kunne bidra til at intervju situasjonen fikk en trygg og rolig atmosfære, som fremmet at beskrivelsen fra informantene kom ”rett fra leveren”. Fagkunnskapen til forsker synes å ha vært positiv for intervjuatmosfæren, men temaer kunne likevel bli oversett underveis i intervju prosessen eller ved analyse av transkriberingen. (Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2004). Det kan være at jeg som forsker ikke så alle mulighetene under intervjuene til å stille alle relevante utdypende spørsmål, også fordi forskningsintervju var en ny opplevelse for meg som forsker.

5.4.3 Overførbarhet

Overførbarhet innen forskning handler om at man setter den teoretiske kunnskapen fra et prosjekt, over i en annen sammenheng, ved at tolkninger basert på en undersøkelse, er overførbare i andre sammenheng. (Thagaard, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). Slik kan en undersøkelse bidra til en mer generell forståelse teoretisk sett, men ikke direkte til generaliserbarhet. Kunnskap som er kommet frem i denne studien, vil ikke gjelde alle pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse, men kan fortelle noe om hvordan de åtte intervjuede pårørende mener at utfordringene de står overfor i hverdagen påvirker deres livskvalitet, og hva som er kilder til noe positivt for dem. (Kvale & Brinkmann, 2009). Funn i denne studien er ikke statistisk generaliserbare, da det er et strategisk og ikke tilfeldig utvalg, og hensikten med undersøkelsen var å få en dypere forståelse av de pårørendes hverdag og livskvalitet. Men det er også viktig at tolkninger i kvalitative undersøkelser er overførbare, og kan etterprøves og videreutvikles ved nye undersøkelser. Forsker har forsøkt å redegjøre for alle stadiene i undersøkelsesprosessen i denne studien, for å ivareta tolkningens overførbarhetsverdi. Av den grunn kan forskere ha en mulighet til å vurdere om funn i denne

studien er overførbare. Funnene antas å kunne være utgangspunkt for ytterligere forskning i fremtiden, ved både kvalitativ og kvantitativ metode. På den måten kan funn og kunnskap i denne studien, styrkes med hensyn til validitet og troverdighet (Ibid).

Metoden som er brukt i denne studien, synes å være relevant i forhold til studiens hensikt.

6 AVSLUTNING

Hensikten med denne studien har vært å få frem kunnskap om hvilke erfaringer pårørende til alvorlig psykisk syke personer har i sin hverdag, og hvordan det påvirker deres livskvalitet. Utgangspunktet for undersøkelsen var å ha en helsefremmende tilnærming til temaet, der fokuset ikke bare skulle være på belastninger og byrder, men også på hva som kunne virke positivt i forhold til å fremme helse og gi en opplevelse av god livskvalitet. Utvalget har bestått av åtte pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Det ble gjennomført åtte individuelle halvstrukturerte kvalitative forskningsintervju. Oppsummering av studiens funn og forslag til videre forskning vil hermed bli beskrevet.

6.1 Oppsummering av studien

Forskningsspørsmål 1 omhandler hvordan pårørende opplever og erfarer utfordringene i hverdagen. Forskningsspørsmål 2 omhandler hvilken opplevelse og erfaring pårørende har med hva som påvirker deres livskvalitet. Forskningsspørsmål 3 omhandler hva de pårørende beskriver som kilder til positiv livskvalitet. Spørsmålene synes besvart i studien og vil i det videre bli oppsummert.

Funnene vil oppsummeres relatert til hovedkategoriene som ga grunnlag for drøftingen:

1. Opplevelsen av belastninger og maktesløshet.
2. Betydningen av kunnskap og støtte
3. Opplevelsen av glede og betydningen av mestring og meningsfullhet.

Funn og fortolkninger indikerer at nære pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse

opplever belastninger i form av traumatiske og krevende opplevelser, og at de i hverdagen går med en konstant bekymring for den som er syk. Flere av informantene beskriver at de har søvnproblemer og fysiske plager etter mange år som pårørende, at de i perioder med aktiv sykdomsutbrudd kan føle seg triste og sorgfulle. De fleste har i perioder hatt sykmeldinger, og noen har måttet redusere arbeidsinnsatsen ved gradvis uførepensjon. Videre opplever de at, den manglende informasjonen og kommunikasjonen med den sykes profesjonelle behandlere og hjelpere gir en tilleggsbelastning, da de har et inderlig ønske om dialog og samarbeid om den de er glad i som er syk. Dette gir pårørende en opplevelse og følelse av avmakt, noe som indikerer en ulik maktbalanse i relasjonen til helsepersonell. Det er også eksplisitt uttrykt at det er stor forskjell på informasjon og dialog med helsepersonell ved sykehus innen somatikk og psykisk helsevern. Det er beskrevet at det er stor åpenhet rundt sykdom og behandling innen somatikk, men at dette ikke er tilfelle innen psykiatrien, selv om pårørende og pasienter har et ønske om mer åpenhet. Pårørende stiller spørsmål ved om helsepersonell gjemmer seg bak taushetsplikten, eller om taushetsplikten faktisk slik den tolkes av flere *ikke* beskytter den som er syk ved at pårørende stilles helt utenfor behandlingen som skjer inne på sykehusavdelinger. Pårørende og det nære familiemedlemmet som har psykisk sykdom lever sammenvevde liv, slik at den sykes tilstand i stor grad vil påvirke den pårørendes liv.

Disse funnene synes å samsvare med tidligere og nyere forskning, der bekymringer og byrder er fremkommet i flere studier.

Videre viser funn i denne studien at pårørende opplever det som godt når de blir sett og møtt av helsepersonell, de opplever det som støttende, og har god bruk for de rådene de får for å kunne mestre situasjoner i forhold til sin kjære i aktive sykdomsperioder. Funnene indikerer at det er enkeltpersoner som står for denne støtten, at det er forskjell på hvilken stilling

helsepersonalet har, og at det er ulikt innenfor de forskjellige tjenesteområdene. Størst hjelp og støtte kan det virke som kommer fra kommunehelsetjeneste og distrikts psykiatriske sentra. Støtte fra familie og venner virker også å være av betydning, skjønt det er kunnskapen fra fagfolk og andre pårørendes erfaringer de pårørende synes å være i behov av. De pårørende søker selv etter kunnskap gjennom å lese, etterspørre og søke dialog med helsepersonell, og delta i pårørende grupper. Støtte og kunnskap synes å ha positiv verdi ved å hjelpe den pårørende til å mestre hverdagen, samtidig med at det kan virke stressreducerende for den enkelte. Funnene i studien indikerer at mangel på slik støtte virker negativt inn på livskvaliteten til de pårørende. Pårørende uttrykker i studien også et behov for å snakke ut om og få bearbeidet egne opplevelser, noe enkelte beskriver som behov for psykologhjelp for seg selv.

Den positive og negative innvirkning på de pårørendes hverdag, forutsatt støtte og veiledning eller ikke fra helsepersonell og gjennom pårørende grupper, synes å samsvare med tidligere forskning.

Funn og fortolkninger indikerer videre at ved at de pårørende har kunnskaper om å forstå symptomer den syke har, vite hvordan de skal handle i ulike situasjoner, vil det bidra til at de føler seg tryggere, ser sammenhenger og opplever mestring. Dette synes å styrke den enkelte i pårørenderollen, og synes også å gjøre livet mer håndterbart og meningsfylt. Teorier knyttet til tidligere forskning beskriver også det samme.

Funn indikerer at den pårørende på mange måter ser hverdagen som meningsfull ved å hjelpe og støtte den de er glad i og som sliter med psykisk lidelse, til tross for belastninger. Det å hjelpe og støtte den de er glad i, ser de som en selvfølge. Da de lever sammenvevde liv, vil

det å se at den som er syk ha det bra, både gi glede og gjøre hverdagen bedre for den pårørende. Funn og fortolkning indikerer at de pårørende ønsker å bidra til å gjøre det best mulig for den som er syk, og dermed oppleve en bedre hverdag og et bedre liv selv. I tillegg til å være der for den som er syk, viser funn i studien at pårørende antas å ønske seg et normalisert liv, og at de har et sterkt behov for egentid og ta vare på seg selv. Funn og fortolkning indikerer at de bruker sine ressurser og søker og ønsker å ha kontroll over eget liv, for å ha det best mulig, og for at livskvaliteten skal være god. Dette antas å samsvare med teorier og forskning nytt til empowerment. Innholdet i hva som gir glede og energi synes å være ulikt for de pårørende, som en subjektiv opplevelse, men kan likevel gi indikasjoner på elementer som kan være av betydning for livskvalitet.

6.2 Forslag til videre forskning

I denne studien viser funn og fortolkninger betydningen av at pårørende får informasjon og råd og veiledning fra helsepersonell når deres nære og kjære i familien lider av alvorlig psykisk sykdom. Pårørende virker å ha en bedre forståelse for sykdommen og den syke, samt å få økt handlingskompetanse, ved dialog og samarbeid med helsepersonell. Dette i tillegg til erfaringer og råd fra andre pårørende, bidrar til at pårørende føler seg tryggere i rollen og opplever en meningsfullhet i tilværelsen. De er også i behov av å bli møtt og sett, og å bearbeide vonde hendelser. Flere beskriver behovet for å normalisere tilværelsen og ha tid til seg selv, for egne aktiviteter, sosialt samkvem med venner og familie, og til å dyrke egne interesser og trene og være ute i naturen. Slik normalisering og egentid kan anta å virke positivt inn på helse og livskvalitet for de pårørende.

Studien har fremskaffet kunnskap om de pårørendes erfaringer og utfordringer i hverdagen, og hva som kan virke inn på opplevelsen av livskvalitet. Enkelte helsepersonells tolkning av

taushetsplikten kan muligens være til hinder for at pårørende får den støtte de har behov for, både for å mestre rollen som pårørende, men også i forhold til ulike konsekvenser det å være pårørende har for deres livskvalitet og helse. Det er flere ting funn og fortolkninger i studien gir antydninger om i forhold til hva som skal til for at de pårørende skal ha en opplevelse av god livskvalitet. Det er likevel behov for mer forskning for å bringe frem positive og helsefremmende elementer knyttet til pårørendes livskvalitet. Videre forskning kunne for eksempel ha fokus på livskvalitet knyttet til ulike mestringsstrategier for pårørende, betydningen av grensesetting for ivaretagelse av seg selv og egen helse, levekår knyttet til livskvalitet hos pårørende som er aleneforeldre, samt fokus på ektefellers relasjoner seg i mellom og betydningen av denne for god helse og livskvalitet.

7 LITTERATURLISTE

Andrews, T (2003) Nytt ideologisk grunnlag for forebyggende helsearbeid. En diskusjon av syn på makt og endring. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 6 (1), 30-42. (Kompendium Helse og Empowerment, Hiak)

Antonovsky, A. (1987). *Helbredets mysterium*. København. Hans Reitzels Forlag.

Askheim, O.P. & Starrin, B.(red.) (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.

Askheim, OP (2012) *Empowerment i helse- og sosialfag*. 1.utgave, Gyldendal Akademisk.

Austrem LM , red (2006) *Hør, jeg har noe å fortelle! Om psykisk helsevern*. Gyldendal Akademisk. Oslo

Baklund, L, Mjøsund, N H, Møller P & Stand M (2009) Helse og sykdom. Artikkel i *Drammens Tidende* 22.mars 2009 om "Styrk helseeressrsene".

Bloch, S; Szmukler, GI; Herrmann, H; Benson A; Colussa, S (1995) Counseling Caregivers of Relatives with Schizofrenia; Themes, interventions, and Caveats. *Family Process, Inc.* 34:413-425, 1995

Brudal, L (2006) *Positiv psykologi*. Fagbokforlaget. Bergen

Burakhardt (1993) QOLS- Quality of life scale (Bukhardt CS, Woods, SL, Schultz AA, Ziebarth DM (1989) Quality of life of adults witchronic illness: A psychometric study. *Research in Nusina and Health*, 12, 347-354

Dagens Medisin, internett 30.10.13 <http://www.dagensmedisin.no>

Diener E, Ng W, Harter J, Arora R. Wealth and Happiness Across the World: Material Prosperity Predicts Life Evaluation, Whereas Psychosocial Predicts Positive Feeling. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2010, Vol.99, No.1, 52-61

Eikeland T-J, Heggen, K, red (2007) Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk? Gyldendal Akademisk. Oslo

Eriksson, M (2007) Unravelling the mystery of salutogenesis: the evidencia base of the salutogenetic research as measured by Antonovsky`s sence of coherence scale. Turku. Åbo Akademis Tryckeri

Foldemo, A, Gullberg, M, Ek, A-c, Bogren, L Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Soc Psychiatr Epidemiol* (2005) 40: 133-138

Folkman S, Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 2010, 19:901-908. Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI:10.1002/pon.1836

Forskningsetiske komiteer (2012) De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Internett 06.11.2013 <http://www.etikkom.no/REK>

Fujino, N & Okamura, H (2009) Factors Affecting the Sense of Burden Felt by Family Members Caring for Patiens With Mental Illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. 23, No. 2 (April), 2009: pp 128.-137

Fugelli, P (2006) Doktor på Værøy og Røst - Lege på Utrøst. Oslo. Orkana, 11-35. Internett 08.10.13, www.folk.uio/pfuggeli (Utdrag fra boken med samme navn.)

Fugelli, P& Ingstad, B (2009) Helse på norsk. Gyldendal Akademisk. Oslo

Garcia, J I R, Hernandèz B, Dorian,Mexican American caregivers`coping efficiacy. *Soc Psychiatry Epidemiol* (2009) 44; 162-170

Gibson, CH (1991) A consept analyses of empowerment. *Journal of advanced nursing*, 16, 354-361. (Kompendium Helse og Empowerment, Hiak)

Hellevik, O (2008) Jakten på den norske lykken. Universitetsforlaget. Oslo.

Heru, AM; Ryan,CE; Vlastos, K (2004) Quality of Life and Family functioning of Relatives with Mood Disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal*; Summer 2004; 28, 1; ProQuestMedical Library

Hjort, 1998; forelesning ved videreutdanning i Folkehelsevitenskap ved Folkehelsa, egne notater

Kvale, S; Brinkmann, S (2009) 2.utgave. Det kvalitative forskningsintervju. Gyldendal Akademisk. Oslo.

Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien Forskning* 04/09, 288-296.

Langeland E, Wahl A K, Kristofersen K, Hanestad B R (2007) Quality of Life Among Norwegians with Chronical Health Problems Living in the Community versus the General Population, *Mental Health Journal*, Vil 43, No 4, August 2007

Lindström, B. & Eriksson, M. (2006) The Salutogenic approach to the making of HiAO/Healthy public policy: Illustrated by a case study. Study supported from *EUMAPH and Folkhälsan Research Centre, Promotion Research Programme*. Helsinki.

Lov -1999-07-02-64 Lov om helsepersonell m.v. (hlspl). Kapittel 5. Taushetsplikt og opplysningsrett.

Lov-1999-07-02-63 Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasrl). Kapittel 3. Rett til medvirkning og informasjon

Mevik, K (1998) Møte med galskap. Om pårørende og psykiatri. Tano Aschehoug.

Mæland,.J. G. (2005) Forebyggende helsearbeide i teori og praksis. Oslo, Universitetsforlaget

Nasjonalt faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig

ruslidelse og psykisk lidelse – ROP-lidelser. IS-1948. (2011) Helsedirektoratet

Pårørende en ressurs – veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester. IS-1512. Helsedirektoratet. 2008

Richardson, C G, Ratner, P A (2005) Sense of Coherence as a moderator of the effects of stressful life events on health. *J Epidemiol Community Health* 2005; 59:979-984.

Romerikes blad internett, 29.09.2012. <http://www.rb.no>

Ryen, A (2002) Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid. Fagbokforlaget. Bergen

Seligman M (2007) Ekte lykke. Positiv psykologi i praksis. Kaleidoskopet. H Aschehoug & Co. Norway

Store medisinske leksikon <http://www.sml.snl.no> (internett 28.02.13)

Styrk helseressursene (2010) Sykehuset Buskerud, Psykiatrisk klinikk.

Suresky, M J, Zauszniewski, J A, Bekhet, A K (2008) Sense of Coherence and Quality of Life in Women Family Members of the Seriously Mentally Ill. *Issues in Mental Health Nursing*, 29:265-278, 2008

Sørensen, M & Graff-Iversen, S (2001) Hvordan stimulere til helsefremmende atferd? *Tidsskr Nor Lægeforening* 2001; 121: 720-4 utg. (Kompendium Helse og Empowerment, Hiak)

Tebb, S (1995) An aid to empowerment: A Caregiver Well-Being Scale. *Health & Social Work*; May 1995; 20, 2; ProQuest Medical Library

Thagaard, T.(2004, 2.utgave) Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode. Fagbokforlaget. Bergen.

Thorn A, Holte A, Diagnose bipolar affektiv lidelse. Foreldres erfaring. *Rapport 2006:5*. Folkehelseinstituttet.

Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser. Rapport. IS-1349. Sosial- og helsedirektoratet.

Tveiten, S. (2007) Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen. Bergen. Fagbokforlaget.

Weimand B M..(2010) Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness. *Faculty of Social and Life Sciences. Nursing. Dissertation. Karlstad University Studies*. 2012:17

Weimand, B M, Hall-Lord, ML, Sällström C, Hedelin, B (2012) Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1471-6712

Weimand, B M, Hedelin, B, Hall-Lord, M-L, Sällström, C (2011) "Left Alone with Straining but Inescapable Responsibilities:" Relatives' Experiences with Mental Health Services. *Issues of Mental Health Nursing*, 32: 703-710.

Weimand, BM, Sällström, C, Hall-Lord, M-L, Hedelin, B (2013) Nurses' dilemmas concerning support of relatives in mental health care. *Nursing Ethics* 20(3) 285-299

Whitney, J, Murray, J, Gavan K, Tood, G, Whitaker W, Treasure, J (2005) Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *British Journal of Psychiatry* (2005), 187, 444-449

Winefield, H R (2000) Stress Reduction for Family Caregivers in Chronical Mental Illness: Implications of a Work Stress Management Perspective. *International Journal of Stress Management*, Vol.7, No 3, 2000

Winefield, HR (1995) Tertiary prevention in mental health care; effects of group meetings for family caregivers. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 1995:29:139-145

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. Norsk Sykepleierforbund. Norsk utgave, 2007.

Zauszniewski, J A, Bekhet, A K, Suresky, M J (2009) Effects on Resilience of Women Family Caregivers of Adult With Serious Mental Illness: The Role of Positive Cognitions. *Archives of Psychiatric Nursing*. Vol 23, No 6 (December), 2009: pp 412-422.

Östman, M; Wallsten, T & Kjellin, L (2005) Family Burden and Relatives` Participation in Psychiatric care: Are the Patient`s Diagnosis and the Relation to the Patient of Importance? *International Journal of Social Psychiatry*. Copyright 2005 Sage Publications (London, Thousand Oaks and New Dehli) www.sagepublications.com Vol 51(4): 291-301.

DOI:10.1177/0020764005057395. Downloaded form <http://isp.sagepub.com> at Lillehammer College on April 7, 2010

8 OVERSIKT OVER VEDLEGG

Vedlegg 1. Informasjon til informanter

Vedlegg 2. Informert samtykke-erklæring

Vedlegg 3. Intervjuguide

Vedlegg 4 Analyseskjema

Vedlegg 5 Eksempel på temainndeling etter forskningsspørsmål

Vedlegg 6 Hjelpeskjema – sentrering - kontroll

Vedlegg 7 Godkjenning fra REK

Vedlegg 1. Informasjon til informanter

Til Pårørende,

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

En studie av hvordan pårørende til personer med alvorlig psykisk sykdom opplever at utfordringene i dagliglivet påvirker deres livskvalitet.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få mer innsikt i hvordan pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse opplever at utfordringene i dagliglivet påvirker deres livskvalitet.

Bakgrunn

Studiens hensikt er å utvikle forståelse og kunnskap om hvordan pårørende, som har nært familiemedlem med stor psykisk sykdomsbelastning og funksjonsfall, opplever sitt dagligliv, og hvilke aspekter som kan virke helsefremmende, og hvilke som er tappende. Dine erfaringer som pårørende, både om det som er utfordrende og det som er givende, er viktige for oss. En større forståelse av pårørendes dagligliv og livskvalitet vil kunne bidra til at vi som helsepersonell vil få økt kunnskap og vil være bedre rustet til å møte og ivareta pårørende. Det finnes ikke noe fasitsvar, eller rett eller feil; alle erfaringer er like viktige. Leder for LPP lokallag i ditt område vil være behjelpelig med utvalget av pårørende. Førstelektor Magne Haukland ved Høgskolen i Oslo og Akershus er veileder og ansvarlig for studien, og undertegnede; mastergradstudent Trine L Brente vil gjennomføre studien.

Hva innebærer studien?

Undersøkelsesdelen i studien er tenkt gjennomført ved individuelle intervju av åtte voksne pårørende, som er nærmeste familiemedlem til en voksen (18-60 år) person med alvorlig psykisk lidelse. Med alvorlig psykisk lidelse menes at vedkommende har vært innlagt døgnavdeling innen psykiatrisk spesialisthelsetjeneste på grunn av stort funksjonsfall, og har fått en alvorlig diagnose.

Jeg henvender meg i denne forbindelse til deg for å høre om du kunne tenke deg å være med i denne undersøkelsen og la deg intervjuet. Selve intervjuet vil vare ca 1 ½ time, og vi blir sammen enige om tid og sted. Hvis du synes det er i orden, planlegger jeg å ta opp intervjuet elektronisk. Det vil hjelpe meg når jeg senere skal skrive ned og analysere opplysningene jeg får av deg. Intervjuet vil heller ikke bli forstyrret av at jeg tar notater underveis.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre pårørende i samme situasjon som deg.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli avidentifiseres; det vil si at det ikke kan identifiseres hvem som har gitt opplysningene. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun undertegnede som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger vi har registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigeret feil i de opplysningene som er registrert. Dersom du velger å trekke deg fra studien underveis, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet år 2014.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke oppgi noen grunn, og det vil ikke få noen konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen, som ligger vedlagt. Om du nå sier ja til å delta, kan du trekke ditt samtykke senere uten at det får konsekvenser for deg. Dersom du senere ønsker å trekke deg, eller det er noe du lurer på, kan du kontakte min veileder Magne Haukland tlf: 64849268/ . Er det noe du vil spørre om, kan du også ringe meg på tlf: 92491991 eller sende en mail til trinelbr@gmail.com.

Prosjektet er søkt REK – Regional Etisk Komitè, Sør Øst., og vil kun bli utført når godkjenning foreligger.

Oktober, 2012

Med vennlig hilsen

Trine L Brente

Masterstudent

Vedlegg: Samtykke erklæring

Ferdigfrankert konvolutt

Vedlegg 2. Informert samtykkeerklæring

Vedlegg

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt- SAMTYKKEERKLÆRING

Undertegnede har lest forespørselen om deltakelse i studien -

”En studie av hvordan pårørende til personer med alvorlig psykisk sykdom opplever at utfordringene i dagliglivet påvirker deres livskvalitet” - og jeg samtykker til frivillig å delta i studien og la meg intervju.

Jeg samtykker også til at intervjuet blir tatt opp elektronisk, og er informert om at det vil bli slettet etter at studien er ferdig. Jeg er kjent med at opplysningene om eventuelle personer, som kommer frem i resultatet i studien, vil bli avidentifisert.

Dato: _____

Underskrift informant/deltaker

Vennligst underskriv over og returner i den frankerte og adresserte konvolutten som er vedlagt brevet.

Til bruk for masterstudent/forskningsansvarlig:

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien til deltaker/informant:

Dato: _____

Underskrift, rolle i studien

Vedlegg 3. Intervjuguide til halvstrukturert intervju

Intervjuguide

1. *Kan du si litt om hvordan hverdagen din som pårørende er?*
2. *Kan du si litt om hvordan du skulle ønske at hverdagen din var?*
3. *Hvordan får du til en god hverdag?*
4. *På hvilken måte er ditt dagligliv meningsfylt?*
5. *Kan du oppsummere for meg hvordan du opplever og erfarer utfordringene du står overfor i hverdagen?*

(Hvis du skulle gjøre det på en annen måte, hvordan ville du gjøre det da?)
6. *Hvilke opplevelser og erfaringer har du med at du klarer vanskelige situasjoner som kan oppstå i forhold til den nære personen som er psykisk syk?*
7. *Kan du si litt om hva du tenker og føler i vanskelige situasjoner?*
8. *Hvordan er opplevelsen din av å ha tid til deg selv?*

(Hvordan ville dagene se ut for at det skulle være så bra som mulig for deg?)
9. *Treffer du noen venner eller andre pårørende?*
10. *Hva er det gode eller positive i ditt liv?*

Vedlegg 4. Analyseskjema – etter transkribering - eksempel

Utfordringene i hverdagen

Informant	Naturlige enheter	side	Sentralt tema	Grunnkategori
1	<p>Det går opp og ned. Det var krise; det skjedde så brått. Jeg følte meg maktesløs. Jeg var i krisemodus.</p> <p>Det var krevende. Jeg var åpen om det. Opplevde at kollegaer og lederen min tok hensyn. Det var positivt.</p> <p>Nå er det greit. Jeg har lært masse.</p> <p>Jeg som pårørende er nesten blitt "profesjonell" pågående.</p> <p>Det er avhengig av enkeltpersoner hvordan vi ble møtt; noen skulle ikke vært helsepersonell.</p> <p>Pårørende opplever at de må være en slags helsepersonell selv når de ikke får hjelp.</p> <p>Måtte søke kunnskap selv.</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>6</p>	<p>Det pårvirker den pårørende. Belastning – krise – maktesløshet.</p> <p>Forståelse fra andre – positivt.</p> <p>Kunnskap – forståelse. Mobilisere</p> <p>Skjev maktbalanse</p> <p>Kunnskap</p>	<p>Belastning</p> <p>Mestring. Støtte.</p> <p>Mestring Empowerment</p> <p>Avmakt</p> <p>Belastning</p> <p>empowerment</p>
2	<p>Vi fikk ingen informasjon om hvordan vi skulle forholde oss</p> <p>Vi fikk råd om å ta han med på noen turer - det var alt. Siste samtale 10 minutter.</p> <p>Det har skåret seg fullstendig. Det er utrolig leit at vi ikke har kontakt.</p> <p>Det føles som hjertet blir revet ut av livet mitt... Det er forferdelig trist og sårt.....</p> <p>Men vi fikk et brev i sommer...</p> <p>Jeg skulle ønske, da han var innlagt, at de tok tak i forholdet mellom ham og oss. At vi kunne funnet ut av det. Pårørendes rolle er viktig.</p> <p>ikke vite noe.</p> <p>Det er så mye hysj! Man vil det beste, men blir bare sittende igjen med at systemet mener at man er skyld i alt. Mistenkeliggjort.</p>	<p>1</p> <p>4</p> <p>5</p>	<p>belastning</p> <p>belastning</p> <p>glede</p> <p>avmakt</p> <p>Empowerment</p> <p>avmakt</p>	<p>Avmakt</p> <p>belastning</p> <p>belastning</p> <p>glede</p> <p>avmakt</p> <p>Empowerment</p> <p>avmakt</p>

**Vedlegg 5. Eksempel på temainndeling fra analyseprosessen – i stikkordsform – etter
forskningsspørsmål**

Hovedkategori forskningsspørsmål 1: Utfordringer i hverdagen		
<i>Naturlige enheter</i>	<i>Sentralt tema</i>	<i>Grunnkategori</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Krevende • Krisemodus • avhengig av enkeltpersoner • hvordan møtt 	<ul style="list-style-type: none"> • Negativ påvirkning • Negativ påvirkning • Skjev maktbalanse 	<ul style="list-style-type: none"> • Belastning • Belastning • avmakt

Hovedkategori forskningsspørsmål 2: Påvirkning livskvalitet		
<i>Naturlige enheter</i>	<i>Sentralt tema</i>	<i>Grunnkategori</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Tillært rolle som pårørende • Mangel på informasjon • Ikke tid til meg selv • Sykdommen gjør det 	<ul style="list-style-type: none"> • Erfaring/kunnskap • Usikkerhet • Samvittighet/sliten • Forståelse 	<ul style="list-style-type: none"> • Mestring/positiv erfaring • Avmakt • Avmakt • SOC
Hovedkategori forskningsspørsmål 3 Kilder til positiv livskvalitet		
<i>Naturlige enheter</i>	<i>Sentralt tema</i>	<i>Grunnkategori</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Å støtte mitt barn • Finne løsninger • Jobb og karriere • Fritidsaktiviteter 	<ul style="list-style-type: none"> • Kjærlighet/glede • Aktiv • egenaktivitet 	<ul style="list-style-type: none"> • Mestring • Empowerment • empowerment

Vedlegg 6. Hjelpeskjema – kontroll – sentrering- sjekklister

Hovedkategori 1 Opplevelsen av belastninger og maktesløshet (avmakt)	Hovedkategori 2 Betydningen av kunnskap og støtte (mestring)	Hovedkategori 3 Opplevelsen av glede og betydningen av mestring (meningsfullhet)
<ul style="list-style-type: none"> • krevende • krisemodus • maktesløshet • vonde opplevelser • mistenkeligjøring • mangel på informasjon • stress • traumatiske opplevelser • sorg • Ikke tid til meg selv • samvittighet • bekymringer • fysiske plager • sykmelding • skyldfølelse • avhengig av enkeltpersoner hvordan møtt • taushetsplikten 	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikasjon • Informasjon • pårørendegruppe • kurs i kommunen • erfaringer • boklig lærdom • psykologhjelp • fastlege • kommehelsetjeneste • nettverk • forståelse, sammenheng 	<ul style="list-style-type: none"> • Opplevelse av mestring • Å støtte mitt barn • Finne løsninger • Tillært rolle som pårørende • Jobb og karriere • Å hjelpe andre pårørende • Åpenhet • Nettverk • Gjøre aktiviteter jeg liker • Videreutdanning • Normalt liv • Mening • forståelse, sammenheng

Vedlegg 7. Godkjenning fra REK



UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis Rikard Eriksson
Høgskolen i Akershus
Instituttveien 24
2007 Kjeller

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk sør-øst D (REK sør-øst D)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 05 93

Dato: 03.11.10
Deres ref.:
Vår ref.: 2010/1124-2

E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Livskvalitet hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. En helsefremmende tilnærming.

Vi viser til svar på merknader av 28.10.10 i forbindelse med behandlingen av det ovenfor nevnte forskningsprosjekt.

Prosjektleder er PhD Rikard Eriksson.

Forskningsansvarlig er Høgskolen i Akershus ved øverste administrative ledelse.

Vedtak:

Komiteen har vurdert søknaden og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, svar på merknader, protokollen og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er vesentlige må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at dette gjøres.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren», <http://www.norsk-helsenett.no/informasjonsikkerhet/bransjenormen/Personvern%20og%20informasjonssikkerhet%20i%20forskningsprosjekter%20v1.pdf>

Tillatelsen gjelder til 31.12.2011. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.12.2016. Opplysningene skal lagres avidentifisert, dvs. adskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter anonymiseres eller slettes.

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK Sør-Øst D senest 31.06.2012.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-Øst D. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

REK har gått over til elektronisk saksbehandling og fått ny saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Vi ber om at henvendelser til REK sendes inn via denne portalen eller på e-post: post@helseforskning.etikkom.no. Vennligst oppgi REKs saksnummer.

Med vennlig hilsen

Stein A. Evensen (sign.)
professor dr.med.
leder

Ingrid Middelthon
seniorrådgiver

Kopi:
Høgskolen i Akershus, ved øverste adm. ledelse

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Emil Lahlum	22845523	04.11.2013	2010/2253/REK sør-øst D
			Deres dato:	Deres referanse:
			04.11.2013	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Til Rikard Eriksson

Livskvalitet hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. En helsefremmende tilnærming.

Vi viser til prosjektendring datert 04.11.2013 for ovennevnte forskningsprosjekt.

Prosjektleder: Rikard Eriksson
Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus

Endringene innebærer:
- det søkes om forlengelse av prosjektet til 31.12.2013

Vurdering

REK har vurdert endringssøknaden og har ingen forskningsetiske innvendinger mot endringen av prosjektet.

Vedtak

REK godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jfr. helseforskningsloven § 11, annet ledd.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, endringssøknad, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

REKs vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal:
<http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff
Professor em. dr. med.
Leder

Emil Lahlum
Førstekonsulent

Kopi til: magne.haukland@hioa.no; postmottak@hioa.no