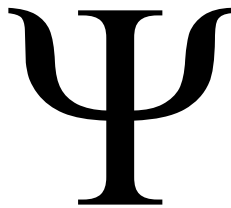


DET PSYKOLOGISKE FAKULTET



*Mellom maktesløshet og mestrings:
En kvalitativ studie av pårørendes perspektiv på god psykisk helse*

HOVEDOPPGAVE
Profesjonsstudiet i psykologi

Jørgen Aasen Berget

Vår 2017

RUNNINGHEAD: MELLOM MAKTESLØSHET OG MESTRING

Hovedveileder: Camilla Løvvik

Biveileder: Marius Veseth

Forord

A person never has something to do with another person without also having some degree of control over him. It may be a very small matter, involving only a passing mood, a dampening or quickening of spirit, a deepening or removal of some dislike. But it may also be a matter of tremendous scope, such as can determine if the life of the other flourishes or not. (Løgstrup, 1971, s. 15-16)

I møte et annet menneske så legger vi noe av vårt liv i hans eller hennes hender (Timmermann, Uhrenfeldt, & Birkelund, 2016). Vi blir påvirket samtidig som vi påvirker. For meg så ble det 11 sterke møter med pårørende innen psykisk helsevern, 11 unike historier. Jeg kjenner meg heldig som har fått brukt tid med pårørende foreldre og søsken og hørt deres historier. Takket være mine dyktige veiledere så har jeg opplevd det berikende å arbeide med materialet også i etterkant av intervjuene, faglig, etisk og forskningsmessig.

Jeg ønsker å rette en stor takk til Marius Veseth og Camilla Løvvik for utallige veiledninger og et stort engasjement gjennom hele perioden! Takk til Heidi Berg Nokevje og Henrik Helgerud for diskusjon og gjennomgang av oppgaven. Takk til Janne Aasen Berget, Edel Aasen Berget, Anders Aasen Berget og Ole Preben Berget for diskusjon og gjennomgang av oppgaven. Takk til bibliotekar Kjersti Aksnes-Hopland for hjelp med søk. Takk til Gud, gode venner og felleskap for støtte og motivasjon!

Tilslutt en stor takk til alle pårørende som ærbødig lot seg intervjuet til prosjektet og delte sine verdifulle livshistorier. Jeg håper at funnene mine er noe dere kan kjenne dere igjen i! Tusen takk!

Bergen 15.05.17

Jørgen Aasen Berget

Innholdsfortegnelse

Forord	3
Sammendrag	6
Abstract	7
Innledning	8
Begrepsavklaring	9
Samfunnsperspektiv	10
Pårørende innen psykisk helsevern	11
Makt og brukermedvirkning	14
Problemstilling	15
Metode	16
Rekruttering	16
Deltakere	16
Refleksivitet: forskerens rolle, person og forståelseshorisont	16
Prosedyre for datainnsamling	18
Intervjusituasjonen.	18
Dataanalyse	19
Valg av analysemetode	19
Ansvarsfordeling.	21
Analyseprosessen.	21
Etikk	21
Funn	23
Psykisk helse som et relasjonelt fenomen	23
Maktesløshet	25
Mestringsstrategier	27

Relasjonell ivaretagelse.....	28
Små hverdagslykker.....	30
Et fristed.....	32
Håp og stå-på-vilje.....	33
Diskusjon.....	36
Maktesløshet.....	37
Håp og mestring.....	39
Små hverdagslykker.....	41
Relasjoner og helse.....	42
Bedringsperspektivet.....	44
Forebygging og implikasjoner.....	45
Informasjon og delaktighet.....	48
Styrker og svakheter.....	49
Videre forskning.....	50
Konklusjon.....	51
Referanser.....	52
Appendix A.....	62
Appendix B.....	64

Sammendrag

I begynnelsen av 2017 kom Helsedirektoratet med en ny pårørendeveileder hvor de løfter frem samarbeid og medvirkning mellom den offentlige og uformelle omsorgen. Samarbeid og medvirkning er viktig for å støtte pårørende og legge til rette for å opprettholde den pårørendeomsorgen som vi har i dag. Pårørende kan sees som et viktigere nettverk enn profesjonelle hjelpere. Studier viser at pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser kan oppleve sin egen situasjon som krevende. På samme tid er pårørende en betydelig ressurs og en viktig del av bedringsprosessen til brukere. Med bakgrunn i dette vil det være nyttig å forstå mer om pårørendes opplevelser og hva som gir god psykisk helse for folk som står nær personer med alvorlige psykiske lidelser. For å bidra til økt kunnskap omkring dette har jeg dybdeintervjuet 11 personer om opplevelsene deres av å være pårørende. Materialet har jeg analysert gjennom tematisk analyse. Funnene har jeg presentert gjennom tre temaer: 1) Psykisk helse som et relasjonelt fenomen 2) Makteløshet 3) Mestringsstrategier. Det siste temaet omhandler relasjonell ivaretagelse, små hverdagslykker, et fristed, håp og stå-på-vilje. Å arbeide mer relasjonelt på et samfunnsplan og i helsevesenet foreslår jeg som implikasjoner. Det kan gjøres ved å skape møteplasser, tilby pårørendegrupper og arbeide mer familieorientert.

Abstract

In the beginning of 2017 the Norwegian Department of Health released new guidelines on how to help close relatives of people with severe mental illness. These guidelines focused on cooperation and participation between close relatives of people struggling with severe mental illness and personnel, and institutions, providing healthcare. Research has shown that close relatives of persons with severe mental illness may experience poor physical and mental health themselves. However, close relatives can also be a resource and an important part of the recovery process of a person struggling with severe mental illness, as their lives are intertwined. It could, therefore, be helpful to further understand close relatives' experiences and factors that they perceive as contributors to their own mental health.

To illuminate the experience of good mental health, and contribute to knowledge on the topic, I have interviewed 11 people who have the experience of caring for a close relative who has been suffering from severe mental illness. I have analysed the material through using a thematic analysis. The findings are presented in three topics: 1) Mental health as a relational phenomenon 2) Feeling defeated 3) Strategies for mastery. The last theme includes a focus on relational care, everyday happiness, feeling free, hope and a just-do-it attitude. To work more relationally in the community and in health care I suggest groups for caregivers, family-oriented therapy and meeting places.

Innledning

Siden starten av psykologstudiet har jeg vært opptatt av økologiske perspektiver på psykisk helse (Bronfenbrenner, 1977), og sett utfordringer ved de individuelle og biomedisinske perspektiv som dominerer fagfeltet. Ved intern klinisk praksis arbeidet jeg med barn og unge og fikk nær kontakt med foreldre, lærere og søsken. Ved ekstern klinisk praksis så arbeidet meg med barn og ungdom i Cape Town, Sør-Afrika. Denne kontakten hjalp meg å se at hos ulike parter kan det være helt ulike opplevelser og perspektiver. Eksempelvis så kunne en lærer ha en helt annen opplevelse av et barn enn en mor. En skilt mor og far kan ha et helt ulike forståelse av barnet sitt og av hverandre. Det er først når man samler de ulike opplevelsene at man får hele bildet og aner at dette bildet er komplisert. Pårørende innen psykisk helsevern har interessert meg ettersom de lever tett med mennesker som kan ha store utfordringer i sine liv, og det er noe dypt menneskelig og gjenkjennelig ved dette. Pårørende er også en brikke av det hele bildet i å forstå situasjonen til mennesker med alvorlige psykiske lidelser.

I følge Stortingsmelding 29 (Helse - og omsorgsdepartementet, 2013) har man et mål om å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende. Man ønsker å bedre samspillet mellom offentlig og uformell omsorg, og å legge til rette for pårørendeomsorg slik at yrkesliv kan kombineres med omsorg for familiemedlemmer. I begynnelsen av 2017 ga Helsedirektoratet ut en ny pårørendeveileder, hvor de løfter frem samarbeid og medvirkning mellom den offentlige og uformelle omsorgen (Helsedirektoratet, 2017). Samarbeid og medvirkning er viktig for støtte pårørende og legge til rette for å opprettholde den pårørendeomsorgen som vi har i dag. Samarbeid vil kunne gjør det lettere å kombinere å gi pårørendeomsorg med et aktivt yrkesliv og lignende (Helsedirektoratet, 2017). I den følgende delen vil jeg innledningsvis redegjøre for begreper, deretter presentere en oversikt over eksisterende

forskning på feltet, og til sist lansere det som er problemstillingen min for denne hovedoppgaven.

Begrepsavklaring

Jeg velger å benytte begrepet bruker i stedet for pasient, slik at begrepet bruker i denne hovedoppgaven henviser til en person som mottar tjenester etter helse- og omsorgsloven. Videre vil en bruker si en som enten nå eller før i livet har mottatt disse tjenestene på grunn av alvorlige psykiske lidelser. Pårørende defineres i denne hovedoppgaven som personer i brukerens nærmeste familie; ektefelle/partner/samboer, foreldre, barn eller søsken. Det kan også være besteforeldre, tanter, onkler eller venner (Helsedirektoratet, 2017). Barn som pårørende vil si barn som er under 18 år som har erfaringer med at deres omsorgspersoner har alvorlige psykiske lidelser. Alle de pårørende jeg har intervjuet har vært voksne, men noen har sett tilbake på deres opplevelser som barn med foreldre med alvorlige psykiske lidelser. Når jeg skriver pårørende i denne hovedoppgaven vil jeg referere til en pårørende innen psykisk helsevern om ikke annet er spesifisert.

I denne hovedoppgaven er begrepet helse forstått i tråd med Verdens Helseorganisasjon sin definisjon fra 1946: “ Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity (WHO, 1946)”. Dette er en definisjon som står i kontrast til en mer biomedisinsk forståelse av helse, hvor helse i hovedsak sees som fravær av lidelse. Min forståelse av begrepet helse og psykisk helse kan ytterligere knyttes til Antonovsky (1996, 2000) sitt salutogene helseperspektiv. Med et patogent fokus så fokuserer man på sykdom, diagnose og krise (Antonovsky, 2000; Lindström & Eriksson, 2005). Med et salutogent fokus ser man på tilfriskning, menneskeverd og myndiggjøring. Helse blir da forstått som bevegelse i et kontinuum mellom helse og sykdom, og en prosess snarere enn et utfall (Antonovsky, 2000; Lindström & Eriksson, 2005). Psykiske lidelser påvirker tanker, følelser, handlinger og hvordan man er med andre

mennesker (Mykultun, Knudsen, & Matisen, 2009). Alvorlige psykiske lidelser forstår jeg som psykiske lidelser som har sammensatte og vedvarende hjelpe behov, som står i kontrast til psykiske vansker eller plager som er mer kortvarige og forbigående hvor vanskene ikke er like store som ved en psykisk lidelse (Mykultun et al., 2009). Jeg benytter begrepet mennesker med alvorlig psykisk lidelse i oppgaven. Jeg velger å benytte mennesker med alvorlige psykiske lidelser snarere enn psykisk lidende eller en psykisk syk, for å løfte frem menneske bak vanskene. Jeg velger å bruke begrepet psykisk helsevern i stedet for psykiatri eller lignende grunnet at feltet i dag er preget av flere fagfelt enn kun det medisinske og at jeg ønsker å knytte meg til en bredere faglig tilnærming til psykisk helsevern.

Samfunnsperspektiv

Psykiske lidelser og plager er vanlige. I Norge vil cirka halvparten av befolkningen rammes av en psykisk lidelse i løpet av livet (Mykultun et al., 2009). Forekomsten i Norge er omtrent lik med andre vestlige land, eksempelvis har Kessler et al. (1994) sett i sitt studie at cirka halvparten av amerikanere rammes av en psykisk lidelse i løpet av livet. I en europeisk kontekst så Alonso et al. (2004) en livstidsprevalens på 14% for stemningslidelser, 13,6% for angstlidelser og 5.2% for alkohol lidelser. Til hvilken grad man får hjelp og behandling varierer og i stor grad utifra hvor i verden man bor (Demyttenaere et al., 2004). I følge Demyttenaere et al. (2004) er det viktig å vurdere å gi hjelp til flere med lettere psykiske plager slik at de ikke utvikler seg til alvorlige psykiske lidelser. Pårørende er en viktig del av miljøet til en bruker, men det er ofte flere faktorer som påvirker mental helse (Bronfenbrenner, 1977; Stylianidis, 2016).

På et makro-nivå har man verdier i samfunnet som for eksempelvis utdanning og et helsevesen som er gratis for alle. På et meso-nivå har man skoler, helsevesenet, jobber, lover og regler. På et mikro-nivå har man familie og venner. Pårørende kan oppleve isolasjon, stress, belastning, depresjon og utmattelse (Helsedirektoratet, 2017). Når en psykisk lidelse

rammer en forelder så er barn særlig utsatte. En psykisk lidelse hos foreldre kan påvirke barnets skolegang, sosiale liv og utvikling. Rutter og Quinton (1984) så at barn hadde en økt risiko for emosjonelle og atferdsmessige forstyrrelser når foreldre hadde en psykisk lidelse. Barns utvikling ble mest påvirket hvis foreldre hadde en personlighetsforstyrrelser som da ble assosiert sterkere med adferdsproblemer hos barnet (Rutter & Quinton, 1984). Samtidig kan det være positive sider ved det å gi omsorg og være pårørende, slik som at det er tilfredsstillende å kunne hjelpe. Man kan oppleve mestring og bedring. I følge Bente M. Weimand (2012) så er pårørende og familie et viktigere nettverk for brukere enn profesjonelle hjelpere (Svendsen, 2017a). ”Pårørende er ofte pasientens eller brukerens viktigste støtte og ønsker i de fleste situasjoner å være en ressurs for pasienten eller brukeren” (Helsedirektoratet, 2017, s. 2).

Pårørende innen psykisk helsevern

I Skundberg (2015) sin studie beskrev pårørende som ble intervjuet at hverdagen kunne være utmattende og slitsom. De pårørende fortalte at de måtte finne en balansegang mellom andres og egne behov. I studien til Skundberg (2015) forteller pårørende at de er bekymret for fremtiden og at de må leve ”under andre sine vilkår”. Deltakerne i Skundberg (2015) sin studie opplevde en lang periode med usikkerhet før de fikk hjelp fra spesialisthelsetjenesten. Livet til den som er pårørende er sammenkoblet med brukerne, og i Weimand (2012) sin studie kom det frem at de pårørende opplevde seg tynget og hadde dårlig helse. I følge Weimand (2012) så vil man som pårørende kjenne på bekymringer og man må ta valg for brukeren. Videre fant Weimand (2012) i sin forskning at som pårørende ønsker man ofte å bidra og være inkludert i sammenheng med helsevesenet, men ofte kan man oppleve seg utelatt. Det kom også frem at de pårørende opplevde møtet med helsepersonell som hovedsakelig negativt, og at de trengte praktisk og emosjonell støtte.

Det er gjort få metaanalyser som har undersøkt effekten av intervensjoner rettet mot pårørende til brukere med alvorlige psykiske lidelser (Bird et al., 2010; Siegenthaler, Munder, & Egger, 2012; Yesufu-Udechuku et al., 2015). For brukere med psykose, virket tidlig intervensjon hos pårørende å være positivt ved å redusere sykehus innleggelses, tilbakefall og symptomalvorlighet hos brukerne. Intervensjon hos pårørende økte også engasjementet rundt behandling for brukeren. Hjelpen innebar kognitiv adferdsterapi (CBT) og familie intervensjoner. Langtidsvirkninger av intervensjonene kan man ikke si noe om enda (Bird et al., 2010). En metaanalyse fant at intervensjoner hos pårørende virket til å bedre opplevelse av omsorg fra helsevesenet og livskvalitet, og redusere psykologiske vansker hos pårørende (Yesufu-Udechuku et al., 2015). I den sistnevnte studien konkluderte forfatterne med at intervensjoner rettet mot pårørende alene med den hensikt å bedre pårørendes evne til omsorg, og lette deres opplevde byrde, burde være standard hjelp (Yesufu-Udechuku et al., 2015). Støttende og gode familiemiljø tydet på å være positivt for brukere med schizofreni, sammenlignet med kritiske og overinvolverte familiemiljø (Okpokoro, Adams, & Sampson, 2014). Det finnes noe evidens for at korttidsintervensjoner med familier kan øke forståelsen til familier rundt en alvorlig psykisk lidelse (Okpokoro et al., 2014), men her trengs det mer forskning. Korttidsintervensjoner i studien til Okpokoro et al. (2014) omhandlet at helsepersonell underviser personer med en alvorlig psykisk lidelse og deres familiemedlemmer om lidelsen over en kort periode.

Barn er i utvikling og er dermed ekstra utsatte som pårørende. Barn trenger omsorg, oppmerksomhet og empati for god utvikling. Tidlig forskning innen psykologien har tatt for seg viktigheten av tilknytning samt nærhet og varme til omsorgspersoner som viktige faktorer for annen utvikling (Ainsworth, 1979; Bowlby, 1958). Videre har Chess og Thomas (1991) sett på hvordan tilpasning til et barns temperament er avgjørende for å kunne få til god omsorg. Samspillet mellom omsorgsperson og barn har av forskere blitt beskrevet som et

finstemt samspill hvor toner, rytmer og turtaking er gjeldende fra spedbarnsalder (Malloch, 1999). Samspillet har Malloch og Trevarthen (2009) kalt for en ”communicativ musicality” og omhandler hvordan emosjoner og ønsker kan deles i øyeblikket gjennom kropp og stemme. Det kan minne om det som Stern et al. (1998) beskriver i sin artikkel om ”moments of meeting.” Stern trekker her frem viktigheten av å være sensitiv og improviserende i et samspill mellom barn og omsorgsgiver for å fange opp spesielle øyeblikk hvor det skjer et unikt møte. I tråd med dette så Skotheim et al. (2013) i sin studie på hvordan mødre med subkliniske skårer på depresjonsskalaer hadde et annerledes samspill med sine 3 måneder gamle spedbarn enn dem som ikke skåret for depresjon. Med andre ord så kan man her se at barn er sensitive fra en ung alder for foreldres emosjoner og uttrykkelser.

Siegenthaler et al. (2012) gjorde en metaanalyse hvor de så på intervensjoner til foreldre med psykiske lidelser, som kunne hindre mentale lidelser hos deres barn. Forskerne så en positiv effekt av psykoedukative, kognitive og adferdsorienterte intervensjoner. Hartling et al. (2014) fokuserte i sin studie på søsken som pårørende til en med en kronisk lidelse eller en funksjonshemming. Intervensjoner som hjelper søsken har vist å kunne gi reduksjon i angst, bedre humør og positive adferdsforandringer. Samtidig trengs det mer forskning her for å kunne gi mer tydeligere resultat. I studien til Hjelde, Guribye, Magnussen, og Ali (2015) pekes det på at det kan være en språkbarriere mellom ulike kulturer, og det kan være ulik forståelse rundt hvilken informasjon et barn bør få. Ulike kulturer kan også ha en ulik forståelse rundt hva som er barnas beste.

Nesvåg et al. (2015) har sett at ved alvorlige psykiske lidelser i Skandinavia så kan opp til 20-30% også ha en ruslidelse. Dermed er det relevant å ta for seg noe av forskningen som berører det å være pårørende til noen med en rusmiddelavhengighet (Birkeland & Weimand, 2015; Kristiansen & Myhra, 2011; Orford, Velleman, Copello, Templeton, & Ibanga, 2010; Templeton, Velleman, & Russell, 2010). Ved en kvalitativ gjennomgang sa

flere pårørende at de opplevde en ”medavhengighet” hvor deres eget velbefinnende var avhengig av hvordan den andre hadde det (Birkeland & Weimand, 2015). Videre opplevde de pårørende en ”avmakt” med høyt konfliktnivå og stress. Familieband var gjerne svekket og de fleste opplevde dårlig helse, psykisk eller fysisk. I følge Orford et al. (2010) kan det være stressende med et familiemedlem som drikker eller ruser seg. Det har blitt gjort forskning på det å ha foreldre med rusproblemer (Kufås, Faugli, & Weimand, 2015). Da har barn selv økt risiko for å få egne rusproblemer eller psykososiale problem.

Det kan være krevende for et barn å forstå foreldres adferd; barnet kan kjenne på dilemmaer og vanskelige følelser. Barn med foreldre med alvorlige psykiske lidelser kan være ekstra utsatte ettersom de selv er i utvikling hvor de prøver å forstå seg selv og verden. Barn prøver å regulere sine egne emosjoner og opplevelser, noe som ofte gjøres i foreldres speil. Dette kan da bli ekstra utfordrende når foreldres sensitivitet og nærhet ikke er like nærværende. Fonagy, Gergely, og Jurist (2004) har sett en nær sammenheng mellom tilknytning og mentalisering. Mentalisering omhandler det å kunne forstå andres menneskers tanker, noe som gjør handlinger meningsfulle og noe man kan forvente. Mentalisering er relatert til ”teorien om sinnet” som omhandler barns evne til å forstå egen og andres adferd men også andres mentale tilstander som andre barns tanker, følelser, ønsker og drømmer (Fonagy et al., 2004). Mentaliseringsevne er noe man tenker utvikler seg i samspill med en omsorgsperson.

Makt og brukermedvirkning

To help create social change, community psychologists must reframe problems, listen to the voices of disadvantaged people and make the invisible visible. This involves challenging commonly held assumptions and consciousness-raising about the sources of the problems (Nelson & Prilleltensky, 2010, s.29)

Stemmene til pårørende innen psykisk helsevern kan bli glemt og derfor har jeg valgt å løfte frem deres stemmer og opplevelser. Ved å synliggjøre historiene og opplevelsene til pårørende søker jeg å bidra til en nyansering av historien innen psykisk helse. Oftest er den skrevet og fortalt som en suksesshistorie fra helsepersonell gjennom forskning og utdanning (Illich, 1975). Jeg ønsker å løfte frem de pårørendes stemme, og se hvordan den kan være grunnlag for tenkning og teoretisering innen psykisk helsevern. Jeg er dermed påvirket av samfunnspsykologiens politiske og kritiske vinklinger (Nelson & Prilleltensky, 2010). Innen psykisk helsevern så har bedringsperspektivet (recovery) (Davidson, O'Connell, Tondora, Styron, & Kangas, 2006; Veseth, 2014) vokst frem blant brukere nettopp som en motvekt til den medisinske psykiatri. Bedringsperspektivet har sitt utgangspunkt i arbeid med å bringe fokuset fra diagnosen til å se mennesket bak (Deegan, 1996). Det handler om å se hele mennesket, hvor individet er sjef i eget liv, ikke bare kronisk pasient (Deegan, 1996). Mennesker er eksperter på seg selv og sin egen bedring. På samme måte er pårørende dermed eksperter på å være pårørende. Bedringsperspektivet omhandler håp, helbredelse, myndiggjøring og det å være en del av et felleskap (Nelson & Prilleltensky, 2010).

Problemstilling

Med bakgrunn i at pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser har økt risiko for fysiske og psykiske vansker og at de kan kjenne seg tynget og utmattet (Kufås et al., 2015; Tsang, Tam, Chan, & Chang, 2003; Weimand, 2012) vil det være nyttig å forstå mer om pårørendes opplevelser og hva som gir dem god psykisk helse. Problemstillingen er dermed: Hvordan opplevdes det å være pårørende til et menneske med en alvorlig psykisk lidelse? Hva har opplevdes som hjelp eller hinder som pårørende for å få god psykisk helse?

Metode

Jeg benyttet individuelle semi-strukturerte dybdeintervju, for å prøve å forstå opplevelsene til pårørende av personer med alvorlige psykiske lidelser. Første gjorde jeg et pilotintervju for å teste intervjuguiden. Det var et innholdsrikt intervju, og det ble dermed inkludert i datamaterialet.

Rekruttering

Jeg rekrutterte pårørende (over 18 år) via ulike lokallag fra Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helsevern (LPP). Jeg avtalte sted for intervju direkte med dem som ønsket å være med i studien. Det eneste inklusjonskriteriet var at deltakerne var medlem av LPP og over 18 år.

Deltakere

Utvalget mitt bestod av 11 pårørende, hvorav 2 menn og 9 kvinner. Deltakerne var enten foreldre, søsken eller barn til et familiemedlem som hadde mottatt tjenester fra psykisk helsevern (se tabell 1 neste side).

Refleksivitet: forskerens rolle, person og forståelseshorisont

Pårørende av folk med en alvorlig psykisk lidelse er en gruppe mennesker som det har blitt gjort begrenset med forskning på i Norge, og som tradisjonelt er en gruppe som har falt utenfor helsevesenet. Dette har vekket et engasjement og nysgjerrighet hos meg i møte med denne gruppen. Jeg er student ved profesjonsstudiet i psykologi, og i tillegg studerer jeg musikkterapi ved Universitet i Bergen. Jeg har benyttet en induktiv tilnærming, hvor jeg ikke har prøvd å kode data utfra et allerede eksisterende teoretisk rammeverk, men latt datamaterialet tale for seg selv. Samtidig kan jeg ikke som forsker fri meg helt fra mine teoretiske og epistemologiske preferanser, datamaterialet i denne studien er ikke kodet i et vakuum (Braun & Clarke, 2006; Finlay, 2002). Jeg har reflektert rundt min forforståelse

gjennom å skrive logg før og etter intervjusituasjon, analyseprosessen og gjennom skriveprosessen.

Tabell 1. Oversikt over deltagere

Deltakere						
#	Fiktivt navn	Kjønn	Alder	Arbeid	Utdanning*	Pårørende som
1	Arne	M	55-60	Lærer	5	Far
2	Robert	M	55-60	Shipping	3	Far
3	Stine	K	60-65	Lærer	6	Mor
4	Elisabeth	K	25-30	Butikkmedarbeider	0	Søster
5	Ragnhild	K	60-65	Språkfag	5	Mor
6	Louise	K	50-55	Økonom	2	Søster
7	Maria	K	50-55	Salgsmedarbeider	2	Mor
8	Gerd	K	60-65	Hjelpepleier	2	Mor
9	Kristiane	K	40-45	Fagkonsulent	6	Mor
10	Runa	K	70-75	Pensjonist	6	Mor
11	Lise	K	35-40	Økonom	3	Barn

* År med utdanning etter videregående skole

Likevel vil mine erfaringer, for eksempel gjennom å være psykologi- og musikkterapistudent, være med og forme forskningsprosjektet som helhet. Målet med fenomenologisk forskning er å se hvordan man som forsker med en gitt forforståelse kan få frem ulike nyanser av andres opplevelsesverden.

Når jeg leste gjennom intervjuene tillot jeg meg selv å stoppe opp (Finlay & Payman, 2013), hvis det var noe som berørte meg ekstra mye i prosessen. I loggen har jeg skrevet fritt og kreativt rundt det som berørte meg ved intervjuene. Under er et utdrag fra loggen etter et intervju med Ragnhild.

Jørgen: I begynnelsen av dette intervjuet var jeg ganske nervøs når hun kom. Hun ønsket seg en kopp kaffe, og jeg hadde dessverre ikke kaffe eller te eller noe. (...)Det ble likevel et virkelig spennende intervju. Et intervju hvor det ble en god ro og en trygg atmosfære. Samtalen fløt fint, det var kjekt!

Prosedyre for datainnsamling

Jeg gjennomførte intervjuene, og formålet med prosjektet var å prøve å forstå pårørendes opplevelser. Den kvalitative metoden er forankret i en hermeneutisk-fenomenologisk epistemologi (Binder, Holgersen, & Moltu, 2012; Malterud, 2012). Det fenomenologiske elementet var deltakernes opplevelser, mens det hermeneutiske elementet gikk på tilgang til deres opplevelser gjennom fortolkninger. Mening oppstår da i skjæringen mellom opplevelse og tolkning (Binder et al., 2012), og mellom kropper i dialog (Buber, 1937; Finlay & Payman, 2013). Semi-strukturerte intervjuer gir muligheten til å følge refleksjoner som går utover intervjuguiden. Fokuset i intervjuene har vært på både (a) opplevelsen av å være pårørende til en person med en alvorlig psykisk lidelse, og (b) hva de pårørende har opplevd at har vært til hjelp og hinder (innenfor og utenfor hjelpeapparatet) for god psykisk helse. Intervjuguiden ble utviklet rundt disse to temaene samt råd til helsevesenet om endringer. Tabell 2 viser intervjuguiden som ble benyttet.

Intervjusituasjonen. Alle intervjuene ble gjennomført av undertegnede sommeren 2016 samt vinteren 2017. Hver deltaker ble intervjuet én gang og intervjuene varte fra 54 til 102 minutter. Intervjuene foregikk i et lukket rom hvor kun deltaker og jeg var til stede. I intervjusituasjonen arbeidet jeg for å få til en avslappet stemning ved å tillate en stor fleksibilitet i intervjuene. Jeg opplevde at jeg fikk god kontakt med alle deltakerne og at flere av deltakerne ønsket å fortelle sine historier. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Informasjonen ble deretter aidentifisert og intervjuene slettet.

Tabell 2: Intervjuguide

Tema	Intervjuguide
A) Opplevelser som pårørende	Kunne du fortalt litt om hvordan det har vært for deg å være pårørende til noen med en (alvorlig) psykisk lidelse?
B) God psykisk helse	<p>Hva er god psykisk helse for deg?</p> <p>Hva har vært til hjelp (innenfor og utenfor hjelpeapparatet) for at du skal få god psykisk helse?</p> <p>Når opplever du å streve med din psykiske helse?</p> <p>Hva har vært til hinder (innenfor og utenfor hjelpeapparatet) for at du skal få god psykisk helse?</p>
C) Endringer i helsevesenet	<p>Dersom du hadde fått bestemme over de psykiske helsetjenestene, hvordan ville de sett ut for å best mulig ivareta også de pårørende?</p> <p>Hva ville vært annerledes fra hjelpeapparatet slik det er i dag? Hva ville vært likt?</p>

Dataanalyse

Valg av analysemetode. Jeg benyttet en tematisk og refleksiv analysemetode (Braun & Clarke, 2006; Finlay, 2002). Den kvalitative analyse kan gjerne sammenlignes med kunsten å danse, hvor en danser improviserer og lager steg underveis samtidig som man holder seg til

de gitte forhåndsbestemte mønstre og regler (Malterud, 2012). Den tematiske analysen som jeg har benyttet (Braun & Clarke, 2006) innebærer en 6 trinns prosess:

Tabell 3: Tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006)

Forskningssteg	Beskrivelse av forskningsprosess
1) Bli kjent med data	Jeg transkriberte dataen, leste og gjenleste materialet. Jeg skrev logg i forhold til tanker og observasjoner underveis.
2) Innledende koding	Jeg kodet interessante sitat over hele datamaterialet. Jeg gjorde dette systematisk ved hjelp av programvare.
3) Søke etter tema	Jeg slo sammen ulike koder til mer overordnede temaer.
4) Gjennomgang av tema	Jeg sjekket at tema passet til koder og datamaterialet for øvrig.
5) Bestemme og navngi tema	Analysen er en pågående og reflektiv prosess. Jeg lagde tydelige definisjoner og navn på tema hvor jeg var bevisst på historien som analysen forteller.
6) Skrive rapporten	Dette er en siste mulighet for analyse. Jeg valgte ut levende sitater som relaterte til forskningsspørsmålet. Jeg skrev en akademisk tekst.

Den innledende analyseprosessen startet allerede da intervjuene ble gjort, og ved transkripsjoner. Først prøvde jeg å danne meg et helhetsinntrykk ved å lese intervjuene, danne

meningsenheter og koder. Denne delen av analyseprosessen har blitt sammenlignet med sortering av klær ved klesvask i ulike farger og typer stoff (Malterud, 2012). Så prøvde jeg å legge mening i meningsenhetene gjennom å benytte et allment språk, meningsenhetene ble oppsummert i ulike tema. Et tema er ikke avhengig av at mange av deltakerne tar opp et emne, men at en deltaker forteller noe som er viktig for å belyse forskningsspørsmålet (Braun & Clarke, 2006). Temaene ble sett i lys av ulike opplevelser og meningsmønstre på tvers av intervju og i forhold til forskningsspørsmålet. En forsker vil påvirke samling, seleksjon og analyse av data (Finlay, 2002). Tradisjonelt har man gjerne sagt at et tema ”stiger frem” eller blir ”oppdaget” fra dataen. Men dette kan sees på om en passiv prosess, og man glemmer forskerens aktive rolle i å forme tema og mønstre, og å selektere det som er interessant og å rapportere det til leseren (Braun & Clarke, 2006).

Ansvarsfordeling. Undertegnede gjennomførte intervjuene, transkriberte og analyserte datamaterialet selv. Veileder og biveileder leste gjennom transkribert material, og kom med innspill og tanker gjennom hele analyseprosessen.

Analyseprosessen. Jeg leste gjennom det transkriberte materialet gjentatte ganger og tok notater underveis. Etter hvert startet jeg å klippe ut sitater, som relaterte til forskningsspørsmålet i ulike meningsenheter. Veileder, biveileder og jeg møttes da til veiledninger, hvor vi diskuterte de ulike meningsenheten.

Etikk

Studien ble vurdert av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskning (REK) til å ligge utenfor helseforskningslovens bestemmelser, og vi søkte dermed norsk senter for forskningsdata (NSD) om godkjenning. Studien ble godkjent av NSD (Referansenummer 48766, Appendix B) 24 juni 2016. Ved rekruttering av deltakerne ble et informasjonsskriv sendt til lederne av lokallagene til LPP på ulike steder, som da videre formidlet

informasjonsskrivet til deltakerne i studien (Appendix A). Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om blant annet formål, anonymitet, konfidensialitet og mulighet for å trekke seg.

For å sikre at deltakerne ble ivaretatt på en god måte, ble intervjuene gjennomført av undertegnede som er psykologstudent. Under og etter datainnsamling var veilederne mine på oppgaven som er psykologer tilgjengelig for rådføring. Når deltakerne møtte opp til intervjuene, gav jeg muntlig informasjon om studiens innhold samt en skriftlig samtykkeerklæring. Deltakerne ble informert om at de hadde mulighet til å trekke seg fra studien når som helst, om de skulle ønske det.

Konfidensialitet ble lagt vekt på i etterkant av datainnsamling hvor spesifikk data om helseinstitusjoner, andre institusjoner og gjenkjennbare tredjepersoner ble fjernet. Alle deltakerne ble gitt fiktive navn (se tabell 1) for å sikre anonymitet. Ofte er det slik at deltagende personer vil kunne kjenne igjen sitater eller skildringer i den ferdig oppgaven, noe som kan være vanskelig, men som også kan oppleves som om at eget bidrag eller skildringer er tatt på alvor. Det kan oppleves meningsfullt å bidra til økt forståelse, og at ens stemme blir hørt. Samtidig kan deltakere oppleve at de ikke kjenner seg igjen i tolkninger som er gjort, og det har dermed blitt utøvd forsiktighet. Det har blitt benyttet flere sitat, for å belyse pårørendes perspektiv. Lydopptak har blitt slettet.

Funn

Jeg har valgt å beskrive deltakernes opplevelser gjennom tre overordnede temaer; (1) Psykisk helse som et relasjonelt fenomen; (2) Maktesløshet; og (3) Mestringsstrategier. Disse temaene betegner deltakernes erfaringer som pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser, og hvordan de beskriver og forstår hva god psykisk helse er for dem.

Psykisk helse som et relasjonelt fenomen- ”Folk lever i nettverk og relasjoner. Og psykiske lidelser, det er ikke inne i hodene til folk”

Når deltakerne ble spurt om å fortelle hva som var god psykisk helse for dem, var det mange som uttrykte at de ikke tenkte mye på seg selv, men heller på familien som helhet. De hadde det bra når deres familiemedlemmer hadde det bra. Elisabeth, som var søster til ei jente med en psykisk lidelse, beskrev det slik: ”Det som var viktig for meg var å være i lag med henne, det hjalp meg og jeg ble på en måte glad og rolig.” Robert beskrev hvordan sønnens psykiske helse påvirket hjemmet deres.

Robert (R): Vi kom og som foreldre og ønsket vi å gjøre noe. Det var jo vanskelig.

Det var som kona sier, vi gjør alt for å redde en og så ødelegger vi to. Det var et jævla dilemma.

Jørgen (J): Gjør alt for å redde en, og så ødelegger man to. Hvordan da tenker du?

R: Ja, vi skal tilpasse oss, og legge alt til rette og akseptere alle hans pussige påfunn.

Og lage kaos for resten av familien, sant? For det er jo det han har gjort, og så skal vi bare godta det? Og på den måten så ødelegger vi de to andre, fordi de alltid må gi etter.

Både når deltakerne snakket om god psykisk helse, så vel som utfordringer knyttet til det å leve med noen som sliter betydelig med psykiske helseplager, fremhevet de pårørende jeg intervjuet hvordan de opplevde å ha det, var et kontekstuellet og relasjonelt fenomen. Med andre ord, at god psykisk helse var knyttet til andre mennesker og miljøet som de var i. Arne,

som hadde en datter med en alvorlig psykisk lidelse, beskrev vanskelige erfaringer knyttet til hjelpeapparatet slik.

Arne (A): Det er vanskelig når folk snakker over hodet på den det gjelder, uten å inkludere de i samtalen. Vi jobbet mye opp imot ansvarsgruppemøtene for å få til dialog mellom henne [datter] og gruppen. Jeg kunne ønsket meg litt mer vilje til å se, at folk lever i nettverk og relasjoner. Og at psykiske lidelser, det er ikke i hodet på folk. Det er på en måte i...

Jørgen (J): Det er mellom folk også?

A: Mellom folk.

Flere av deltakerne understreket at det var utfordrende å måtte sette tydelige grenser ovenfor nære familiemedlemmer med alvorlige psykiske lidelser. Louise sa eksempelvis følgende om søsteren sin : "(...) jeg skal i hvert fall være bevisst på hvordan hennes sykdom virker på meg og min familie. Det er jo en ting som vi alle vet." Flere deltakere fortalte om styrken som ligger i å møte andre med lignende erfaringer som seg selv, gjennom grupper for pårørende. I slike grupper opplevde deltakerne å få støtte og trøst fra likesinnede mennesker, med liknende erfaringer. Elisabeth, som var også søster til ei med en psykisk lidelse, fortalte: "Det var jo den første gangen jeg snakket ut med noen som jeg ikke kjente, om hva som hadde skjedd."

Videre har psykisk helse som et relasjonelt fenomen en nær sammenheng med hvordan helsevesenet behandler en. Runa, som var mor, sa at å være del av et brukerråd hjalp henne til å få oversikt over tilbudet i kommunen som igjen gav henne en trygghet. I intervjuet med Maria, som var mor til en med en psykisk lidelse, ble relasjonen til helsevesenet beskrevet på følgende måte.

Jørgen (J): Hva er det som gir deg god psykisk helse, hva gjør at livet ditt er bra?

Maria (M): Det er jo bare et ord, og det er trygghet. Som pårørende innen psykisk helsevern så blir trygghet, informasjon og delaktighet viktig. Men jeg hadde hatt bedre psykisk helse, hvis jeg hadde fått litt mer informasjon. Spesielt i mitt tilfelle, hvor all taushetsplikt er opphevet ovenfor helsepersonell av pasienten, og de er oppfordret til å gi god informasjon, og likevel ikke gjør det.

Maria fortalte meg her hvordan hun gjerne ønsket seg helsepersonell som er genuint interesserte i møtet med pårørende. ”Å møte” er noe annet enn ”å hjelpe” noen, fordi man er mer åpen og nysgjerrig ved et møte. Maria ønsket ikke hjelpere som kun var ”vennlige og hyggelige”, men også noen som gledet seg til å treffe henne og var nysgjerrig. Her var det midlertid ulike nyanser i materialet mitt. For eksempel opplevde Arne at helsepersonell kunne være ”påtrengende omtenkssomme”. Han beskrev utfordringer knyttet til at helsepersonell noen ganger prøvde å være venner mer enn profesjonelle hjelpere.

Maktesløshet-” Per i dag, ser jeg ikke noe håp”

Maktesløsheten som deltakerne beskrev i intervjuene hadde flere nyanser. Mange pårørende knyttet den til relasjoner og til helsevesenet. Flere foreldre opplevde sin situasjon som håpløs, som eksempelvis moren Gerd.

Gerd (G): Per i dag, ser jeg ikke noe håp. Nå bare sier jeg, at det kan bare bli verre.

Jørgen (J): Du tror ikke at det kommer til å snu?

G: Jeg er jo den som blir mest glad hvis det skjer, men jeg har ikke noe håp lenger. Nå er jeg bare trist og oppgitt. [Min sønn] var min største glede og er nå min største sorg.

Det å tenke på at det var mitt lille skjønne barn, det er nesten ikke til å tåle.

J: Er det tungt å fortelle den historien din?

G: Ja det er tungt, fordi det har gått mange år.

Flere pårørende nevnte at de hadde en opplevelse av å være maktesløse. Gerd som hadde en sønn med en alvorlig psykisk lidelse sa, ” (...) En natt stod han med [et verktøy] mot

hodet i garasjen vår. Det var så vidt at jeg klarte å redde han fra å dø, og da sa han det var disse stemmene [inni hodet] som hadde fortalt han at han skulle gjøre det.” Det kan være overveldende å måtte ta ansvar for et annet menneskes liv som har store utfordringer. Faren Robert nevnte at ”(...) det verste med å være pårørende, det er usikkerheten du går med. Du lurer på hva som skjer i dag.” Her henviser Robert særlig til usikkerhet rundt om sønnen vil ta livet sitt. Moren Kristiane fortalte om hvordan hun impulsivt styrte av veien da hun var ute og kjørte bil, for å prøve å ta sitt eget liv. ”Så tenkte jeg bare at jeg ikke klarte mer. Det var det som liksom var inni hodet mitt hele tiden. Dette klarer jeg ikke, jeg klarer ikke mer, jeg klarer ikke mer, jeg klarer ikke mer, også kjørte jeg av veien.” Kristiane forklarer at hun greide å styre bilen tilbake på veien og ble da ikke skadet.

Lise som hadde en mor med en alvorlig psykisk lidelse, forteller om hvordan hun opplevde at hennes mor ikke hjalp hennes bror da hun var liten ” (...) min bror var 4 år og han hadde skåret seg med kniv og det blødde og det blødde, og han grein. Men moren var psykotisk og skjønnte ikke at hun måtte kjøre han til legevakten.” Man kan som barn oppleve det som skremmende og ubehagelig å bli utsatt for en voksen som oppfører seg annerledes. Lise forteller videre i intervjuet.

(...) Hun hadde en badehette som hun dro nedover hodet, og så ropte hun på meg, ”Lise se!”. Hun dro den opp og lo helt hysterisk. Jeg gikk ut fordi det var ubehagelig og ekkelt. Og så ropte hun igjen, fordi hun var veldig masete, så jeg sprang jo inn og ut og hun satt naken i vasken, og dro opp og ned på badeheten...

Lise forteller at hun var nødt til å veie under 50 kg for å få klær av moren når hun gikk på ungdomsskolen.

Lise (L): (...) Og når du går på ungdomsskolen så er det kjempeviktig å ha kule klær. Da tenkte jeg at da får jeg heller bare stå i det. Det at jeg kaster opp, og så gjorde jeg det de 3 årene.

Jørgen (J): 3 år ja.

L: Ja, ikke hadde jeg menstruasjon eller noe da, for da var jeg jo så tynn. Og så flyttet jeg til min far første året på videregående. Da sluttet jeg å kaste opp for da trengte jeg ikke det lengre.

Flere av de pårørende beskrev en maktesløshet i møte med helsevesenet og at det er vanskelig å vite hva man skal gjøre. Moren Stine fortalte: ”Vi kan oppsummere med å si, at som ny pårørende så er det vanskeligste at du ikke blir gitt informasjon eller vet noe. Du må bare stole på hva du blir fortalt.” Det kan gjerne oppleves forvirrende. Runa beskrev at hun opplevde at helsevesenet ikke ønsket at hun skulle bidra med informasjon. Stine beskrev maktesløsheten ved hjelp av en metafor: ” Du blir sofaen, for å si det sånn. Kort fortalt, du øker betraktelig i kroppsvekt, for det er en av bivirkningene [av medisiner]. Og så mister du kontakt med dine følelser, du blir veldig passiv. ”

Noen pårørende pekte på at det er vanskelig når familiemedlemmet som har en psykisk lidelse ikke gir dem innsyn i deres situasjon. Eksempelvis kan det forventes at pårørende stiller opp, uten at de har fått informasjon om det grunnet taushetsplikten. En mor fortalte hvordan sønnen hadde opplevd tusenvis av timer med beltelegging. Lise beskrev derimot i intervjuet at hun hadde behov for at noen grep inn i forhold til hennes mor: ”(...) Hadde noen tvunget min mor til å ta medisiner, så hadde jeg hatt en helt annen oppvekst. Jeg synes jo det er kjempepositivt med tvang.” Som barn kan man være ekstra sårbar ovenfor bestemmelser fra helsepersonell.

Mestringsstrategier- ”Putt inn små hverdagslykker”

På grunn av at det kan være krevende å være pårørende benyttet flere seg av ulike mestringsstrategier. Informantene gjorde en rekke forskjellige grep, for å ivareta seg selv og den man er pårørende for. Flere pårørende løftet frem ulike små ting som er viktige i

hverdagen, for at de skal ha det bra. Her har jeg delt inn i følgende underkategorier

a)relasjonell ivaretagelse, b)små hverdagslykker, c)et fristed og d)håp og stå-på-vilje.

Relasjonell ivaretagelse. En viktig mestringsstrategi var å bruke de menneskelige ressursene rundt seg til å ivareta seg selv. Eksempelvis fortalte flere informanter om viktigheten av å ha gode venner. Her følger et utdrag fra intervjuet med Lise.

Jørgen (J): Hva opplever du har vært til hjelp utenfor hjelpeapparatet, for at du skal..?

Lise (L): Venner...

J: Venner?

L: Jeg har alltid hatt mange gode venner. Og så lærerne på skolen. Jeg husker jeg var veldig opptatt av skolen fordi det var mor opptatt av. Jeg fikk mye positive tilbakemeldinger på skolen, og det var veldig kjekt.

Positive tilbakemeldinger på skolen var en hjelp for Lise, og hun sa "(...) jeg sugde til meg nesten alt som var positivt andre plasser." Å søke bekreftelse og støtte andre steder når man ikke får dette hjemme, kan ses på som en mestringsstrategi. Flere trekker frem å være åpen med andre i familien, på jobb og i pårørende grupper som en måte å ivareta seg selv på. Familien kan gjøre ting for hverandre, for å kunne ivareta hverandre på en gode måte. Eksempelvis fortalte søsteren Louise "(...) Den minste sønnen min la inn en annen ringetone slik at jeg visste, at det var [søsteren], som ringte." Det hjalp Louise i å sette grenser og ivareta seg selv (hun kunne forberede seg på samtalen som kom).

Louise vektla at det er avgjørende å kunne skape møteplasser, hvor ulike mennesker møtes. Møteplasser og det å treffe andre mennesker, trekkes frem av denne informanten som noe som er med å ivaretar henne. Dette er noe som det ikke alltid er like mye av i distriktene som i bykjernene. Moren Ragnhild trekker frem viktigheten at hennes datter får gode relasjonelle opplevelser gjennom behandling, og kan få "fri" fra å være syk. Når datteren har det bra, så opplever mor (som pårørende) å ha det bra også.

Raghild (R): (...) At de fikk en ferie fra det å være syk, det hadde jeg sørget for eller jobbet for. For eksempel min datter er kanskje for syk til å reise på ferie, antakelig er hun ikke god nok til det, men hun har lyst til å være andre steder enn på sykehuset. Hun ser jo at verden er stor og det er mye hun kunne tenke seg, ikke sant? Å oppleve litt forskjellig i Norge, sammen med andre. Å kunne ta med kjæresten på reis. Sånn at de kunne få flere gode opplevelser.

Jørgen (J) : Flere gode opplevelser.

R: Selv om de er syke, så blir det kanskje for mye fokus på sykdom. Jeg ville gjort det slik, at de har det mer kjekt enn de har det kjipt.

J: Tenk det hvis de kunne ha det veldig kjekt da.

R: Hvis man har det kjekt, og når man trives så blir psyken lettere og.

J: Den blir jo det.

R: Det gjelder både syke og friske mennesker det.

Moren Gerd snakket om viktigheten av å bruke venner på en annerledes måte, hvor man ikke kun har dype samtaler, men også lettere samtaler. Gerd la vekt på de små gledene.

Gerd (G): Jeg tror det er viktig å bruke venner på en annen måte. Når vi er på skitur en uke i fjellet med venner, så har vi ”lette dype” samtaler. Med litt vin og god mat om kvelden, skituren og latter.

Jørgen (J): Er det godt?

G: Det er så deilig, det er så herlig. Hehe..

J: Da er det de små gledene. Hehe..

G: Ja, sant. Kjæresten. Å jeg lever, jeg er helt levende, det er det beste å føle seg levende.

J: Å kjenne seg levende.

G: Ja å kjenne meg levende.

J: Og det er særlig i disse små gledene, den lettheten?

G: Den lettheten, ja en føler at en lever. Det å gå ut på ski, å bare kjenne at kroppen fungerer og alt er. Å være i det.

J: Nå lever jeg liksom

Små hverdagslykker. De små gledene og lettheten knyttet til dem, kan være viktig for å mestre maktesløsheten som man ellers kan erfare. Dette undertemaet har jeg dermed valgt å kalle de små hverdagslykker, og Gerd utdyper videre om dette.

Gerd (G): Det er å finne mening i hverdagslivet, de små tingene. Putt inn små hverdagslykker, gå [i fjellet] i morgen, kaffe, en venninne, en kinofilm, bare en god følelse. Glede seg til noe. Glede seg til i morgen er det fri, jeg har arbeidet i helgen. Glede seg over at man er frisk, sykle i regnet, i dag gikk det fint på jobben og jeg fikk det til. (...) Altså, de sånn små..

Jørgen (J): De små tingene?

O: Ikke de store feriene, selv om det er fantastisk det og. Jeg ser det at når jeg har vært borte flere uker, så kommer jeg fornyet hjem igjen, men gi meg de små hverdagsgledene.

For flere av deltakerne finner de mening og glede i de små tingene i hverdagen. Moren Runa trekker frem det å kunne sette seg ned å lese: ”Å ha ro til å sitte å lese en bok. Det er luksus.” Moren Louise trekker frem å ha det bra med mannen sin, og å være i naturen. Hun sa blant annet: ”Å gjør de vanlige tingene i hverdagen, å dyrke, å ha dyr og ha omsorg for dem.” Louise har et nært forhold til naturen ”Å bruke jorden, å ha drivhus, og planter, og hund og sau og høns.” Å kunne leve i ” (...) det huset og at du kan leve i skitten din.” Jeg opplever at sitatet omhandler, at man må kunne akseptere at ikke alt er på stell alltid. Louise trekker også frem dette med å kunne reise på festivaler, og å gå på konserter. Et nytt familiemedlem kan være med på å endre hverdagen drastisk, Gerd har nettopp fått et barnebarn og forklarer hva dette gjøre med henne.

Gerd: (...) Vi har fått han lille [gutt] barnebarnet, og han har jeg blitt helt forelsket i. Jeg kan ikke la det gå mange dagene så må jeg reise på besøk. Og jeg bader han, jeg har badet han en gang i uken. De har sagt at jeg må være med på babysvømming, mormor må være med. Jeg vil gjerne ha han med på svømmekurs og lære han å svømme, det er veldig viktig i dag.

Her ser man at det å bli besteforeldre kan gi en stor glede. Dette sitatet kan knyttes til at det er meningsfullt å få lov til å bry seg om et annet menneske, å lære et annet menneske noe. Moren Kristiane, forklarer hvordan en tur til Syden gav henne et frirom, hvor hun kunne være tilstede og tid til seg selv.

Kristiane (K): I fjor så møttes jeg og en venninne i [Syden]. Vi hadde med oss familier men vi fikk til å møtes en kvelden. Da vi satt oppe på en takterrasse å drakk øl, jeg drikker jo aldri til vanlig, det går ikke an med familien. Men da drakk jeg noen halvlitere.

Jørgen (J): Da tok du et par øl?

K: Vi pratet parallelt, men forstod hverandre likevel. Etterpå fulgte jeg henne til taxien, og så tok jeg strandveien hjem, da kjente jeg den følelsen. Dette er lykke, dette må være den optimale lykkefølelsen du kan få. Så satt jeg meg ned på en solseng nesten ved hotellet og bare lyttet til havet. Det var jo mørkt nede på stranden, helt svart. Men du hører bølgene, og det blåste veldig.

J: Kjente du vinden i håret?

K: Ja. Da kjenner jeg lykke.

J: Gikk du uten sko på stranden?

K: Nei, men jeg kjente sanden i sandalene.

J: Ja, nettopp.

K: Tilsvarende har jeg en hytte ved sjøen, og om morgenen så er det duggfriskt. Du kan noen ganger kjenne lukten av nyklippet gress og sjø.

J: Hvordan lukter det da?

K: Salt. Gress.

J: Lukten.

K: Og kaffe

J: Og kaffe.

K: Kaffe og røyk

J: Kaffe og røyk i tillegg.

Kristiane trakk også tidligere frem dette med å sitte oppe om natten når alle sover og å være et sted hvor man ikke har dekning på mobiltelefonen. Å være utilgjengelig en stund.

Et fristed. Flere av de pårørende trekker frem at det å bruke kroppen og å arbeide som et fristed. Som man allerede har sett fra sitatene som er nevnt ovenfor er det noe med å være fysisk aktiv som oppleves godt for de pårørende, Stine som er mor forteller:

Jørgen (J): Hva gjorde du selv da for å være fysisk og psykisk sterk?

Stine (S): Jeg har alltid vært opptatt av helse og min helse. Å være aktiv fysisk

J: Så trening da?

S: Jeg er en tidligere maratonløper, så hehe.

J: Er du det?

S: Så jeg vet hva det er, utholdenhet.

J: Ja?

S: Så du gir deg ikke etter 10 km, hehe.

J: Nei du gjør ikke det.

Stine forklarer hvordan hun tidligere har sprunget maraton og at hun derfor vet hva utholdenhet innebærer. Videre trekker Elisabeth, som er søster, frem at Yoga har vært en

hjelp for henne. Yogaen beskrives som ”..noe som bare var mitt, og jeg begynte på det helt alene.” Det beskrives som et fristed og et sted som hun kan være opptatt av bare seg selv. Videre trekker flere deltakere frem arbeid som en ressurs og en arena for mestring. Elisabeth forklarer: ”(...) For det er jo slik at når man har noen i nær familie som er psykisk syk hjelper det veldig å ha noe som bare er ditt, ditt fristed.”

Moren Gerd beskriver hvordan arbeid kan være en arena hvor hun opplever å kunne bidra og å kunne mestre.” Ja, jeg har jo støttet meg til arbeidet mitt, jeg har jo arbeid som jeg trives veldig, veldig godt i.” Stine, som er mor, trekker videre frem at det å undervise kan oppleves som en slags ekstase, hvor hun glemmer alt annet enn det man driver med akkurat der og da.

Stine (S): Undervisning det er en slags dop.

Jørgen (J): Ja du synes det? Hehe..

S: Hehe.. Ja. Hvis du er født underviser, så elsker du undervisning.

J: Ja du får en sånn rus nesten?

S: Så under alle de årene der så har jeg arbeidet godt og aldri mistet..

J: En jobb dag?

S: Jeg har aldri mistet grepet (...)

Jobb kan med andre ord sees på som en ressurs til glede og mestring. Samtidig var det ikke alle informantene som likte jobben sin. Moren Louise forklarte at hun mistrives i sammenheng med noen deler av jobben, samtidig som hun likte andre deler: ”For jeg liker jo en del av jobben, og gjør det beste utav det.” Faren Robert forklarte hvordan han hadde blandede følelser knyttet til å reise bort fra sønnen i sammenheng med jobb.

Håp og stå-på-vilje. Å ha et håp om at ting kan bli bedre, kan være viktig for mange av informantene. Død, liv og grenser er noe som mange av de pårørende må forholde seg til daglig. Flere av deltakerne velger å kjempe og å ta ting i egne hender for å hjelpe. I det første

sitatet forklarer moren Stine, hvilken type tro hun har og hvilken styrke det kan være for henne. I det andre sitatet forklarer moren Ragnhild, hvordan hun har kjempet og stått på.

Jørgen (J) : Kan jeg spør hva type tro du har?

Stine (S): Ja, den er ikke religiøs i den forstand, fordi jeg tror at religioner ødelegger mye for mange. Men jeg tror at vi er en bevissthet alle sammen, og at vi er her for å få kontakt med den vi virkelig er og for å lære. Dette er vår jobb. Det kan være at man først greier å få kontakt med hvem man er i et senere liv, fordi det er mange utfordringer.

J: Er du med i et felleskap som tror eller er det som en personlig filosofi?

S: Det er et personlig livssyn.

J: Har det vært en styrke for deg?

S: Det er selvestyrken.

Ragnhild (R): (...) Siden har livet mitt bare egentlig vært en kamp.

Jørgen (J): Du har kjempet mye du!

R: Masse.

J: Ja.

R: Hele tiden, kjempet og kjempet.

J: Du har vært sterk!

R: Takk.

J: Det er helt sikkert.

R: Ja jeg er nok sterk, jeg er et løvetannbarn.

J: Ja.

R: Som ikke lar meg knekke.

Stine og Ragnhild virker å ha en sterk stå-på-vilje, og det blir en ressurs å ikke gi seg. Kristiane som er mor har vurdert det å ta sitt eget liv, fordi det oppleves for krevende men tilslutt velger hun livet.

Jørgen (J): Tenker du på å ta ditt eget liv?

Kristiane (K): Jeg tenker på det inni mellom. Min mor hun tok nesten livet av seg i november, og da var det jeg som reddet henne. Jeg fant henne bevisstløs, hun måtte til sykehuset hvor hun ble pumpet fordi hun hadde fått i seg for mye. Mor fikk en del skader. Da tenkte jeg hele familien er jo dysfunksjonell, så prøver jeg å holde fast ved at jeg er jo ikke dysfunksjonell. Jeg er jo meg, og jeg kan ikke ta ansvar for alle andre. Samtidig så tenker jeg, hvor lenge kan jeg klare å stå i det. Jeg ser ikke noe løsning eller stopp på det, og da tenker jeg at jeg ikke orker mer, og har lyst å ta livet av meg. Da slipper jo jeg, men hvordan blir verden for de andre? Jeg tror fremdeles at jeg er en ressurs at jeg er viktig.

J: Du er viktig og du er en ressurs.

K: Det som holder meg igjen er at jeg er en ressurs, og at jeg er viktig for dem.

Her kjemper Kristiane mellom liv og død, mening og håpløshet. Hun velger å se seg selv som en ressurs, og dermed velger hun livet. Flere av deltakerne tar tak i situasjoner hvor familiemedlemmer har det vanskelig. Kristiane forteller hvordan hun kjører rundt i bil om natten med sin datter som har en alvorlig psykisk lidelse, hun sier blant annet "...så har jeg tenkt at det er fryktelig traumatisk for henne med innleggelser. At dette håndterer jeg best selv." Flere av informantene uttrykker en lignende stå-på-holdning. Eksempelvis sier moren Stine, "Ja de sa det var en kamp, mot psykiatrien, men det var ikke en kamp mot psykiatrien men det var en kamp for min sønn. For at han skulle ha det best mulig og få best mulig behandling." Flere er også veldig opptatt av å kunne få mer informasjon. I forhold til helsevesenet trekkes det frem det å bli tatt på alvor og å få tydelig informasjon og opplæring kan hjelpe for bedre å mestre sin situasjon.

Diskusjon

I once risked the remark, ‘There is no such thing as a baby’ – meaning that if you set out to describe a baby, you will find you are describing a baby and someone. A baby cannot exist alone, but is essentially part of a relationship. (Winnicott, 1964, s. 88)

I denne hovedoppgaven har jeg utforsket pårørende sine erfaringer med familiemedlemmer som har en alvorlig psykisk lidelse. Forenklet har jeg funnet ut at familiemedlemmer er avhengig av hverandre og ulike faktorer i omgivelsene rundt for å ha det bra. Slik som Winnicott (1964) formulerte det for over 50 år siden, så er pårørende del av en relasjon og påvirkbar gjennom den. Funnene mine understreker at psykisk helse er et relasjonelt fenomen. Relasjoner, hvor vi er avhengige av hverandre, kan gi glede og mestring og samtidig kan de gi grobunn for maktesløshet og håpløshet. Kristiane, en mor jeg intervjuet, sa at hun hadde det bra når datteren hadde det bra, og når datteren hadde det vondt led hun også. Man kan se på en familie som en kropp med ulike lemmer; har et lem det vondt har hele kroppen det vondt.

Enhver person i en familie har en egen vilje, evne til å handle og søke seg til andre miljøer og mennesker. De pårørende jeg intervjuet hadde venner de besøkte, de var del av pårørendegrupper, mange hadde arbeid som de likte godt og flere hadde en enorm stå-på-vilje. Flere var glade i å gå i naturen og satt stor pris på å arbeide. Barnebarn, konserter og å reise til utlandet ble nevnt som ting de pårørende aktivt selv søkte seg til for å få et fri-rom. Positive opplevelser hjalp i møte med utfordringer innad i egen familie. Samtidig som man er avhengig av familien og påvirkbar, er man også en sosial agent som kan handle og gjøre noe med sin egen situasjon.

I den følgende delen av hovedoppgaven vil jeg diskutere hvordan vi kan forstå funnene jeg her har presentert. Dette vil jeg gjøre gjennom å først drøfte maktesløshet, før jeg diskuterer håp, mestring og de små hverdagsgleder. Deretter vil jeg legge frem en drøfting av

relasjoner og helse samt bedring. Så vil jeg diskutere informasjon og delaktighet samt forebygging og implikasjoner. Til slutt vil jeg drøfte styrker, svakheter og videre forskning som jeg tenker kan gjøres på feltet.

Maktesløshet

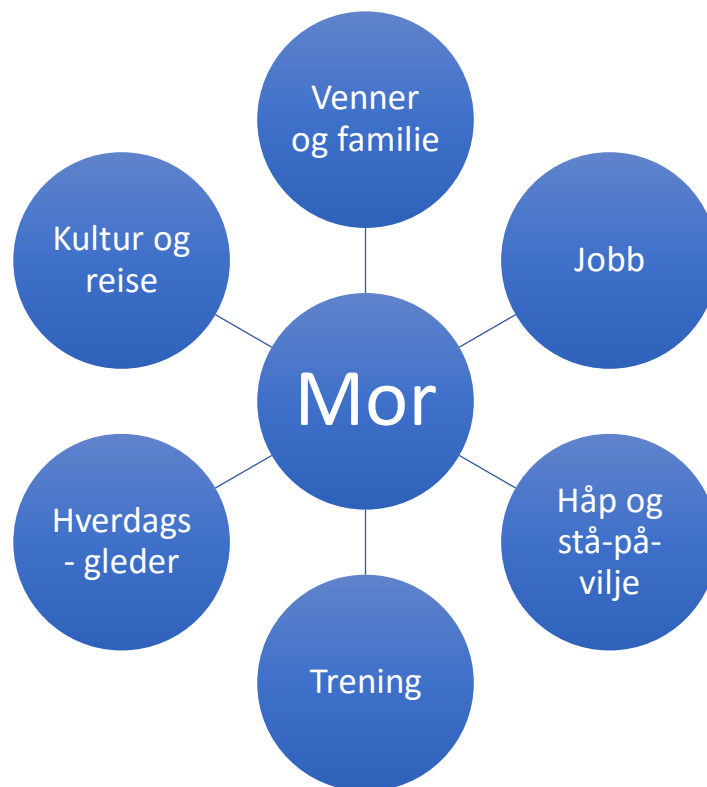
Flere av de pårørende i min studie forklarte at de opplevde en maktesløshet i møte med alvorlig psykisk lidelse i nær familie. Mange knyttet denne maktesløsheten til relasjoner og til helsevesenet. De beskrev mangel på informasjon fra helsevesenet og bekymringer, usikkerhet, redsel og engstelse ovenfor deres familiemedlemmer. Dette er i overensstemmelse med tidligere forskning (Copeland & Heilemann, 2011; Jönsson, Skärsäter, Wijk, & Danielson, 2011; Klevan, Davidson, Ruud, & Karlsson, 2016; O'Grady & Skinner, 2012; Skundberg 2015; Stjernswärd & Östman, 2008; Weimand, 2012). I Copeland og Heilemann (2011) sin studie kom det frem at pårørende mødre følte seg maktesløse, stemmeløse, engstelige, isolerte og slitne i møte med voksne barn med psykiske lidelser. Mødrene kunne kjenne på en tristhet ovenfor å ikke greie å gi sine barn god nok hjelp (Copeland & Heilemann, 2011). I O'Grady og Skinner (2012) sin studie beskrev pårørende foreldre hvordan de opplevde seg stigmatisert og flere uttrykte også at de opplevde at de var ansvarlige for lidelsene hos barna sine. Pårørende som ble intervjuet i Skundberg (2015) sin studie opplevde seg slitne og bekymret for fremtiden. I Weimand (2012) sin studie kom det frem at de pårørende opplevde en byrde og dårlig helse. I studien tydet det til å være sammenheng mellom opplevd byrde og helse. I studien til Stjernswärd og Östman (2008) var det flere voksne pårørende som hadde en opplevelse av å ikke leve sitt eget liv, ettersom de måtte ta mye hensyn til den de var pårørende for. På samme måte var det flere foreldre som i min studie uttrykte en opplevelse av maktesløshet.

I følge Power et al. (2016) kan barn som pårørende oppleve stress og forvirring når en forelder har en alvorlig psykisk lidelse. Stafford, Kuh, Gale, Mishra, og Richards (2016) har

sett at den vanlige relasjonen mellom foreldre og barn kan ha korttids og langtids konsekvenser for den mentale helsen til barnet. Barn kan være en særlig utsatt gruppe for psykososiale problemer og har liten mulighet til å endre sin situasjon. Lise i min studie opplevde det skremmende og ubehagelig med en voksen med en alvorlig psykisk lidelse som oppførte seg annerledes. Morens alvorlige psykiske lidelse påvirket Lise både fysisk og psykisk. Som nevnt tidligere så er barn i utvikling særlig avhengig av en god tilknytning og et godt forhold til omsorgsperson (Ainsworth, 1979; Bowlby, 1958). I studiet til Skotheim et al. (2013) har man sett hvordan subkliniske nivå av depresjon kan ha påvirkning på samspillet mellom mor og spedbarn. Samspillet mellom omsorgsperson og barn er ofte finstemt og avhengig av tilstedeværelse hos omsorgspersoner (Malloch & Trevarthen, 2009; Stern et al., 1998)

Jönsson et al. (2011) så i sin studie at pårørende til familiemedlemmer med bipolar lidelse kunne kjenne seg alene og ha vansker med å forstå deres lidelse. Situasjonen til de pårørende kan i enkelte situasjoner minne om fenomenet Abramson, Seligman, og Teasdale (1978) beskriver som lært hjelpeløshet. Lært hjelpeløshet innebærer at man har lært å være passiv, selv om man i realiteten har muligheten til å endre på sin situasjon. Eksempelvis kan man som pårørende barn oppleve liten evne til handling, og som voksen kan man forbli passiv og ikke gjøre noe med sin situasjon. Deegan (1996) vektlegger at håp og helse er nært knyttet sammen og at håp kan være nødvendig for å hindre lært hjelpeløshet.

Håp og mestring



Figur 1: Områder av livet hvor pårørende søker god helse

De pårørende understreket i samtalene med meg hvor viktig det var for dem å finne måter å håndtere krevende dager på. I intervjuene beskrev de en rekke kreative mestringsstrategier (se figur 1), og forklarte hvordan dette har sammenheng med håp og utholdenhet. Tidligere studier har også tatt opp tematikken rundt håp og pårørende (Bland & Darlington, 2002; Geffken et al., 2006; Jönsson et al., 2011; Nordby, Kjøsberg, & Hummelvoll, 2010; O'Grady & Skinner, 2012; Sælør & Biong, 2017; Stjernswärd & Östman, 2008). I følge Snyder (1989) kan håp ha sammenheng med vellykket måloppnåelse eller at man har en vellykket plan frem mot et mål. Å ha mestringsstrategier kan sies å ha sammenheng med Bandura (1977) sitt konsept om mestringsstro ("self-efficacy"). Mestringsstro kan defineres som troen på evne til å utføre en gitt oppgave eller handling for å nå et bestemt mål, og denne mestringsstroen påvirker både om man igangsetter adferden eller

handlingene, og man vedvarer adferden (Bandura, 1977). Med andre ord kan håp ha nær sammenheng med mestring.

Sælør and Biong (2017) intervjuet i sitt studie 15 deltakere fra Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helsevern (LPP). Fokuset i studien var hvordan pårørende beskrev sine erfaringer med håp, og det som kom frem var beskrivelser av grunnhåp og hverdagshåp. Grunnhåp beskrives som en positiv tro eller kjærlighet til dem de er pårørende til. Hverdagshåp handler om de små håpene som oppleves i hverdagen. Eksempelvis kan dette være å ha en god dag, å mestre ting i dagliglivet, å ivareta seg selv og å være god mot seg selv. Det å delta i pårørendegrupper trekkes også frem som en ressurs for å kunne ivareta seg selv og redusere skyldfølelse (Sælør & Biong, 2017).

Bland og Darlington (2002) kom frem til lignende resultater i deres studie hvor familie og venner, profesjonelle, religiøs tro og en positiv holdning ble ansett av de pårørende som viktig for å kunne opprettholde håpet. Flere av de pårørende i min studie forklarte også hvordan venner, å ha et livssyn og ha et arbeid var viktig for håp og mestring. Geffken et al. (2006) har undersøkt hvordan håp bidro positivt for pårørende til brukere med tvangslidelser, mens Klevan et al. (2016) fant at helsevesenet også kan bidra til å opprettholde håp for pårørende innen psykisk helsevern. Ved ambulante team er det viktig å la pårørende få fortelle sine personlige historier for å trekke på ressursene som ligger i nettverk og miljøet rundt (Klevan et al., 2016). I Nordby et al. (2010) sin studie ble helsepersonell oppfordret til å hjelpe pårørende med å opprettholde håpet, slik at de pårørende selv greide å stå i vanskelige situasjoner. Uansett hvor pessimistiske helsepersonelt er, så er det avgjørende å spre håpet (Nordby et al., 2010). Pårørende ved Nordby et al. (2010) sin studie vektla at helsepersonell måtte dele informasjon, gi rettleiding og støtte i tråd med de pårørendes behov. Med andre ord kan håp forstås som et relasjonelt fenomen hvor dialog og informasjon er sentralt.

Små hverdagslykker. Flere av deltakerne jeg intervjuet pratet om små hverdagslykker som en hjelp for dem, noe som kan sees i sammenheng med funn fra tidligere studier (Davidson & Johnson, 2013; O'Grady & Skinner, 2012; Sælør & Biong, 2017). Mine informanter fortalte eksempelvis at følgende små hverdagslykker var viktige: Reise til Syden, å ta et par øl og snakke med en god venninne, eller å sitte alene på stranden en kveld. Positive små opplevelser kan være med på å anerkjenne hvem man er som et menneske, man kan få en opplevelse av å være en vellykket og positiv sosial agent og at man har et handlingsrom (Bandura, 1977; Davidson & Johnson, 2013). Også i andre studier har det blitt funnet at god psykisk helse kan sees i lys av hverdagslige ”små ting” som å gå på kino, å ha en god dag, å spise måltider med venner og å bli behandlet respektfullt av fremmede man møter (Davidson & Johnson, 2013; Sælør & Biong, 2017). I møte med alvorlig psykisk lidelse eller rusavhengighet kan daglig rutiner bli forstyrret og det blir lite rom til små hverdagsgleder (O'Grady & Skinner, 2012). Annerkjennelse og en opplevelse av vellykkethet er nært knyttet til andre mennesker, og mestringstro kan man også si oppstår i relasjon til andre mennesker og i en sosial kontekst (Bandura, 1977). Venner og familie kan være viktige i en slik sammenheng. Davidson og Johnson (2013) så at brukere kan man miste kontakt med hvem de var før psykiske utfordringer inntraff. Pårørende innen psykisk helsevern kan også miste kontakten med hvem de var før et familiemedlem hadde vansker. I min studie fant jeg at flere av deltakerne omtalte viktigheten av å finne tilbake til ting som de likte å gjøre. Eksempelvis så drev Elisabeth med Yoga. Arbeid og trening ble også trukket frem som viktige hverdagslige sysler hvor man får annerkjennelse for noe annet enn det å bare være pårørende. Moren Stine nevnte eksempelvis at ” Ja, hvis du er født underviser, så elsker du undervisning.” Det virker med andre ord som om det er viktig å finne ting man liker og er god til.

Relasjoner og helse

Pårørende i min studie forstod psykisk helse som et relasjonelt fenomen. Pårørende hadde det bra når brukeren hadde det bra. De pårørende beskrev bekymringer, usikkerhet, redsel, men også mestring og glede. Resiliens kan defineres som evnen til å komme gjennom vansker på tross av utfordringer og traumer (Walsh, 1996). I min studie så var det mange pårørende som levde med maktesløshet og utfordringer, men på tross av det greide seg bra. I følge Walsh (1996) har fokuset på individuell resiliens gjort forskere blinde for familien og felleskapets resiliens gjennom sosial støtte og sosiale nettverk. En velfungerende familie er fleksibel, har åpen kommunikasjon og gode problemløsningsferdigheter (Walsh, 1996). Bronfenbrenner (1986) er et eksempel på en teoretiker som tidlig løftet frem viktigheten av familie og de ulike lagene i samfunnet. Tradisjonelt har man oftest fokusert på patologien i familien i stedet for å se på det normale og ressursene som ligger her. Dette kan man se i tråd med det de jeg intervjuet. Ragnhild ønsket flere gode opplevelser for sin datter og hun ønsket at hun skulle få fri fra sykehuset.

Familieresiliens innebærer å bygge på den enkeltes resiliens og se på styrkene i en familie i stedet for å redde et barn ut av en forfalt familie (Walsh, 2002). Begrepet har sammenheng med sosiale nettverk, sosial støtte og sosial kapital. Begrepet sosiale nettverk omhandler i følge Stige og Aarø (2011) omfang av nettverket og hyppighet av kontakt, og det er et skille mellom sterke og svake koblinger mellom mennesker. En sterk kobling innebærer ofte regelmessig kontakt, samtaler om viktige tema og positive gjensidige følelser. Berkman og Syme (1979) gjorde et av de tidligste studiene i forhold til sosiale nettverk og helse. Forskerne så en korrelasjon mellom dødelighet og mangel på sosialkontakt med venner og familie i deres nettverk. I følge De Leon et al. (1999) er det i dag tydelig evidens som også kobler sosiale nettverk til andre helsemål. Med andre ord kan da sosial nettverk være av betydning for pårørende og brukere sin helse. I min studie ble venner løftet opp som et viktig

nettverk for de pårørende. Gerd vektla viktigheten av å gjøre kjekke ting sammen med venner. Kjærester og barnebarn ble også løftet frem som en kilde til glede.

I kontrast til sosialt nettverk omhandler sosial støtte kvaliteten på kontakten (Stansfeld, Marmot, & Wilkinson, 2006). Det er viktig å se at de relasjonene som vi har rundt oss kan både ha en positiv og negativ påvirkning. Ifølge Stansfeld et al. (2006) kan sosial støtte påvirke fysisk helse ved at det eksempelvis påvirker helseatferder. God sosial støtte kan gjøre at man spiser sunnere, trener og slutter å røyke. I min studie så løftet Lise viktigheten av å få støtte av læreren sin, ” (...) jeg sugde til meg nesten alt som var positivt andre plasser.” God sosial støtte er viktig i følge Bisconti og Bergeman (1999) når man har en opplevelse av kontroll over sitt sosiale nettverk. Eksempelvis at man kan ringe noen om man trenger hjelp eller en samtale og man opplever at de stiller opp. Sosial støtte da hjelpe en person å takle en stressfaktor og gjøre den mer håndterlig.

Et siste begrep som kan være relevant er sosial kapital. Sosial kapital omhandler godene og dørene som kan åpnes ved å være del av en gitt gruppe. Sosiologen Bourdieu (2011) skiller mellom tre typer kapital: Økonomisk, kulturell (utdanning) og sosial kapital. Sosial kapital vil si å være medlem i en gruppe som en familie, klasse eller stamme. Videre er kapitalen avhengig på størrelsen på nettverket og koblingene. Når man er del av en gruppe vil gjerne dette medføre visse goder som at man blir invitert på ting, får gaver og støtte som tydeliggjør koblingen til folk. Pårørende i min studie omtalte viktigheten av å bruke de menneskelige ressursene rundt seg til å ivareta seg selv. Å ha gode venner, gode lærere og en god familie. Man kan si at de sosiale nettverkene man er en del av kan gi tilgang til sosial kapital i form av støtte, gode opplevelser og håp. I følge Skundberg (2015) vil et mer person- og familiesentret perspektiv kunne bidra med å styrke gjensidige relasjoner mellom pårørende og den som lider av en alvorlig psykisk lidelse. Å møte pårørende som helsepersonell vil innebære å møte deres historier og deres sosiale nettverk. Ved å kartlegge og hjelpe pårørende

å legge til rette for gode sosiale nettverk, god sosial støtte og hjelpe dem å ta i bruk sin sosiale kapital kan man kanskje legge til rette for en bedre psykisk helse.

I relasjoner er vi blir sårbare og sensitive. Buber (1937) la frem i sin bok ”Jeg og du” forskjellen mellom å relatere til et annet menneske som et objekt (”det”) eller et subjekt (”du”). I likhet i mine intervjuer så trakk moren Maria frem forskjellen mellom når helsepersonell er innstilt på ”å møte” en pårørende oppimot ”å hjelpe”. I et møte er man i følge Maria åpen og nysgjerrig. Det kan trekkes paralleller til Antonovsky (2000) som vektlegger viktigheten av å ikke bare se mennesker som en sykdom men å være åpen for at menneske har en større kompleksitet. Antonovsky bruker en elv som en metafor hvor man kan bli opptatt av å redde mennesker som holder på å drukne i stedet for å finne utav hvorfor de faller uti elven. For å oppsummere så er et forebyggende og personsentrert perspektiv viktig hvor man bygger gode familier og samfunn.

Bedringsperspektivet

Mange av de pårørende jeg intervjuet har vært pårørende innen psykisk helsevern i mange år. Pårørende kan oppleve seg maktesløse, samtidig som de søker å skape gode liv for seg selv og sin familie. Bedringsperspektivet er ofte benyttet i sammenheng med brukere innen psykisk helsevern og hvordan de lever med en alvorlig psykisk lidelse.

Bedringsperspektivet kan også ha en relevans når vi skal forsøke å forstå pårørendes situasjon. Man skiller som regel mellom klinisk bedring og personlig bedring. Hvorav klinisk bedring vil innebære en bedring fra sykdom (recovery from illness), mens en personlig bedring vil innebære en bedring i sykdom (recovery in illness) (Slade, 2009; Veseth, 2014). Personlig bedring kan innebære å leve et meningsfullt liv på tross av symptomer for brukere. De pårørende jeg intervjuet hadde en rekke meningsfulle aktiviteter de var aktive med selv om det også var utfordringer innad i familien. ”Bedring blir dermed sett på som prosess hvor man søker å skape seg et godt liv med utgangspunkt i de kortene man har på hånden (Veseth,

2014, s. 30).” Bedring kan sees på som en sosial prosess og veien til bedring kan gjerne skje sammen med andre. Eksempelvis omtalte flere av de pårørende viktigheten av pårørende grupper. Den mest grunnleggende formen for bedring ser man ofte når mennesker interagerer med andre; vennskap, familie og med profesjonelle. Videre har man sosiale og praktiske faktorer som å ha et hjem, ha arbeid og penger og ha en rolle i samfunnet (Topor, Borg, Di Girolamo, & Davidson, 2011). Med andre ord er bedrings prosessen til pårørende og familiemedlemmer nært koblet sammen.

Forebygging og implikasjoner

Forebygging omhandler å hindre at ny sykdom oppstår. Behandling innebærer å håndtere sykdom som allerede har oppstått (Folkehelseinstituttet, 2011) Forebygging og hjelp krever at man arbeider på ulike nivåer i samfunnet fra lover og regler, til skoler, boliger til familier og venner, og at man samarbeider på tvers av fagfelt (Stylianidis, 2016). Med andre ord trenger man å tenke samfunnsorientert og bredt, hvor ikke kun familie eller kun helsepersonell er løsningen på en god psykisk folkehelse. De viktigste arenaene hvor man kan forebygge helseplager er utenfor helsevesenet som i lokalsamfunnet, arbeidslivet, skole og barnehage (Folkehelseinstituttet, 2011).

I følge Antonovsky (1996) er problemet innenfor helsevesenet at man kan bli for sykdomsfokusert. Da kan man miste kompleksiteten ved et menneske og se hvordan det er bundet sammen med andre mennesker. Å bevege seg mot helse omhandler alle sider ved et menneske og dermed blir også hverdagslige ”småting” viktige. Å være i arbeid regnes for et av de viktigste tiltak for å forebygge psykiske helseplager (Folkehelseinstituttet, 2011).

Arbeid kan også sees i sammenheng med sosialt nettverk og sosial kapital (Stige & Aarø, 2011). Det har blitt gjort noen få metaanalyser som har undersøkt effekten av intervensjoner knyttet til ulike pårørende. Yesufu-Udechuku et al. (2015) gjennomførte en metaanalyse som så en positiv effekten av psykoedukasjon, støtte og problemløsningshjelp til pårørende. Bird

et al. (2010) gjorde en metaanalyse hvor de så positiv effekt av tidlig intervensjon i forhold til psykose ved bruk av kognitiv adferdsterapi (CBT) og familie intervensjoner. Siegenthaler et al. (2012) har sett en effekt av tiltak rettet mot foreldre med psykiske lidelser for å forebygge psykiske lidelser hos deres barn.

Alle deltakerne jeg intervjuet trakk frem viktigheten for dem av å få støtte og trøst av likesinnede gjennom å være med i pårørendegrupper. Pårørendegrupper gav mulighet til å være åpen og ærlig, dele med andre og samtidig få støtte av noen som hadde vært pårørende i flere år enn dem selv. Flere av deltakerne så hvor sterke andre pårørende var og hvor mye de hadde klart å komme seg gjennom. Med andre ord virket det som at møteplasser mellom personer med like opplevelser var til hjelp. Videre var det en av deltakerne i studien min som tok opp viktigheten av å ha møteplasser utenfor bykjernen, hvor det er færre naturlige møteplasser som kafeer og lignende. Møteplasser kan kobles mot sosialt- nettverk, støtte og kapital. Brunt og Hansson (2002) har sett at mennesker med psykiske lidelser har mindre sosiale nettverk enn andre mennesker, noe som også gjaldt flere av de pårørende jeg intervjuet.

Å arbeide mer familieorientert kan være en av implikasjonene ved å nærme seg psykisk helse som et relasjonelt fenomen. Hartling et al. (2014) så at i noen studier gav omsorg rettet mot søsken reduserte angst, gav bedre humør og adferds forandringer hos søskene. Sin, Jordan, Barley, Henderson, og Norman (2015) foreslår bruken av psykoedukasjon med søsken som er pårørende ettersom søsken gjerne vil leve lenger enn foreldre og at de ofte ikke blir inkludert. Samtidig understreker de at per i dag er det ikke nok forskning til å kunne si noe om dette har effektivt eller ei. Studier kan tyde på viktigheten av større familiemedvirkning i avgjørelsene til brukere, og hjelp til å skaffe bolig brukere (Copeland & Heilemann, 2011).

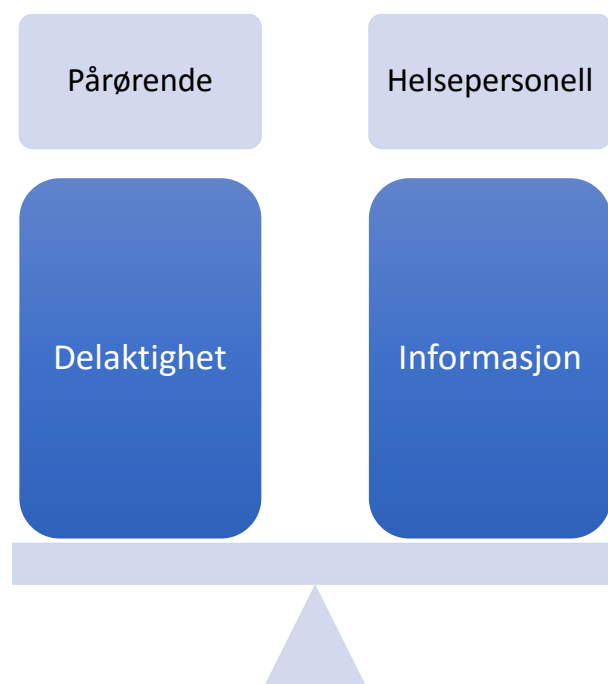
Hvordan kan man møte pårørende på en bedre måte? I den nye pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2017) løftes medvirkning og dialog frem som viktige tema mellom pårørende og helsevesenet. Hjärthag, Persson, Ingvarsdotter, og Östman (2017) vektlegger at det kan være vanskelig for helsepersonell å føle seg trygge i rollen hvor de skal danne gode relasjoner til pårørende og familiemedlemmer. Videre kan det være utfordrende for helsepersonell å få til systemiske intervensjoner med andre aktører. Da må man jobbe på ulike nivåer for å støtte opp rundt familier (Hjärthag et al., 2017). Helsepersonell kan trenge kurs og hjelp til å arbeide mer familieorientert og til å se psykisk helse som et relasjonelt fenomen.

I følge Skundberg (2015) har psykiatriske sykepleiere en unik rolle og posisjon for å kunne støtte pårørende. Bland og Darlington (2002) har sett at det kan hjelpe når helsepersonell er med å opprettholde håp, mestring og fremtidstro hos familier og pasienter. Å dele informasjon med pårørende er et eksempel på hvordan man som helsepersonell kan dele makt med pårørende ” Information is power and information sharing is power sharing” (s. 95, som sitert i, Deegan, 1996). Deegan (1996) trekker også frem dette med å kunne bære håpet for hverandre, at helsepersonell kan være med å bære håpet når pasient eller en pårørende selv ikke greier å bære det. Tidligere forskning kan sees i tråd med funnene hos mine informanter som ønsket seg informasjon og å møte helsepersonell som er genuint interesserte i dem.

Klevan et al. (2016) foreslår at man bør bli flinkere til å utforske personlige historier om pårørende for å kunne forstå hvem som er i de pårørendes nærmeste omgangskrets, hvordan de er relatert til hverandre og hvilken behov de kan ha og hvordan de kan bidra. Å ta vare på de nærmeste som pårørende kan være en ensom jobb. McLaughlin, McGowan, O'Neill, og Kernohan (2014) har sett at å ta vare på et familiemedlem som er suicidal er enormt tungt og krevende arbeid. I følge Klevan et al. (2016) kan inkludering, samarbeid og forståelig informasjon være viktigere enn resultatet av en intervensjon gitt av helsepersonell.

Informasjon og delaktighet

Pårørende kan sees som et viktigere nettverk enn profesjonelle hjelpere (Svendsen, 2017a). I et intervju beskriver eksempelvis førsteamanuensis Bente Halse (Svendsen, 2017b) hvordan foreldre er en av de aller største ubrukte ressursene innenfor psykisk helsevern. En fare ved en slik tankegang er imidlertid at pårørende jeg har intervjuet opplever seg maktesløse i møte med familiemedlemmer som har det vanskelig. Det er avgjørende å finne en balanse mellom å inkludere og å benytte pårørende som en ressurs og å støtte og hjelpe dem. Skundberg (2015) fant i sin studie at sykepleiere ofte så brukere som sitt hovedfokus og opplevde at de måtte ekskludere pårørende, selv om de trengte praktisk og emosjonell støtte. Helsevesenet har makt til å ta avgjørelser som igjen kan ha stor påvirkning for pårørende, dette gjelder særlig hvis pårørende er barn og mor eller far har en psykisk lidelse. Maria som var mor nevnte at hun hadde hatt bedre psykisk helse om hun hadde fått mer informasjon fra helsevesenet I følge Maria kan helsevesenet tilby trygghet gjennom informasjon og delaktighet. Med andre ord kan informasjon og delaktighet være to første steg til å finne balansen og ivareta pårørende (se figur 2).



Figur 2: Delaktighet og informasjon

Helsepersonell har et etiskansvar i forhold til hvordan de velger å gi og motta informasjon fra pårørende. Moralske og etiske verdier kommer til uttrykk både gjennom verbal og non-verbale uttrykk (Timmermann et al., 2016). Det kan sees i tråd med sitatet "A person never has something to do with another person without also having some degree of control over him (Løgstrup, 1971, s.15)." I følge Timmermann et al. (2016) så kan hvordan helsevesenet kommuniserer verbal og non-verbalt sees som en grunnleggende del av omsorgen de tilbyr. Stine som var mor uttrykte hvordan hun opplevde at det vanskeligste som pårørende var at hun ikke fikk informasjon og Runa beskrev hvordan hun opplevde at helsevesenet ikke ville ha informasjon fra henne.

Styrker og svakheter

Utvalget av 11 informanter er en selektert gruppe som alle er medlem av Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk Helsevern (LPP) på Vestlandet, noe som gjør at funnene ikke er representative for alle pårørende. Resultater innen kvalitativ forskning er bundet av den konteksten deltakerne kommer fra og settingen der studien ble gjennomført. Medlemmer av en pårørendegruppe er et selektert utvalg og kanskje mer ressurssterke enn dem som ikke er medlem av en slik gruppe. Det kan tenkes at deltakerne i en pårørende gruppe kan inneha et ønske om endring. Samtidig kan man si at opplevelsene deres har likhetstrekk og dermed også kan være gjenkjennbare for andre pårørende. En styrke ved studien er at deltakerne er fra ulike steder i landet noe som gjør dem mer representative i en norsk kontekst. Samtidig kan det tenkes at opplevelsene til deltakerne ligner på andre i en vestlig kontekst (Bland & Darlington, 2002).

I utvalget var det en overvekt av kvinner og da særlig mødre som pårørende. Her kan man stille spørsmål ved hvorfor det er en slik skjev kjønns og rollefordeling. Er det slik at færre menn søker seg til LPP, eller opplever mødre et større lidelsestrykk som pårørende enn fedre? Majoriteten av deltakerne i studien hadde en vestlig og etnisk norsk opprinnelse, en

svakhhet ved dette er at man da hovedsakelig får et vestlig perspektiv. Samtidig kan det også være forskjeller i vestlige kulturer eksempelvis i en amerikansk kontekst opplevde mødre å få for mye ansvar på sine skuldre hvor staten hjalp veldig lite til (Copeland & Heilemann, 2011).

Videre forskning

Dette er et av flere studier som har tatt for seg pårørende innen psykisk helsevern opplevelser i Norge (Sælør & Biong, 2017; Skundberg 2015; Weimand, 2012). En tverrkulturell studie eller en studie av en etnisk minoritet og psykisk helse hadde vært spennende for å få en bedre forståelse av kulturelle ulikheter. Hjelde et al. (2015) så i sitt studie at det var en språkbarriere mellom helsepersonell og barn som pårørende i familier med innvandringsbakgrunn. Videre var det en uenighet om hvilke informasjon barnene skulle få. Berget, Reigstad, Dittmann, og Bekkeheien (2016) så at flyktninger legger vekt på fellesskapet og religion når de beskriver god psykisk helse. White og Casey (2016) fant at informasjon til pårørende påvirker om eldre familiemedlemmer søker hjelp. I følge Xu, Li, Min, og Chi (2016) så er støtte fra familie ekstra viktig når man blir eldre og alene. Det kunne vært spennende å sammenligne pårørende ved psykiske- oppimot somatiske lidelser i forhold til likheter og ulikheter. Det ville vært spennende å arbeidet med et kunstprosjekt sammen med pårørende (Viega & Forinash, 2016), da ville man kunne utforske psykisk helse som et relasjonelt fenomen på en ny måte.

Konklusjon

Pårørende kan oppleve psykisk helse som et relasjonelt fenomen. Pårørende er ikke bare pårørende men det er Arne, Robert, Stine, Elisabeth, Ragnhild, Louise, Maria, Gerd, Kristiane, Runa og Lise. Det er viktig å forstå pårørende på en kontekstuell og person-senteret måte (Klevan et al., 2016). Å være pårørende kan gi en opplevelse av maktesløshet ovenfor familiemedlem, seg selv og helsevesenet. Mange pårørende benytter ulike mestringsstrategier for å ivareta seg selv, den man er pårørende til og for å oppleve små lyspunkter i hverdagen. Tidligere forskning støtter opp rundt at pårørende til mennesker med alvorlige psykiske lidelser kan oppleve seg maktesløse. Barn er en særlig utsatt gruppe pårørende og krever spesiell omsorg og ivaretagelse grunnet at de er selv i utvikling. Håp har blitt løftet frem i tidligere forskning som et viktig element for pårørende, noe som kan knyttes til mestringstro. Pårørende i min studie trakk frem viktigheten av møteplasser og de små hverdagslige tingene, noe som understreker viktigheten av de små daglige mellom menneskelige møter.

Referanser

- Abramson, L. Y., Seligman, M. E., & Teasdale, J. D. (1978). Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. *Journal of abnormal psychology, 87*(1), 49.
- Ainsworth, M. S. (1979). Infant–mother attachment. *American psychologist, 34*(10), 932.
- Alonso, J., Angermeyer, M. C., Bernert, S., Bruffaerts, R., Brugha, T. S., Bryson, H., . . . Gasquet, I. (2004). Prevalence of mental disorders in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 109*(s420), 21-27.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international, 11*(1), 11-18.
- Antonovsky, A. (2000). Helbredets mysterium. *København: Hans Reitzels Forlag.*
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review, 84*(2), 191.
- Berget, J. A., Reigstad, R., Dittmann, S., & Bekkeheien, H. A. (2016). Psykisk helse i introduksjonsprogrammet for flyktninger: En brukerundersøkelse.
- Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American journal of Epidemiology, 109*(2), 186-204.
- Binder, P.-E., Holgersen, H., & Moltu, C. (2012). Staying close and reflexive: An explorative and reflexive approach to qualitative research on psychotherapy. *Nordic Psychology, 64*(2), 103-117.
- Bird, V., Premkumar, P., Kendall, T., Whittington, C., Mitchell, J., & Kuipers, E. (2010). Early intervention services, cognitive–behavioural therapy and family intervention in early psychosis: systematic review. *The British Journal of Psychiatry, 197*(5), 350-356.

- Birkeland, B., & Weimand, B. M. (2015). Voksne pårørende til personer med rusmiddelproblemer. – En kvalitativ levekårsstudie - «Det gjennomsyrrer jo hele livet». . Oslo: Helsedirektoratet.
- Bisconti, T. L., & Bergeman, C. S. (1999). Perceived social control as a mediator of the relationships among social support, psychological well-being, and perceived health. *The Gerontologist*, 39(1), 94-104.
- Bland, R., & Darlington, Y. (2002). The nature and sources of hope: Perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. *Perspectives in Psychiatric Care*, 38(2), 61-68.
- Bourdieu, P. (2011). The forms of capital.(1986). *Cultural theory: An anthology*, 81-93.
- Bowlby, J. (1958). The nature of the child's tie to his mother. *The International journal of psycho-analysis*, 39, 350.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American psychologist*, 32(7), 513.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.
- Brunt, D., & Hansson, L. (2002). The social networks of persons with severe mental illness in in-patient settings and supported community settings. *Journal of Mental Health*, 11(6), 611-621.
- Buber, M. (1937). *I and Thou*: Bloomsbury Publishing.
- Chess, S., & Thomas, A. (1991). Temperament and the concept of goodness of fit *Explorations in temperament* (pp. 15-28): Springer.

- Copeland, D. A., & Heilemann, M. V. (2011). Choosing “the best of the hells”: Mothers face housing dilemmas for their adult children with mental illness and a history of violence. *Qualitative health research, 21*(4), 520-533.
- Davidson, L., & Johnson, A. (2013). It’s the little things that count: Rebuilding a sense of self in schizophrenia. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid, 10*(3), 258-263.
- Davidson, L., O’Connell, M., Tondora, J., Styron, T., & Kangas, K. (2006). The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatric Services, 57*(5), 640-645.
- De Leon, C. F. M., Glass, T. A., Beckett, L. A., Seeman, T. E., Evans, D. A., & Berkman, L. F. (1999). Social networks and disability transitions across eight intervals of yearly data in the New Haven EPESE. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 54*(3), S162-S172.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 19*(3), 91.
- Demyttenaere, K., Bruffaerts, R., Posada-Villa, J., Gasquet, I., Kovess, V., Lepine, J., . . . Morosini, P. (2004). Prevalence, severity, and unmet need for treatment of mental disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Jama, 291*(21), 2581-2590.
- Finlay, L. (2002). “Outing” the researcher: The provenance, process, and practice of reflexivity. *Qualitative health research, 12*(4), 531-545.
- Finlay, L., & Payman, B. (2013). This rifled and bleeding womb”: A reflexive-relational phenomenological case study of traumatic abortion experience. *Janus Head, 13*(1), 144-175.
- Folkehelseinstituttet. (2011). Bedre føre var...

Psykisk helse:Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger. Retrieved from

<https://www.fhi.no/globalassets/migrering/dokumenter/pdf/rapport-20111-bedre-fore-var---psykisk-helse-helsefremmende-og-forebyggende-tiltak-og-anbefalinger-pdf.pdf>

Fonagy, P., Gergely, G., & Jurist, E. L. (2004). *Affect regulation, mentalization and the development of the self*: Karnac books.

Geffken, G. R., Storch, E. A., Duke, D. C., Monaco, L., Lewin, A. B., & Goodman, W. K. (2006). Hope and coping in family members of patients with obsessive-compulsive disorder. *Journal of anxiety disorders*, 20(5), 614-629.

Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., & Newton, A. S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of paediatrics and child health*, 50(10), E26-E38.

Helse - og omsorgsdepartementet. (2013). Meld.St.29. Morgendagens omsorg. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>

Helsedirektoratet. (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>

Hjärthag, F., Persson, K., Ingvarsdotter, K., & Östman, M. (2017). Professional views of supporting relatives of mental health clients with severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 63(1), 63-69.

Hjelde, K. H., Guribye, E., Magnussen, M.-L., & Ali, W. (2015). Oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn. *NAKMI rapport 3/2015*. Oslo: Nasjonal kompetanseenhet for minoritets helse.

Illich, I. (1975). *Medisinsk nemesis*: Gyldendal.

- Jönsson, P. D., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(1), 29-37.
- Kessler, R. C., McGonagle, K. A., Zhao, S., Nelson, C. B., Hughes, M., Eshleman, S., . . . Kendler, K. S. (1994). Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States: results from the National Comorbidity Survey. *Archives of general psychiatry*, 51(1), 8-19.
- Klevan, T., Davidson, L., Ruud, T., & Karlsson, B. (2016). "We are different people": A narrative analysis of carers' experiences with mental health crisis and support from crisis resolution teams. *Social Work in Mental Health*, 14(6), 658-675.
- Kristiansen, R., & Myhra, A.-B. (2011). Hvem er de pårørende som søker behandling, og hva slags belastninger rapporterer de om? Kartlegging av pårørendepasienter ved Borgestadklinikken 2009-2011: Kompetansesenter rus - region sør (KoRus - Sør), Borgestadklinikken.
- Kufås, E., Faugli, A., & Weimand, B. M. (2015). Barn og ungdom som har foreldre med rusmiddelproblemer: en kvalitativ levekårsstudie: «Når jeg ser han, får jeg sånn stikk i hjertet ...». . Oslo: Helsedirektoratet.
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology and community health*, 59(6), 440-442.
- Løgstrup, K. E. (1971). The ethical demand.
- Malloch, S. (1999). Mothers and infants and communicative musicality. *Musicae Scientiae*, 3, 29-57.
- Malloch, S., & Trevarthen, C. (2009). Musicality: Communicating the vitality and interests of life. *Communicative musicality: Exploring the basis of human companionship*, 1, 1-10.

Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis.

Scandinavian journal of public health, 40(8), 795-805.

McLaughlin, C., McGowan, I., O'Neill, S., & Kernohan, G. (2014). The burden of living with and caring for a suicidal family member. *Journal of Mental Health, 23(5), 236-240.*

Mykultun, A., Knudsen, A. K., & Matisen, K. S. (2009). Psykiske lidelser i Norge:

Et folkehelseperspektiv. Hentet fra:

<https://www.fhi.no/globalassets/migrering/dokumenter/pdf/rapport-20098-pdf-.pdf>

Nelson, G., & Prilleltensky, I. (2010). *Community psychology: In pursuit of liberation and well-being*: Palgrave Macmillan.

Nesvåg, R., Knudsen, G. P., Bakken, I. J., Høyve, A., Ystrom, E., Surén, P., . . . Reichborn-Kjennerud, T. (2015). Substance use disorders in schizophrenia, bipolar disorder, and depressive illness: a registry-based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 50(8), 1267-1276.*

Nordby, K., Kjøsberg, K., & Hummelvoll, J. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 17(4), 304-311.*

O'Grady, C. P., & Skinner, W. W. (2012). Journey as destination: A recovery model for families affected by concurrent disorders. *Qualitative health research, 22(8), 1047-1062.*

Okpokoro, U., Adams, C. E., & Sampson, S. (2014). Family intervention (brief) for schizophrenia. *The Cochrane Library.*

Orford, J., Velleman, R., Copello, A., Templeton, L., & Ibanga, A. (2010). The experiences of affected family members: A summary of two decades of qualitative research. *Drugs: education, prevention and policy, 17(sup1), 44-62.*

- Power, J., Goodyear, M., Maybery, D., Reupert, A., O'Hanlon, B., Cuff, R., & Perlesz, A. (2016). Family resilience in families where a parent has a mental illness. *Journal of Social Work, 16*(1), 66-82.
- Rutter, M., & Quinton, D. (1984). Parental psychiatric disorder: Effects on children. *Psychological medicine, 14*(04), 853-880.
- Sælør, K. T., & Biong, S. (2017). «Å få lyset til å fortsette å brenne»: En fenomenologisk studie av håp hos pårørende i psykisk helsevern. *Scandinavian Psychologist*.
- Siegenthaler, E., Munder, T., & Egger, M. (2012). Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(1), 8-17. e18.
- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E. A., Henderson, C., & Norman, I. (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *The Cochrane Library*.
- Skotheim, S., Braarud, H. C., Høie, K., Markhus, M. W., Malde, M. K., Graff, I. E., . . . Stormark, K. M. (2013). Subclinical levels of maternal depression and infant sensitivity to social contingency. *Infant Behavior and Development, 36*(3), 419-426.
- Skundberg, H. K. (2015). *Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression: Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services* (Karlstads universitet).
- Slade, M. (2009). *Personal recovery and mental illness: a guide for mental health professionals*: Cambridge University Press.
- Snyder, C. R. (1989). Reality negotiation: From excuses to hope and beyond. *Journal of social and clinical psychology, 8*(2), 130-157.

- Stafford, M., Kuh, D. L., Gale, C. R., Mishra, G., & Richards, M. (2016). Parent–child relationships and offspring’s positive mental wellbeing from adolescence to early older age. *The journal of positive psychology, 11*(3), 326-337.
- Stansfeld, S. A., Marmot, M., & Wilkinson, R. (2006). Social support and social cohesion. *Social determinants of health, 2*, 148-171.
- Stern, D. N., Bruschiweiler-Stern, N., Harrison, A. M., Lyons-Ruth, K., Morgan, A. C., Nahum, J. P., . . . Tronick, E. Z. (1998). The process of therapeutic change involving implicit knowledge: Some implications of developmental observations for adult psychotherapy. *Infant Mental Health Journal, 19*(3), 300-308.
doi:10.1002/(SICI)1097-0355(199823)19:3<300::AID-IMHJ5>3.0.CO;2-P
- Stige, B., & Aarø, L. E. (2011). *Invitation to community music therapy*: Routledge.
- Stjernswärd, S., & Östman, M. (2008). Whose life am I living? Relatives living in the shadow of depression. *International Journal of Social Psychiatry, 54*(4), 358-369.
- Stylianidis, S. (2016). *Social and Community Psychiatry: Towards a Critical, Patient-Oriented Approach*: Springer.
- Svendsen, E. (2017a). Toppmøte 2017: Fagfolk er ikke det viktigste nettverket for pasientene. Hentet fra: <http://www.erfaringskompetanse.no/toppmote/toppmote-2017-fagfolk-viktigste-nettverket-pasientene/>
- Svendsen, E. (2017b). Toppmøte 2017: Pårørende er den største ubrukte ressursen. Hentet fra: <http://www.erfaringskompetanse.no/nyheter/toppmote-2017-parorende-storste-ubrukte-ressursen/>
- Templeton, L., Velleman, R., & Russell, C. (2010). Psychological interventions with families of alcohol misusers: A systematic review. *Addiction Research & Theory, 18*(6), 616-648.

- Timmermann, C., Uhrenfeldt, L., & Birkelund, R. (2016). Ethics in the communicative encounter: seriously ill patients' experiences of health professionals' nonverbal communication. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Topor, A., Borg, M., Di Girolamo, S., & Davidson, L. (2011). Not just an individual journey: Social aspects of recovery. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(1), 90-99.
- Tsang, H. W., Tam, P. K., Chan, F., & Chang, W. (2003). Sources of burdens on families of individuals with mental illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26(2), 123-130.
- Veseth, M. (2014). Folk blir bedre. Hva vi kan lære av menneskers egne erfaringer med vekst og positiv utvikling ved alvorlige psykiske lidelser. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 51(1), 29-35.
- Viega, M., & Forinash, M. (2016). Arts-based research. *Music therapy research*, 491-504.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family relations*, 51(2), 130-137.
- Weimand, B. M. (2012). *Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness* (Karlstads universitet).
- White, M., & Casey, L. (2016). Helping older adults to help themselves: the role of mental health literacy in family members. *Aging & Mental Health*, 1-9.
- WHO. (1946). Definition of health - World Health Organization. Hentet fra:
<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
- Winnicott, D. W. (1964). *The child, the family, and the outside world*: Da Capo Press.

Xu, L., Li, Y., Min, J., & Chi, I. (2016). Worry about not having a caregiver and depressive symptoms among widowed older adults in China: the role of family support. *Aging & Mental Health*, 1-10.

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., . . . Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206(4), 268-274.

Appendix A

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”En undersøkelse av pårørendes erfaringer av hva som er god psykisk helse”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å undersøke hva som er god psykisk helse for pårørende til folk med psykiske lidelser. Psykiske lidelser påvirker ikke bare brukeren men hele familiesystemet og en pårørende kan måtte ta hensyn både en brukers, egne og familiens vansker. Vi ønsker å vite hva du tenker har vært til hjelp og til hinder for å få god psykisk helse. Dine erfaringer - positive så vel som negative - vil kunne gi verdifull kunnskap til helsearbeidere om hvordan de på best mulig måte kan møte andre pårørende som er i liknende situasjoner som du har vært i.

Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer at vi vil gjennomføre et individuelt intervju med deg for å prøve å forstå hvordan du har opplevd din situasjon som pårørende og hvordan du ser på hva som er god psykisk helse. Intervjuet vil foregå som en samtale. Den vil bli tatt opp på lydbånd og deretter skrevet ut ord for ord. Etter at vi har snakket med alle deltakerne vil vi summere opp hva som gikk igjen i de intervjuene som vi gjorde, og til slutt skrive en hovedoppgave om dette. Vi ønsker å formidle resultatene som en vitenskapelig artikkel og som et kunstnerisk produkt gjennom musikk.

Mulige fordeler og ulemper

Deltakelse i studien innebærer at du må sette av tid til intervjuet. Dette kan skje på det stedet du foretrekker. Ved å takke ja til å delta i studien vil du bli kontaktet for nærmere avtale om når og hvor intervjuet vil gjennomføres. En eventuell deltakelse i studien vil gi deg mulighet til å dele dine opplevelser som pårørende.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med denne studien. Opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger, så alt vil være av-identifisert.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet 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, verken i de vitenskapelige eller i de kunstneriske produktene. Det kan være at du selv vil kjenne deg igjen i noen av sitatene eller opplevelsene som beskrives her, men disse vil skrives på en slik måte at andre ikke skal kunne kjenne igjen at det er du som har sagt dette.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Jørgen Aasen Berget ved Universitetet i Bergen som er prosjektleder for studien.

Personvern

Opplysninger som registreres om deg vil være det som du velger å fortelle til oss i intervjuet.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er brukt i vitenskapelige eller kunstneriske publikasjoner. Intervjuene vil bli lagret til prosjektslutt som er satt til 30.06.2019, deretter vil de bli fullstendig anonymisert.

Økonomi

Studien er en del av en hovedoppgave i psykologi ved Universitetet i Bergen og er veiledet fra Høgskolen i Bergen.. Hverken Universitetet i Bergen eller Høgskolen i Bergen har økonomiske interesser i forskningsresultatene.

Oppfølging videre

Vi ber om tillatelse til å også ta kontakt med deg på et senere tidspunkt innen prosjektslutt for å spørre om du kan utdype noen av opplysningene som du har gitt oss.

Dekning av utgifter

Vi dekker eventuelle transportutgifter knyttet til din deltakelse i studien.

Informasjon om utfallet av studien

Du kan som deltager få informasjon rundt utfallet av studien og få tilsendt de ferdige produktene dersom du ønsker det. Vi ber deg ta kontakt med hovedoppgavestudent Jørgen Aasen Berget evt veileder førsteamanuensis Marius Veseth hvis du ønsker dette.

Appendix B

Camilla Løvvik
Institutt for samfunnspsykologi Universitetet i Bergen
Christiesgate 13
5020 BERGEN

Vår dato: 24.06.2016

Vår ref: 48766 / 3 / STM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.05.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

48766	<i>En undersøkelse av pårørendes erfaringer av hva som er god psykisk helse</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Camilla Løvvik</i>
<i>Student</i>	<i>Jørgen Aasen Berget</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2019, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Siri Tenden Myklebust

Kontaktperson: Siri Tenden Myklebust tlf: 55 58 22 68

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

