

**«Menn som pårørende i parforhold  
med en som har psykiske helseutfordringer  
– en narrativ studie»**



---

Universitetet  
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Master i Rus- og psykisk helsearbeid**

**Masteroppgave (40 studiepoeng)**

**Student: Iris Edina Mujanic**

**Veileder: Dosent Helene Hanssen**

**Biveileder: Professor Hildegunn Sagvaag**

**10/2019**

# Innhold

<b>Forord</b> .....	<b>2</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>5</b>
<b>1 Innledning</b> .....	<b>6</b>
1.1 Pårørende .....	6
1.2 Bakgrunn for valg av tema .....	7
1.2.1 Pårørendepolitikk .....	7
1.2.2 Pårørende til personer med psykiske helseutfordringer .....	9
1.3 Litteratursøk og tidligere forskning på pårørende .....	10
1.4 Studiens hensikt og problemstilling .....	13
1.5 Oppgavens videre oppbygning .....	14
<b>2 Teoretisk perspektiv</b> .....	<b>15</b>
2.1 Mestring .....	16
2.1.1 Problemfokuset mestring .....	17
2.1.2 Emosjonfokuset mestring .....	18
2.1.3 Forholdet mellom problem- og emosjonfokuset mestring ....	<b>Feil! Bokmerke er ikke definert.</b>
<b>3. Metode</b> .....	<b>20</b>
3.1 Narrativ tilnærming .....	20
3.2 Utvalg .....	21
3.3. Datainnsamling .....	22
3.3.1 Nettbasert .....	22
3.3.2. Informert samtykke .....	23
3.3.3 Utarbeidelse og distribuering av undersøkelsen .....	23
3.4 Analyse .....	25
3.5 Metodiske og etiske overveielser .....	27

<b>4. Resultater .....</b>	<b>29</b>
4.1. Stress.....	29
4.1.1 <i>Bekymret og sliten</i> .....	30
4.1.2 <i>Endring i sosialt nettverk</i> .....	31
4.1.3 <i>Endring i fritid og arbeid</i> .....	32
4.2 Håp.....	33
4.2.1 <i>Opplæring, kunnskap og erfaring</i> .....	33
4.2.2 <i>Personlige egenskaper</i> .....	34
4.2.3 <i>«Noen å snakke med»</i> .....	34
<b>5. Diskusjon.....</b>	<b>35</b>
<b>6. Konklusjon.....</b>	<b>47</b>
<b>Forslag til videre forskning .....</b>	<b>Feil! Bokmerke er ikke definert.</b>
<b>Forslag .....</b>	<b>Feil! Bokmerke er ikke definert.</b>
<b>Vedlegg .....</b>	<b>2</b>
<b>Referanser .....</b>	<b>Feil! Bokmerke er ikke definert.</b>

### **Oversikt over vedlegg**

Vedlegg 1 Informasjonsskriv

Vedlegg 2 Spørsmål til undersøkelsen

Vedlegg 3 Utdrag av NSDs vurdering

Vedlegg 4 Utdrag av kronologisk narrativ analyse

### **Oversikt over tabeller**

Tabell 1. Utvalgets demografiske opplysninger

Tabell 2. Modell for kronologisk narrativ analyse

Tabell 3. Hoved- og underkategorier

## Forord

Masteroppgaven er fullført, det kjennes surrealistisk at jeg endelig er i mål. Jeg har trivdes i studentrollen, men nå er jeg spent på hva fremtiden bringer.

Jeg vil starte med å takke min veileder Helene Hanssen. Du har vært oppmuntrende, engasjerende og tålmodig. Du har tatt deg god tid til å svare på alle mine spørsmål, delt din kunnskap om pårørende og gitt meg konstruktiv veiledning som jeg har satt stor pris på. Videre ønsker jeg å takke Hildegunn Sagvaag som har gitt veiledning i det spennende feltet; narrativ forskning.

En stor takk til deltakerne som har delt sine historier med meg. Dere har bidratt med erfaringer og muliggjort gjennomførelsen av denne studien. Pårørendesenteret fortjener en takk for å ha tatt meg imot på lærerike samtaler, slik at jeg kunne benytte meg av deres kunnskap på pårørendefeltet. Det var også deres fremlegg på universitetets forskningstorg som vekket nysgjerrigheten i meg. For øvrig vil jeg gi en takk til Mental helse, Rådet for psykisk helse og Hjelp til hjelp, for å ha bidratt til å dele undersøkelsen.

Jeg vil også takke familie og venner for oppmuntring gjennom de siste fem årene i utdanning. Takk til mamma for hjemmelaget bosnisk mat og nyvaskede klær i ukene før innlevering. Ingrid Elisabeth; du hadde troen på meg den gang da jeg var sårbar, jeg hadde ikke vært her jeg er i dag, uten deg.

Iris Edina Mujanic

Stavanger, oktober 2019

## **Sammendrag**

Studien handler om menn som er i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer. Hensikten var å bidra til kunnskap om hvordan disse mennene kunne forstå sin livssituasjon og få innsikt i hva som fremsto som hjelpsomt i hverdagen. Kvalitativ metode ble brukt med en narrativ tilnærming. Datainnsamling ble gjort via en anonym nettbasert skriftlig undersøkelse. Undersøkelsen hadde spørsmål knyttet til fortid, nåtid og fremtid. Dermed besto datamaterialet av deltakernes fortellinger. En kronologisk narrativ analyse ble deretter brukt for å analysere fortellingene. Resultatene viste at mennene opplevde stress som konsekvens av partners psykiske helseutfordringer. De var bekymra og slitne, hadde endringer i sine sosiale nettverk, samt i fritid og arbeid. Livene deres var sterkt påvirket av partnerens psykiske helseutfordringer. Til tross for at deltakerne så på fremtiden som uforutsigbar, fantes det håp i fortellingene. Dette var håp knyttet til en villighet for å lære og løse utfordringene som oppsto i hverdagen. Studiens resultat ble dermed presentert i hoved- og underkategoriene

- 1) Stress; bekymret og sliten, ending i sosialt nettverk, endring i fritid og arbeid, og
- 2) Håp; opplæring, kunnskap og erfaring, personlige egenskaper og «Noen å snakke med».

Resultatene ble diskutert i lys av tidligere pårørendeforskning, pårørendepolitikk og teorier om stress, mestring og håp.

Nøkkelord: menn, pårørende, partner, parforhold, psykiske helseutfordringer, livssituasjon, narrativ.

# 1 Innledning

Denne studien handler om mannlige pårørende, det blir derfor naturlig å innlede med en beskrivelse av begrepet «pårørende». Deretter kommer en redegjørelse av bakgrunn for valg av tema. Her tar jeg opp pårørendepolitikk og går nærmere inn på pårørende til personer med psykiske helseutfordringer. Videre blir det redegjort for litteratursøk og tidligere forskning på pårørendefeltet. Avslutningsvis presenteres studiens hensikt og problemstilling.

## 1.1 Pårørende

Man bruker begrepet pårørende om de menneskene som er i livet til en hjelpetrengende person. Dermed kan en person ha flere pårørende; alt i fra partner, foreldre, barn, søsken, en god venn eller nær nabo. Pårørende er dermed en sammensatt gruppe med mennesker i ulike alder og som har ulike pårørenderoller. Bøckmann & Kjellevold (2015) presenterer fem slike roller som pårørende kan ha: pårørende som informant, - samarbeidspartner, - omsorgsgiver, - representant og pårørende som en del av personens nærmiljø.

Man skiller mellom de generelle pårørende, som er beskrevet i avsnittet over, og de nærmeste pårørende. «Nærmest pårørende» er et juridisk begrep som sikrer de med denne statusen visse pårørenderettigheter. Disse rettighetene er godt intriggerte i lovverket knyttet til helse- og omsorgstjenestene, men man finner dem primært i pasient- og brukerrettighetsloven (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3, 3-3, 5-1). Noen av pårørenderettighetene innebærer at nærmeste pårørende kan ha rett til informasjon om helsetilstand til sin nærmeste og innsyn i deres helsejournal. Dette forutsetter selvsagt at den som er pasient eller bruker samtykker til involvering av de nærmeste pårørende. En person velger selv hvem som skal så oppført som nærmeste pårørende. En kan anta at de aller fleste angir sine nære familiemedlemmer som nærmeste pårørende, men i utgangspunktet kan en nær venn stå oppført som nærmest pårørende fremfor et familiemedlem, hvis dette er noe en ønsker (Molven, 2017).

Hvis en person ikke er i stand til å utpeke sine nærmeste pårørende vil dette ifølge lovverket være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med personen. Hovedsakelig settes de nærmeste pårørende i denne rekkefølgen; ektefelle, registrert partner, samboer, myndige barn, foreldre, myndige søsken, besteforeldre og verge (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3). Denne studien tar for seg menn som er i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer. Mennene er pårørende i form av å være ektefelle, registrert partner, samboer eller kjæreste. Det er rimelig å anta at de fleste av disse mennene har status som nærmest pårørende, det er likevel ikke et kriterium for deltakelse i denne studien.

## **1.2 Bakgrunn for valg av tema**

### **1.2.1 Pårørendepolitikk**

Omsorg 2020 er regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020, hvor målsettingen er å styrke kvaliteten og kompetansen i omsorgstjenestene. Den følger tett opp stortingsmeldingen «Meld. St. 29 (2012-2013), Morgendagens Omsorg» som fikk bred politisk tilslutning i 2013. Den følger også opp stortingsmeldingen «Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

I Omsorg 2020 kommer det frem at helse- og omsorgsarbeid i vårt samfunn blir gitt av hovedsakelig to aktører; det offentlige og de pårørende. Kommunen utfører om lag 130.000 årsverk, samtidig som man anslår at omsorgsarbeid gitt av pårørende tilsvarer om lag 100.000 årsverk. De pårørende utgjør dermed en stor andel av hjelpeapparatet rundt sine nærmeste som har behov for støtte og hjelp. Det trekkes også frem at en del pårørende har mange års erfaring fra kontakten med helse- og omsorgstjenesten. Disse pårørende besitter dermed en unik type erfaringer og kompetanse. Deres kompetanse bør settes i system og inngå i både planlegging, utvikling og drift av dagens og fremtidens helse- og omsorgstjenester. Dette kan være med på å fremme regjeringens målsettinger om å bedre kvaliteten og kompetansen i helse- og omsorgstjenestene, noe som videre vil bidra til å styrke pårønderollen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

I NOU 2017: 16 (2017) «Når sant skal sies om pårørendeomsorg» påpekes det at de pårørende har betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver, alt i fra praktiske dagligdagse gjøremål til emosjonell støtte. Pårørende representerer også stabilitet, i motsetning til utskifting av øvrig helse- og omsorgspersonell. I tillegg til at pårørende er viktige for personen det gjelder, gjør de et betydningsfullt arbeid ut ifra et samfunnsperspektiv. Samtidig viser Helse- og omsorgsdepartementet (2015) til forskning som sier at langvarig og omfattende omsorgsinnsats fra de pårørende kan øke risikoen at for de selv får belastninger og behov for hjelp. NOU'en tar også opp kjønnsperspektivet. De viser til at kvinner utgjør hovedandelen av pårørende som gir omsorg til hjelpetrequende eldre foreldre og egne barn. Disse kvinnene får dermed løsere tilknytning til arbeidslivet ettersom de ofte må ha deltidsstillinger for å kunne opprettholde den omsorgen de gir på et daglig nivå. Ordningen om omsorgslønn sees på den ene siden som positivt fordi den fremmer likestilling mellom pårørende i deltidsarbeid og den øvrige befolkning som arbeider fullt. Samtidig problematiseres det faktum at kommunen kan velge å gi omsorgslønn til pårørende istedenfor høyere lønn til egne ansatte til å utføre arbeidet. Dette trekkes frem som en potensiell måte kommuner kan utnytte kvinnelige pårørende på.

Helse- og omsorgsfeltet er stadig mer avhengig av de pårørendes innsats. Endringer i befolkningens alderssammensetning, familieforhold og bosetningsstruktur taler for at pårørende som ressurs i fremtiden vil bli svekket, samtidig som omsorgsbehovet øker. Dette er en av de mest krevende utfordringene dagens og fremtidens helse- og omsorgsfelt står ovenfor. Derfor kan det være avgjørende at pårørende ikke får økte økonomiske og helsemessige belastninger som konsekvens av å være pårørende. Regjeringen ønsker ut fra dette å føre en politikk der pårørende løftes frem, synliggjøres, anerkjennes og verdsettes. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) sier derfor at det skal legges opp til et bedre samarbeid og samspill mellom de offentlige helse- og omsorgsinstitusjonene og de pårørende. Videre skal det legges til rette for at de pårørende klarer å opprettholde den omsorgen de gir på det daglige nivå, uten å bli utbrent selv. I tillegg skal kombinasjon av yrkesaktivitet og omsorgsarbeid gjøres oppnåelig. Disse målene skal nås gjennom å styrke og iverksette pårørendestøttende tiltak. Dette er tiltak som blant annet fleksible avlastningsordninger, forbedring av omsorgslønn og permisjonsordninger. Andre tiltak som skal fremme pårønderollen handler om å gi de pårørende støtte, informasjon, opplæring, veiledning og ikke minst oppfølging. Dette bidrar til at de pårørende blir inkludert og at deres behov blir ivaretatt. Pårønderollen skal dermed styrkes og de pårørende må løftes frem som en av fremtidens helse- og omsorgsfeltets viktigste ressurser.

Helse- og omsorgsdepartementet (2015) ønsker å heve kompetansen i helse- og omsorgsfeltet. De legger frem planen «Kompetanseløft 2020» som skal bidra til dette. I planen kommer det frem at det skal satses på utviklingen av en faglig sterk tjeneste og sikre at sektoren har tilstrekkelig med kompetente helse- og omsorgsarbeidere og andre profesjonsutøvere. De er også opptatt av rekruttering av flere mannlige ansatte til omsorgssektoren. Ettersom pårørende anses å være en viktig del av en pasient eller brukers liv etterspør regjeringen også mer kunnskap om de motiverende og belastende sidene ved pårønderollen. Det er relevant fordi de ønsker å vite hva som kan gjøres for å styrke pårørendes posisjon. Denne type kunnskap vil være med på å danne grunnlag for kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis har stor betydning i arbeidet som gjøres på helse- og omsorgsfeltet. Bøckmann & Kjellevold (2015) påpeker at kunnskapsbasert praksis handler om å at avgjørelser ut ifra forskning- og erfaringsbasert kunnskap. Dette bidrar til trygge og sikre helse- og omsorgstjenester, noe som helse- og omsorgsdepartementet (2015) setter som sin målsetting i Omsorg 2020. I tillegg er forskning på pårørende med på å danne grunnlag for eventuelle lovendringer og oppnåelser av politiske målsettinger inn forbi pårørendepolitikken (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).



### **1.2.2 Pårørende til personer med psykiske helseutfordringer**

I Norge regner en med at tre prosent av befolkningen har alvorlige psykiske helseutfordringer. Dette utgjør om lag 150 000 personer og det innebærer minst 300 000 til 600 000 pårørende (Weimand, 2013). Pårørende til de med psykiske helseutfordringer utgjør dermed en stor gruppe i samfunnet. De kan være en ressurs både for den med psykiske helseutfordringer og for de som arbeider med de psykiske helsetjenestene. Helsedirektoratet (2014) har utviklet en nasjonal veileder med navnet «Sammen om mestring - Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne». Dette er et verktøy for kommunens helse- og omsorgstjenester og spesialisthelsetjenesten. Veilederen tar opp mange relevante tema knyttet til pårørende innforbi psykisk helsearbeid. Pårørende blir her fremmet som en vesentlig ressurs og samarbeidspartner i arbeidet rundt den som har rus- og psykisk helseproblematikk. Det påpekes at pårørendeinvolvering kan ha mange positive innvirkninger på pasient og brukers sykdomsforløp. Blant annet kan pårørendeinvolvering redusere faren for tilbakefall for personer med rusproblematikk og føre til færre symptomer hos de som har alvorlige psykiske helseutfordringer. Det kan også gi bedre sosial fungering og høyere opplevelse av mestring. Veilederen er opptatt av at pårørende har inngående kjennskap til pasient og brukers bakgrunn, ressurser og problemer. Dermed kan de pårørende formidle kunnskap som ellers er skjult for de som arbeider med pasienten eller brukeren. Samtidig kan pårørende bidra med forslag om hvordan utfordringer vedrørende pasient og bruker psykiske helse, kan løses.

Et landsdekkende pårørendesenter som tar imot henvendelser fra personer og pårørende med alle slags helseutfordringer, også somatiske, viser statistikk som sier at 80 prosent av målgruppen hører til rus- og psykisk helse. Videre viser det landsdekkende pårørendesenterets til at menn utgjør 24 prosent av dem som benytter seg av de nasjonale pårørendestøttende tilbudene deres; henvendelser og oppfølging over chat, telefon og e-post. Ve det regionale Pårørendesenteret Stavanger er det henholdsvis 16 prosent menn som benytter seg av de pårørendestøttende tilbudene, som blant annet deltakelse på kurs, i grupper og samtaler. De viser også til at det i 2018 var økning fra 13 til 18 prosent mannlige brukere av nettstedet deres. Pårørendesenterets erfaring tilsier at kjønnsforskjellene kan tilskrives at menn i større grad ønsker å benytte seg av selvhjelps verktøy (Pårørendesenteret statistisk rapport, 2018). Kjønnsfordelingen kan på den ene siden indikere at langt flere kvinner enn menn engasjerer seg som pårørende. På den andre siden kan dette gi grunnlag for å stille spørsmål ved om menn i mindre grad søker støtte og hjelp enn kvinner og hvorfor det eventuelt er slik.

### 1.3 Litteratursøk og tidligere forskning på pårørende

For å finne relevant forskning om pårørende ble et litteratursøk gjort ved hjelp av søkemotorene PsychNet, Medline og Cinahl. Søket ble gjort på både norsk og engelsk. De mest sentrale søkeordene som ble brukt i ulike kombinasjoner var: pårørende, mann/menn, psykisk helseutfordringer, psykiatri, caregiver, informal caregiver, next of kin, long term care, burden, male/men, spouses, partner, mental health, mental illness, psychiatric disorder, life experience, narrative. Ved litteratursøk kom det frem en stor andel forskning om pårørende til personer som har demens. Søkeresultatene ble derfor for omfattende, og studier med ordet «Dementia» og «Alzheimers» ble valgt bort, selv om jeg senere valgte en studie hvor utvalget hadde partnere med blant annet demens. Det har også blitt gjort en rekke studier på foreldre til barn som har psykiske helseutfordringer. Studiene som utelukkende inkluderte foreldre/barn relasjon ble tatt vekk med en vurdering om at en foreldrerelasjon skiller seg betydelig fra en partnerrelasjon (Hanssen & Sommerseth, 2014). Søkene ble avgrenset til å inkludere studier som var gjort innen et tiårs spenn. Etter endt litteratursøk ble syv studier sett på som relevante, hvorav fire var nasjonale og to var internasjonale. Kvalitativ metode ble brukt på tre av dem og kvantitativ metode på de resterende. Det var to studier som hadde spesielt interessante funn (Weimand, 2013; Andersen, 2011) og disse kommer derfor til å bli gjennomgått noe grundigere.

Doktoravhandling «Sammenvevde liv - å være pårørende til personer med alvorlig psykiske helseutfordringer: pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester ...» ble i 2013 gjort av psykiatrisk sykepleier (phd.) Bente M. Weimand. I hennes studie kommer det frem at flertallet av pårørende hadde negative erfaringer med helsepersonell i psykiske helsetjenester. Hovedfunn er at de pårørende opplevde å bli overlatt til seg selv istedenfor å motta støtte. De opplevde også at de ikke ble involvert i behandlingen til den som hadde psykiske helseutfordringer. Livene til pårørende var sterk påvirket av livene til den som hadde psykiske helseutfordringer. Opplevelse av høyere byrder og dårligere helse ble rapportert av alle deltakerne. Weimand (2013) viser til at det i noen studier ikke blir rapportert kjønnsforskjeller (Chadda, Singh, Ganguly 2007; Stengård 2002), mens det i andre studier blir rapportert signifikant høyere opplevd byrde hos kvinnelige pårørende (Møller et al. 2009 Rudnick 2004). Hun legger frem at en del andre studiene viser at jo tettere relasjonen er mellom den pårørende og den som har psykiske helseutfordringer, desto større oppleves byrden for den pårørende (Hadryś et al. 2011; Lowyck et al. 2004; Östman et al. 2005, referert i Weimand, 2013)

I Weimands (2013) studie kommer det frem at kvinnelige pårørende opplevde høyere byrde enn de mannlige pårørende, samtidig som det ikke ga signifikant utslag på helse. Videre sier hun at det i fremtidig forskning er særlig behov for undersøkelser av livssituasjonen til menn som lever i nære relasjoner til en som har alvorlige psykiske helseutfordringer.

Implikasjonene til videre forskning om mannlige pårørende, samt hennes funn om pårørendes opplevelse av byrde og dårlig, er med på å legge grunnlag for min studie.

Andersen (2011) har gjort et forskningsprosjekt om menn som primære omsorgspersoner for partner/ektefelle med betydelige omsorgsbehov som følge av tilstandene slag, kreft, demens, Alzheimer, total lammelse etter mislykket kirurgi og leddgikt. Utvalget besto av elleve mannlige pårørende i alderen 51-85, hvorav to av dem var pårørende i form av voksen sønn/foreldrerelasjon, resterende var pårørende i form av partner/ektefelle. Det blir trukket frem at de ulike relasjonene viste seg å gi ganske forskjellige utslag i analysen. Studien bruke kvalitativ metode med narrativ tilnærming. Andersen (2011) påpeker at det er mangel på kvalitative studier om mannlige pårørende i nordisk sammenheng. Videre presenterer han de syv kategoriene som kom frem i hans studie, hvorav fire av disse er spesielt interessante for min studie; disse vil presenteres i neste avsnitt.

Kategorien «Omsorgspersonens selvforståelse, motivasjon og oppfatning av egen posisjon» tar blant annet opp utfordringer knyttet til det å være i partnerrelasjon samtidig som man er en omsorgsperson. De mannlige pårørende så omsorgsrollen som en naturlig del av partners sykdom, samtidig som de hadde anbefalt å holde seg til partnerrollen for å unngå å gå inn i en pleierrolle. Noen opplevde dette som umulig, da flere hadde partnere med alvorlige funksjonsnedsettelse. Pleierrollen gjorde det for noen vanskelig å opprettholde romantikken og partnerforholdet. Kategorien «Nettverk på godt og vondt» handler om deltakernes nettverk; egen familie, svigerfamilie, arbeidsplassen, de profesjonelle helse- og omsorgsarbeiderne. Det var blandete erfaringer her. Noen opplevde svigerfamilie som problematisk til tider, spesielt de som hadde kommt i lag med sin partner i voksen alder og ikke hadde felles barn. Det var blandete erfaringer når det gjaldt tilrettelegging på arbeidsplassen. Kategorien «Mestring og mestringsstrategier» tar opp at meningsskapning var viktig, det vil si at det måtte finnes noe annet enn partners sykdom som eksisterer. Religion, sosialisering, fritidsaktiviteter, arbeid, dagligliv og mest mulig normal hverdag ble trukket frem her. «Hjelp til hjelpere» trekker frem viktigheten av opplæring, informasjon og hjelp fra det offentlige. En del deltakere pekte på at de ikke fikk ivaretatt sine psykososiale behov og at de sjeldens følte seg sett av de som ga deres partner helse- og omsorgstjenester.

Den siste kategorien som er interessant fra Andersens (2011) studie er «Genus», her blir kjønnsperspektivet skildret. Deltakerne problematiserte ikke det faktum at de var menn samtidig som de var omsorgsgivere. De beskrev seg selv ikke innfor en maskulin/feminin diskurs og det var heller ingen av deltakerne som tok opp kjønnsperspektivet uten at intervjuer gjorde det. Deltakerne forsto ganske enkelt sin pårørenderolle i lys av humanitet og relasjon, ikke kjønn. Det ser imidlertid ut til at det er de menneskene rundt som viser skepsis til om de mannlige pårørende kan takle sin rolle.

Idstad, Ask & Tambs (2010) har studert byrde hos et utvalg på 9740 pårørende i parforhold med en som hadde psykiske helseutfordringer i form av depresjon og/eller angst. Studien deres bygger videre på Nord-Trøndelags Health Study, HUNT 2, som ble gjort på et utvalg av 66 000 innbyggere av fra fylket, mellom år 1995 og 1997, hvor en rekke ulike temaer knyttet til helse ble undersøkt. Idstad et. al. (2010) kommer frem til at deltakerne opplever høyere byrde og hadde selv flere symptomer på angst og depresjon, sammenlignet med par hvor det ikke forekommer psykiske helseutfordringer hos en av dem. Angst og depresjon symptomene hos deltakerne var signifikante, men ikke av den art at de fyller nok kriteriene for en psykiatrisk diagnose. Idstad et al. (2010) finner ingen forskjeller opplevd byrde hos de mannlige og kvinnelige deltakerne. Dette til tross for at kvinner oftere sliter med symptomer på angst og depresjon, enn menn.

Buyck et al. (2011) har undersøkt om og under hvilke omstendigheter pårørende kan ha bedre fysisk og psykisk helse, med hovedfokus på kognitive fungering. Studien ble gjort på 10 687 menn og kvinner mellom 54 og 70 år, med data fra Gazel Cohort Study som ble gjort i 2008 i Frankrike. Studien viste at pårørende som opplevde lav byrde rapporterte bedre fysisk og psykisk helse, sammenlignet med ikke-pårørende. Likevel viste det seg at pårørende som opplevde høy byrde rapporterte dårlige psykisk og fysisk helse, sammenlignet med ikke-pårørende. Pårørenderollen kan altså gi helsegevinster, men desto større grad av byrde de pårørende opplever, desto dårligere fysisk og psykisk helse har de. De fant ikke signifikante forskjeller mellom de mannlige og kvinnelige deltakerne i henhold til opplevelsen av byrde.

Breimo (2014) har forsket på kjønne forventninger til pårørende i rehabiliteringsprosessen. Studien hennes ble gjort ved kvalitative intervju, på et utvalg av 40 personer; en kombinasjon av personer som var pasienter eller brukere, pårørende og tjenesteytere, fra Nord- og Midt Norge. Av disse var det bare syv mannlige deltakere, og et stort antall kvinnelige profesjonelle blir gitt som delvis grunn for dette. Den svake kjønnsfordelingen blir trukket frem som en svakhet i studien.

Breimo (2014) trekker frem hvordan pårørende er tiltenkt en større rolle i fremtidens helse- og omsorgstjenester og påpeker hvordan kvinnelige pårørende dermed får ytterligere høyere forventninger stilt til seg. Forskningen hennes viser nemlig at de profesjonelle forventer mer fra de kvinnelige pårørende i motsetning til de mannlige pårørende. Dette, i tillegg til de tradisjonelle kjønnsrolle forventningene, gjør at også mannlige pårørende stiller lavere forventninger til seg selv.

Sælør & Biong (2017) har gjort en fenomenologisk kvalitativ studie om håp hos pårørende i psykisk helsevern. Studien ble gjort i Norge og utvalget besto av 15 pårørende i alderen 30-65 år, hvorav 13 var kvinner. I de metodiske overveielserne påpektes det at kjønnsfordelingen var skjev. Dette ble delvis begrunnet med tidligere forskning (Biong & Ravndal, 2007) som viste til vanskeligheter i relasjonelle forhold mellom fedre og sønner som har rus- og psykisk helseproblematikk. Weingarten (2000) sine familierapeutiske perspektiver på håp ble brukt som teoretisk rammeverk, samt andre teorier om salutogenese og recovery. Studiens funn viste at pårørende hovedsakelig beskrev to typer håp; grunnhåp og hverdagshåp. Grunnhåpet ble sammenliknet med kjærlighet og tro, det ble nærmest opplevd som en livsforutsetning. Hverdagshåp var knyttet til å akseptere egen livssituasjon, bearbeide skyldfølelse og finne realistiske mål for situasjonene deltakerne befant seg i. Et relevant funn i denne studien var viktigheten av å håpe sammen. I denne sammenheng ble fagfolk ansett som vesentlige i å bidra til pårørendes håp. At fagfolk var inkluderende og samarbeidsvillige, samt hadde god kommunikasjon og relasjon til de pårørende, oppfattes som viktig for opprettholdelsen av hverdagshåpet for de pårørende.

Til slutt presenteres en studie av Oedekoven et al. (2019), som handler om sammenhengen mellom opplevd byrde (fysisk og psykisk) og utdanningsnivå hos pårørende. Denne studien ble ansett som mindre relevant, fordi utdanningsnivå ikke blir tatt opp i min egen studie, samtidig har studien andre relevante funn. Studien hadde et utvalg av 6087 voksne pårørende i Tyskland. Forskernes hypotese var at de med høyt utdanningsnivå ville oppleve lavere byrder. Resultatene fra studien motsa denne hypotesen da de fant at pårørende med høyt utdanningsnivå rapporterte høyere grad av psykiske påkjenninger. Samtidig rapporterte pårørende med lavt utdanningsnivå høyere fysiske påkjenninger. Det vil si at pårørende opplevde byrder uavhengig av sitt utdanningsnivå, men med visse variasjoner. Studien fant også at kvinnelige pårørende opplevde høyere grad av både fysiske og psykiske påkjenninger sammenliknet med mannlige pårørende, uavhengig av utdanningsnivå.

## **1.4 Studiens hensikt og problemstilling**

Hensikten med studien er å bidra til å gi kunnskap om menn som er i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer. Målet er å få en innsikt i hvordan de mannlige pårørende ser på sin livssituasjon og hva som fremstår som hjelpsomt i hverdagen. Kunnskapen som kommer frem i denne studien kan være hensiktsmessig og relevant for de som arbeider i et felt preget av pårørende. Kjønnsperspektivet som blir skildret i tidligere forskning, samt statistikk som viser at mindre mannlige pårørende søker støtte og hjelp, blir også lagt til grunn for studiens problemstilling.

Problemstillingen i denne studien er:

**«Hvordan kan menn i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer forstå sin livssituasjon og hva fremstår som hjelpsomt i hverdagen?»**

Over lenger tid har jeg interessert meg for tema psykisk helse og pårørende. Mitt ståsted er basert på at jeg selv er kvinne og jeg bærer med meg en oppfatning av at menn i mindre grad enn kvinner uttrykker sine emosjoner tilknyttet pårønderollen. Videre i arbeidet er jeg bevisst på å ikke la slike oppfatninger påvirke prosessen på en uheldig måte.

## **1.5 Oppgavens videre oppbygning**

Videre i oppgaven vil teori om stress, mestring og håp bli presentert som de teoretiske grunnlagene for å belyse problemstillingen. I metodekapittelet gis en presentasjon av metoden som ble brukt for gjennomføring av studien. Her gjennomgås metodisk tilnærming, studiens utvalg, datainnsamling og analyseprosessen. Refleksjoner rundt studiens etiske og metodiske overveielser blir gjort, sammen med tanker om studiens validitet og reliabilitet. I resultatdelen vises det til studiens funn, som presenteres i kategoriene 1) Stress og 2) Håp. I kapittel 5 blir resultatene diskutert i lys av det teoretiske rammeverket, samt tidligere forskning på pårørende med det kjønnsperspektiv som skildres der og pårørendepolitikken. Avslutningsvis gjøres en konklusjon ut ifra problemstilling, en kort oppsummering av studien viktigste elementer og det gis implikasjoner til videre forskning.

## 2 Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet presenteres de teoretiske perspektivene; stress, mestring og håp. Disse presenteres fordi de ansees som fruktbare rammeverk i diskusjon av studiens resultater.

### 2.1 Stress

Det finnes mange modeller som beskriver stress og stressrelaterte tema. Som teoretisk perspektiv til denne studien blir Lazarus & Folkmans (1984) transaksjonelle stimulus-respons stressmodell presentert. Før jeg går inn på denne vil jeg starte med å si noe kort om historikken bak fenomenet stress og hvordan stress sees i sammenheng med menneskets helse.

Stress som fenomen ble beskrevet allerede på 1400 tallet. På denne tiden betydde stress ulike former for motgang, press og vanskeligheter. Stress ble ytterligere beskrevet og systematisert på 1900 tallet hvor begrepet ble brukt i medisinfeltet. Her så man på hvilken påvirkning stress kunne ha på den psykiske og fysiske helsen. Dagens forskning viser at krav som skaper lett stress kan være helsemessig fordelaktig. Det er først når kravene blir så store at de overgår en persons kapasitet til å takle dem, at det er snakk om en betydelig mengde stress som kan gi helseplager. Langvarig stress har blitt knyttet til somatiske sykdommer som for eksempel hjerte- og karsykdommer (Norsk Helseinformatikk 2019).

Lazarus & Folkman (1984) beskriver stress ut ifra en modell som tar for seg transaksjonen mellom menneske og miljøet, med et stimulus- og respons perspektiv. Stimulus handler om de kravene som settes til en person. Dette kan være hverdagslige krav som stilles fra omgivelsene rundt personen. Eksempel på slike krav er arbeidsoppgaver og tidspress på arbeidsplassen, forventinger og ansvar tilknyttet familien og akademiske prestasjoner i utdanning. Arbeidsledighet og økonomiske problemer er også eksempler på situasjoner som kan skape særlig mye stress, spesielt i samfunn hvor det er forventet av man har disse elementene på plass. I de kravene utløser stress kan man henviser til dem som stressorer. Andre hendelser som kan defineres som særlig belastende stressorer er; store livssendinger, tap av personer i nære relasjoner, naturkatastrofer, krig, fattigdom og andre traumatiske opplevelser. Respons handler om hvordan en person opplever stressorene og hvilke atferdsmessige, emosjonelle og fysiske reaksjoner de bringer. Alvorlighetsgraden av stressorene kan vurderes ulikt av hver enkelt person, dette gjør også at man har individuelle responser til dem. Responsene kan variere fra psykologiske reaksjoner som irritabilitet, utmattelse, konsentrasjonsvansker, trøtthet, søvnproblemer til fysiologiske reaksjoner som hodepine, svimmelhet, fordøyelsesproblemer, ending i appetitt og muskler- og leddsmerter.

## 2.2 Mestring

Mestringsteorien kan sees i nær sammenheng med teorien om stress, også her valgte jeg å bruke teori fra Lazarus og Folkman (1984). Først vil mestringsteorien bli gjennomgått med utgangspunkt i deres definisjon av begrepet. Her blir disse mestringsrelaterte begrepene tatt opp: handling, endring, kontekst, vurdering, revurdering, indre krav og ytre krav. Deretter redegjøres det for problemfokuset mestring og emosjonfokuset mestring. Avslutningsvis sees disse mestringsstrategiene i sammenheng med hverandre.

Lazarus og Folkman (1984) definerer mestring slik: «constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resource of the person» (Lazarus og Folkman, 1984, s. 141). Med dette menes at en person stadig endrer sine kognitive og atferdsmessige innsatser for å mestre indre og ytre krav. Personen selv vurderer disse kravene som enten slitsomme eller at de overgår deres egne ressurser til å mestre situasjonen. Mestring er i denne forstand ikke automatisert, men mobiliseres først under krevende forhold.

Lazarus & Folkman (1984) legger frem mestring som en prosess. Mestringsprosessen har flere hovedtrekk ved seg. For det første er **handling** en vesentlig del av mestring. Handlingen er det en person faktisk gjør eller tenker, i motsetning til hva personen vanligvis ville, skulle eller burde gjort eller tenkt. For det andre sees handlingen som gjøres i sammenheng med den **konteksten** den blir gjort i. Handling har alltid sitt grunnlag i konteksten. En spesifikk kontekst gir derfor klarere sammenheng til den handlingen som gjøres. Til slutt må en se mestringsprosessen i sammenheng med den konstante **endringen** som skjer for at man skal imøtekomme indre og ytre krav. For å forklare de **indre krav** kan man si at dette er krav man stiller til seg selv. Eksempler på dette er personlige forventinger og målsettinger. Disse kan være påvirket av ytre omstendigheter, men er likevel krav man stiller til seg selv. **Ytre krav** handler om omgivelsene og hvilke krav situasjonene rundt en person stiller. Dette kan være både menneske og ikke-menneske skapte situasjoner. Kraftig uvær kan for eksempel stille krav til at en må beskytte seg selv ved å holde seg innendørs. Når de ytre kravene blir så store at de skaper stress, kan en se på disse i lys av stressmodellen til Lazarus & Folkman (1984) med tanke på stimulus. **Vurdering og revurdering** er Lazarus og Folkman (1984) særlig opptatt av i sin teori av mestring. Vurdering (primær) og revurdering (sekundær) er sentrale elementer for å forstå mestringsprosessen og hvorfor konteksten alltid er grunnlaget for handling og endring. Ofte skjer vurdering før revurdering, men de kan også oppstå samtidig.



For å illustrere hvordan vurdering og revurdering av krav fra omgivelsene foregår, presenterer jeg et tenkt eksempel. **Vurdering:** Trine skulle på kafétur med en god venninne. Venninnen avlyste avtalen med kort varsel. Denne situasjonen kan gi Trine tre ulike reaksjoner:

- 1) Likegyldighet; Trine aksepterer at det noen ganger blir det endring i planene, denne kaféturen var ikke spesielt viktig for henne uansett. Hun handler ut ifra kontekst og trenger ikke gjøre store eninger med seg selv for å møte kravet «avlysning av kafétur».
- 2) Positiv reaksjon; Trine var i utgangspunktet sliten og det passet utmerket å sippe en sosial kveld. Denne reaksjonen er i Trines favør, hun kan nå handle og endre seg etter egne behov.
- 3) Negativ reaksjon; Trine hadde stort behov for å treffe sin venninne og lengtet etter å snakke med henne om den vanskelig livssituasjon hun befinner seg i. Denne situasjonen skaper stress for Trine, hun blir fylt med skuffelse og fortvilelse. **Revurdering:** Trine kan ikke gjøre noe med at avtalen ble avlyst, det hun derimot kan gjøre noe med er hennes egne følelser rundt dette. Hun vil dermed revurdere konteksten, måtte endre seg og tilpasse seg med nye handlinger. Revurderingen som skjer vil dermed endre den opprinnelige oppfattelsen og opplevelsen av situasjonen. Lazarus & Folkman (1984) mener at mestringsprosessen konstant er avhengig av denne type vurdering og revurdering av de indre og ytre krav som stilles til en person. Konteksten spiller en stor rolle ettersom man kan ha ulike reaksjoner på et krav ut ifra omstendighetene. Ettersom alle mennesker vil vurdere enhver situasjon ulikt, også ut ifra egne betingelser som stadig endrer seg, vil også mestringsstrategiene variere.

### 2.1.1 Problemfokuset mestring

Problemfokuset mestring går ut på at en person forsøker å innfri de indre og ytre krav ved å løse det problemet som skaper dem. Denne mestringsstrategien har mye til felles med problemløsning generelt. Problemløsning kan gjøres ved fem steg; 1) identifisere problemet, 2) komme med alternative løsninger, 3) vurdere alternativenes fordeler og ulemper, 4) velge et alternativ og 5) handle ut ifra dette alternativet. Problemløsning gjøres imidlertid på problemer som kaper av ytre kravsettinger. Problemfokuset mestring derimot kan brukes for å innfri indre krav, så vel som de ytre. Fra eksempelet i forrige avsnitt kan det tenkes at Trine kunne brukt en problemfokuset mestring til den situasjonen som oppsto. Muligens kunne hun snakket med noen andre som var tilgjengelig på dette tidspunktet. Kanskje kunne hun også delt med sin venninne at hun har det vanskelig og uttrykt at virkelig trengte en prat. Dette kunne resultert i at venninnen fikk til et møte likevel eller de kunne snakket sammen på telefon.

### **2.1.2 Emosjonfokusert mestring**

Emosjonfokusert mestring går ut på at en person forsøker å regulere sine negative følelser om et problem, uten å ta tak i årsaken til problemet. Kognitive prosesser har sikte på å minimalisere negative følelser. Dette kan en gjøre ved at en distanserer seg selv fra en ubehagelig situasjon, en kan bruke selektiv oppmerksomhet eller benektelse, en kan gjøre positive sammenligninger eller utvinne positive verdier fra negative erfaringer. Disse strategiene er former for forsvarsmekanismer; man forsøker å regulere følelsene som er knyttet til stresset som de indre eller ytre krav skaper. Fra eksempelet med Trine kunne en emosjonfokusert tilnærming sett slik ut: Trine latet som det ikke var en stor sak at venninnen avlyste møte, hun ignorerte sine behov for å snakke med noen og benektet den vanskelige livssituasjonen sin.

Problemfokusert og emosjonfokusert mestring kan brukes samtidig og om hverandre. I situasjoner hvor man ikke har kontroll over det som skjer så kan en emosjonfokusert tilnærming være gunstig. I situasjoner hvor man har et problem som man kan løse så vil en problemfokusert tilnærming være gunstig. Samtidig er disse mestringsstrategiene komplekse og ettersom hver person vurderer de indre og ytre krav som stilles ulikt, kan man ikke si at den ene eller den andre mestringsstrategien er universelt effektive eller ineffektive i gitte situasjoner. Mestring måles dermed uavhengig av utfall på situasjonen.

Lazarus & Folkman (1984) viser til Hay & Oken (1972) som forteller at kombinasjonen mellom problem- og emosjonfokusert mestring er hjelpsomt i arbeidet som sykepleier. Sykepleierne har da mulighet for å løse et problem på en hensiktsmessig medisinsk forsvarlig måte samtidig som de emosjonelt distanserer seg fra ubehagelige og triste sykdomsforløp som kan forekomme i arbeidet. Denne mestringsstilnærmingen er å anse som hensiktsmessig for sykepleieren, men ikke nødvendigvis emosjonelt tilfredsstillende for pasient/bruker og deres pårørende. Kombinasjonen av problem- og emosjonfokusert mestring kan nemlig gi sykepleieren et noe mekanisk og «kalde» uttrykk. Dette kan for de emosjonelt søkende pasientene/brukerne og pårørende frustrere seg over.

Lazarus & Folkman (1980) har gjort en studie på problem- og emosjonfokusert mestring på et utvalg middelaldrende mennesker i et nabolag i USA. Deltakerne skulle bruke en liste for å notere mestringsstrategier som ble brukt på situasjoner med varierende grad av stress, gjennom ett år. Av 1332 registrerte episoder, var det bare 18 hvor enten problemfokusert eller emosjonfokusert mestring ble brukt. Dette viser at man ofte bruker begge mestringsstrategiene for å mestre stress som konsekvens av indre og ytre krav.

## 2.3 Håp

Her presenteres Weingarten (2010) sitt teoretiske perspektiv om håp. Hennes definisjon av begrepet «reasonable hope» gjennomgås med fokus på det rasjonelle aspektet, hvor håp sees på som en aktivitet som gjøres samme med andre mennesker.

Håp er et begrep som har blitt brukt i lang tid og av alle kulturer, det kan brukes om mange ulike situasjoner. I hverdagen sier en for eksempel «Jeg håper jeg rekker bussen», dette skiller seg selvsagt fra menneskets håp om en bedre verden. Weingarten (2010) tar opp at håp kan forklares ut ifra mange perspektiv og legger frem begrepet «reasonable hope» som jeg oversetter til rimelig håp. Rimelig håp handler om det relasjonelle, det vil si at denne type håp vokser frem i de mellommenneskelige relasjonene. Dette kan sees som en motsetning til den mer tradisjonelle tilnærmingen hvor håp sees på som noe i hvert enkelt individ. Det relasjonelle aspektet handler ikke om at man kan gi håp til hverandre, men handler om man i mellommenneskelige handlinger, som for eksempel i samtaler, kan danne håp sammen.

Weingarten (2010) ser dermed på håp som en aktivitet som man gjør sammen med andre mennesker. Dette er en av grunnene til at rimelig håp er avvendelig i disipliner hvor blant annet samtaleterapi brukes. Weingarten (2010) er spesielt opptatt av dette inn forbi familieterapi, hvor fokus er på å snakke sammen, både familiemedlemmer og terapeut.

Videre innebærer rimelig håp at en person anser fremtiden som åpen og usikker, samtidig som den er påvirkelig. At en anser fremtiden som påvirkelig er nøkkelen til denne type håp. Dette fordi rimelig håp dreier seg om å gjøre handlinger, i motsetning til å passivt vente på at noe skal skje. Denne passive ventingen kan en se i de mer tradisjonelle tilnærmingen til håp; en bruker gjerne da uttrykk som «jeg håper at én dag...». Rimelig håp i blir i motsetning til dette sett på som en prosess hvor en gjør mening utav nåtiden i tro om at dette vil forberede en på fremtiden. At fremtiden er påvirkelig gir også rom for at en har muligheter og alternativer. Samtidig finnes det alvorlige omstendigheter hvor fremtiden har begrenset påvirkelighet; i fattigdom, krig eller ved dødelige sykdomsforløp. Weingarten (2010) mener at også her kan man ha rimelig håp fordi man kan ikke vite med sikkerhet hva fremtiden vil bringe. Likevel vil rimelig håp i slike situasjoner ha et begrenset forventningsperspektiv.

### **3. Metode**

Studien ønsket å løfte frem erfaringene til menn som er i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer. Det var derfor hensiktsmessig å bruke kvalitativ metode, da denne muliggjør undersøkelse menneskelige tanker, opplevelser og erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2014). Studien ble gjort ut ifra et fenomenologisk perspektiv, fordi jeg hadde interesse av å forstå livssituasjonen ut ifra deltakernes perspektiv. Den grundige gjennomgangen av studiens metode er med på å løfte frem studiens validitet, det vil si troverdighet og reliabilitet som betyr gyldighet (Malterud, 2017).

#### **3.1 Narrativ tilnærming**

Studien har en narrativ tilnærming ettersom datamaterialet besto av skriftlige narrativ fra deltakerne og det videre ble det gjort en kronologisk narrativ analyse. I dette avsnittet redegjøres det først for begrepet «narrativ». Deretter blir narrativ sett forskningssammenheng og en det gis en begrunnes for hvorfor narrativ tilnærming var hensiktsmessig i denne studien.

Narrativ betyr «fortelling» og det dreier seg om å beskrive eller fortelle om erfaringer og hendelser som kan være både sanne og oppdiktet. Å fortelle handler om å sortere, ordne og beskrive erfaringene våre. For at en fortelling skal kunne defineres som narrativ må den inneholde elementer av handlingsgang, dette kalles for «plott». Fortellingens plott kan brukes som et redskap for å frem meningen i det som blir fortalt. Man sier ofte at det er en «rød tråd» i en fortelling (Sagvaag, 2007; Malterud, 2017). Fortellinger kan formidles på ulike måter. Ofte vil en formidle fortellinger muntlig eller skriftlig. Andre media som kunst, fotografier, video, musikk, dans og teater kan også brukes til formidling av fortellinger. Også i hverdagen lese man artikler, snakker med venner og ser tv-serier, alle disse arenaene kan inneholde fortellinger (Andrews, Squire & Tamboukou, 2013).

I forskningssammenheng kan en bruke menneskers narrativ som kilde til datamaterialet. En er da opptatt av persons livserfaringer slik de kommer frem gjennom fortellinger, enten via muntlig eller skriftlig formidling (Andrews et. al. 2013). Ochs (1997) sier at en gjennom narrativ kan bringe fortiden inn i nåtiden og ved hjelp av dette mestre en usikker fremtid. Denne beskrivelsen av narrativets funksjon var en av grunnene til at jeg vurderte deltakernes fortellinger som vesentlige for studien. Ettersom menns livserfaringer var relevante, med et preg av en livsending, ble fortid, nåtid og fremtids perspektivet relevant. Ochs (1997) beskrivelse av narrativ var også med i vurderingen om mestringssteori som rammeverk på studien.

## 3.2 Utvalg

For å sikre et utvalg som kunne gi innsikt i problemstillingens spørsmål, ble det satt flere inklusjons- og eksklusjonskriterier. Først og fremst søkte jeg menn som var i parforhold med en som hadde psykiske helseutfordringer. Disse helseutfordringene skulle variere fra moderat til alvorlig grad. Det anslås at halve Norges befolkning vil ha psykiske helseutfordringer i løpet av livet, men dette inkludere også de lettere psykiske plagene (Folkehelseinstituttet, 2009). Dermed var kriteriet om alvorlighetsgrad med på å snevet inn gruppen mennesker som kunne delta. Videre var det ønskelig at parforholdet hadde varet i ett år eller lenger. Ved å ha vært sammen i en lengere periode så vil den pårørende kunne oppleve visse utfordringer og ha utviklet eventuelle strategier for å håndtere dem. Eksklusjonskriteriene om at deltakeren på undersøkelsestidspunktet må være i parforholdet gjør at et tilbakeblikk ikke er aktuelt. Hovedsakelig handlet det om at jeg uten dette kriteriet kunne fått inn historier fra personer som for fem eller tjue år siden var i et forhold med en person som hadde psykiske helseutfordringer. Da ville heller ikke spørsmålet om hvordan deres erfaringer hjelper dem til å mestre en usikker fremtid i parforholdet, vært relevante. Utvalget besto av ti deltakere som fylte disse kriteriene;

- Mann over 18 år
- Pårørende i parforhold til en som har psykiske helseutfordringer
- Den som har psykiske helseutfordringer, har den i moderat til alvorlig grad
- Er på nåværende tidspunkt i parforholdet og har vært det i omtrent ett år eller lenger
- Skriver norsk eller engelsk språk på et enkelt til høyt nivå

Aldersmessig var deltakere fordelt slik: tre deltakere mellom 26-35 år, fem deltakere mellom 36-45 år og to mellom var 46-55 år. Det var ingen deltakere i aldersgruppen 18-25 og 55+. Geografisk var det tre deltakere fra Øst-Norge, fire fra Vest-Norge og to fra Sør-Norge, ingen fra Nord-Norge. Seks av disse hadde partnere som hadde psykiske helseutfordringer før de møttes, de resterende tre sine partnere fikk dem i løpet av forholdet.

Deltaker 1	26-35 år	Øst-Norge
Deltaker 2	26-35 år	Øst-Norge
Deltaker 3	26-35 år	Vest-Norge
Deltaker 4	36-45 år	Vest-Norge
Deltaker 5	36-45 år	Vest-Norge
Deltaker 6	36-45 år	Vest-Norge
Deltaker 7	36-45 år	Sør-Norge
Deltaker 8	46-55 år	Sør-Norge
Deltaker 9	46-55 år	Øst-Norge

Tabell 1. Utvalgets demografiske opplysninger

### **3.3. Datainnsamling**

#### **3.3.1 Nettbasert**

Datainnsamling og rekruttering av deltakere ble gjort samtidig ettersom undersøkelsen ble publisert på internett via en åpen internettlenke. Forskning via internett kan være fordelaktig, men kan også ha utfordringer ved seg, disse blir nærmere tatt opp i metodiske overveielser.

I dette avsnittet gis en begrunnelse for bruk av internett ved rekruttering og datainnsamling.

Internett er en stor arena som brukes av 98 prosent av den norske befolkning i alderen 16-79 år. Det er en liten overvekt av kvinner ved internettbruk, men skjønnsforskjellene utgjør ikke en betydelig faktor (SSB, 2019). Undersøkelsen ble lagt ut på sosiale media og Statistisk sentralbyrås statistikk viser at over 70 prosent av menn mellom 25-54 år bruker sosiale media nesten daglig. Høye tall på internettbruk tilsier at man med en nettbasert undersøkelse har mulighet for å nå ut til mange potensielle deltakere i forskningsarbeid. Det er også rimelig å anta at de som bruker internett har god nok kompetanse i bruk av datautstyr og håndtering av det å gjennomføre en nettbasert undersøkelse, forutsatt at den er brukervennlig.

Allerede i starten av prosjektet hadde jeg en formening om at det kunne være vanskelig å få menn til å stille til personlig intervju. Min tanke var at det kunne være lettere å nå ut til menn gjennom en nettbasert undersøkelse, ettersom den består av høy grad anonymitet og kan oppleves som mindre initiativrikt enn oppmøte på personlig intervju. Malterud (2017) trekker frem hvordan høy grad av anonymitet kan bidra til at terskelen for å delta i undersøkelser om sensitive spørsmål, blir lavere. Wilkerson, Iantaffi, Grey, Bockting & Rosser (2014) tematiserer også anonymitet og forskning via internett. I artikkelen deres som handler om kvalitativ internettforskning legger de vekt på hvordan undersøkelser på internett gjør det lettere for marginaliserte grupper som har sårbare å delta i forskning angående viktige problemområder. Det ble nøye presisert i informasjonsskriv at IP-adresse fra det datautstyret som ble bruk til å besvare undersøkelsen ikke kunne spores.

En annen grunn til at internettbruk ved denne studien var fordelaktig ved dens tilgjengelighet (Wilkerson et. al. 2014). Potensielle deltakere fra hele landet hadde mulighet til å delta. Ved en tradisjonell tilnærming må en reise for å intervju deltakere rundt om i landet, alternativt kan en gjennomføre intervju over videokonferanse eller telefon. Ved de sistnevnte forsvinner likevel noe av egenheten ved personlig intervju. Skriftlige svar gjør også at datamaterialet fremstår som mer bearbeidet enn ved det arbeidet som transkribering forutsetter. Nettbaserte undersøkelser blir dermed resurseffektive på disse områdene.

### **3.3.2. Informert samtykke**

Kravet om informert samtykke ble ivaretatt gjennom et informasjonsskriv som ble gitt i invitasjonen til deltakelse. Kortversjon av informasjonsskrivet ble presentert i starten av undersøkelsen, dette skulle bidra til at deltakere fikk med seg den mest sentrale informasjonen. Her var blant annet denne setningen uthevet «NB! I denne undersøkelsen skal du ikke gi informasjon om navn, fødselsdato, eksakt bosted, alder eller andre opplysninger som direkte kan identifisere deg eller din partner». Jeg ønsket ved dette å øke sannsynligheten for at deltakere fikk denne informasjonen klart og tydelig. Dette var viktig for å ivareta anonymitet og begrense at de oppga personidentifiserbare opplysninger. Videre ble kriterier for å deltakelse, studiens formål, informasjon om anonymitet og samtykke, presentert. I slutten av denne kortversjonen satte jeg inn denne setningen: «For å lese mer om hva deltakelse innebærer for deg, trykk her:» hvor han kunne trykke for å bli viderekoblet til langversjon av informasjonsskrivet. Før deltakeren kunne komme videre i undersøkelsen måtte han trykke på «jeg samtykker», dette er en aktiv handling som sikrer et elektronisk informert samtykke fra deltakerne.

### **3.3.3 Utarbeidelse og distribuering av undersøkelsen**

Spørsmålene i undersøkelsen var knyttet til deltakerne fortid, nåtid og fremtid, men fokus på sosialt nettverk, fritid, arbeid, deres oppfatning av seg selv og hva som fremsto/kunne fremstå som hjelpsomt i hverdagen, for nærmere beskrivelse se vedlegg 2. Det er nødvendig å poengtere at deltakerne ikke ble stilt spørsmål om omsorg for barn, grunnet studiens begrensinger. Det ble på denne måten lagt opp til at deltakerne selv å knytte svarene sine til partneres psykiske helseutfordringer. Malterud (2017) tar opp nødvendigheten av deltakernes bakgrunns opplysninger i nettbaserte undersøkelser, ettersom disse er tilgjengeligbasert og legger opp til selvrekuttering. Bakgrunnsdata hos deltakerne hjalp å vurdere intern og ekstern validitet av funnene. Hun foreslår at de demografiske spørsmålene plasseres i rekkefølge etter at deltakerne har fortalt sine historier, grunnen at de ikke skal misforstå og tro at undersøkelsen er ferdig etter de demografiske spørsmålene. Jeg valgte på tross av dette å ha disse spørsmålene i starten. Dette gjorde jeg av samme grunn som at man i personlig intervju ofte starter med demografiske spørsmål; deltakerne skal få en «myk» start på undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2014). Jeg vurderte det ikke som en risiko at deltakere skulle tro at undersøkelsen var over etter avkrysnings-spørsmålene. De måtte trykke på «neste» for så å komme videre til langsvarsoppgavene, samtidig ble det vist en prosent-figur nederst på siden som informerte om hvor mange prosent de manglet for å fullføre undersøkelsen.

Malterud (2017) trekker frem at en i nettbaserte undersøkelser må være nøye med utforming av invitasjon, informasjonsskriv, spørsmålene til - og brukervennlighet ved undersøkelsen. Etter å ha utarbeidet først utkast til undersøkelsen, testet jeg den ut selv. Det var gjennom denne prosessen jeg oppdaget at noen av spørsmålene var for like og at det var for mange underkategorier til spørsmålene. Til neste utkast av undersøkelsen inviterte jeg bekjente til å teste den ut. Dette ble gjort av en gruppe kvinner og en gruppe menn, som jeg fikk gode tilbakemeldinger av. Spørsmålene til undersøkelsen ble også vist på et seminar på skolen, hvor jeg fikk de tilbakemeldingene og gjorde de siste justeringene før jeg publiserte undersøkelsen. Det var viktig å bruke god tid på denne prosessen slik at jeg i størst mulig grad kunne forsikte meg om at spørsmålene ville føre til et datamateriale som på best mulig kunne belyse studiens problemstilling. Dette var en av måtene studiens interne validitet ble styrket.

En forespørsel om deling av undersøkelsen ble sendt til samtlige norske organisasjoner inn forbi psykisk helse. «Pårørendesenteret» hadde jeg kontakt med fra starten av prosjektet, de var først ute med å dele undersøkelsen med invitasjon om deltakelse på deres Facebook-side. Organisasjonene «Mental Helse» og «Rådet for psykisk helse» var også behjelpelige med å dele undersøkelsen på Facebook-sidene, «Hjelp til Hjelp» delte den via et oppslag på nettsidene deres. Statistikken ved åpning av internettilink og innsendte svar viste høye tall når «Mental Helse» delte undersøkelsen. Dette var også den organisasjonen som hadde flest personer som fulgte deres Facebook-side, med omtrent 30 000 følgere. Malterud (2017) påpeker at oppfølging av rekruteringsstatus er viktig ved nettbaserte undersøkelser.

Halvparten av de potensielle svarene kom inn raskt etter undersøkelsen var delt, i løpet av de neste ukene stagnerte dette. «Mental Helse» og «Pårørendesenteret» delte undersøkelsen min nok en gang, dermed fikk jeg inn de resterende svarene som jeg behøvde. Undersøkelsen var tilgjengelig på internett i litt over tre måneder fra start til slutt. Statistikk viste at undersøkelsen hadde blitt åpnet 440 ganger. Av disse har 59 personer samtykket og trykket seg videre inn i undersøkelsen. Deretter er det 42 personer som har krysset av for de demografiske spørsmålene. Av disse er det 10 av disse som svarer på de skriftlige spørsmålene som handler om deltakernes fortid. Etter dette kommer det enda et avkryssningsspørsmål «Hadde din partner psykiske helseutfordringer da dere møttes?» som skal lede de til spørsmål om hvordan var liver da de møtte sin partner eller da partner ble syk. På dette er det 24 personer som har krysset av, hvorav 10 på førstnevnte og 14 på sistnevnte. Det er likevel de 10 personene som hadde svart på både avkryssningsspørsmål og skriftlige spørsmål som va potensielle deltakere.



### 3.4 Analyse

Med referanse til blant annet Weinreich, Herzog, & Labov (1968), Ochs (1997), Mossige (1998) og Polkinghorne (1998) har Sagvaag (2007) utviklet en modell for kronologisk narrativ analyse. Analysen går ut på å identifisere temanivå, handlingsnivå, mestring av nåtid, mestring av fremtid og gi en overordnet analyse av fortellinger. Analysemodellen er brukt som utgangspunkt for studiens analyse og jeg fant den hensiktsmessig av flere grunner. Den gir muligheten til å analysere fortellingene langs en kronologisk tidslinje. Dette var relevant for mitt datamateriale ettersom undersøkelsen hadde spørsmål knyttet til deltakernes livssituasjon med fokus på fortid, nåtid og fremtid, i den rekkefølgen. For det andre gjør analysemodellen det mulig å identifisere lignende tema på tvers av fortellingene hos de ulike deltakerne. Dermed sitter man igjen med en overordnet analyse, det vil si kjernefortellinger, fra deltakerne og disse kan videre sammenholdes. Der er kjernefortellingene som utgjør kategoriene som presenteres som studiens resultater. Videre blir stegene i Sagvaags (2007) modell for kronologisk narrativ analyse fremstilt, samt jeg forklarer hvordan disse ble brukt til å analysere studiens datamateriale.

Analysens **temanivå** handler om det fortelleren var opptatt av i sin fortid og det som nå blir til et viktig tema å fortelle om. Dette fant jeg ved å se på deltakernes beskrivelse av fortid og hvordan de presenterer den som en motsetning til nåtiden. **Handlingsnivå** viser til de endinger som skjer mellom «fortid» og «nåtid» i fortellerens liv. Handlingsnivået kom tydelig frem i analysen ettersom deltakerne i undersøkelsen ble stilt et konkret spørsmål om hvordan livet hadde forandret seg. **Mestring av nåtid** handler om hvordan fortellerne mestret sin nåværende livssituasjonen med utgangspunkt i erfaringene fra fortiden. **Mestring av fremtid** handler om fortellerens tanker om hvordan de vil mestre en usikker fremtid på bakgrunn i sin nåværende livssituasjon. For å finne ut hvordan deltakerne mestret sin nåtid og fremtid tok jeg utgangspunkt i de spørsmålene som tok opp dette tema, samt spørsmål som ba dem fortelle om hva som fremsto som hjelpsomt i hverdagen. I det siste analysenivå, **overordnet analyse**, gjøres en sammenfatning av de mest sentrale trekkene i hver fortelling; dannet grunnlaget for kjernefortellingene. Kjernefortellingene fant jeg ved å lese fortellingene om og om igjen, jeg markerte de elementene som deltakerne fremstilte som sentrale. Avslutningsvis tolket jeg disse elementene for å danne meg et overordnet bilde av fortellingens kjerne.

En kronologisk narrativ analyse krever en matrise med vertikale koloner til hvert analysenivå og horisontale koloner til hvert narrativ. Man kan starte med å se på deltakernes fortellinger og plasserer deler av dem i passende analysenivå. En gjør da en analysert horisontal og ut ifra dette dannes den overordna analysen; kjernefortellingen. Deretter analyseres den kolonnen med kjernefortellingene vertikalt for å sammenholde dem. Analysen knyttet til mitt eget materialet fremkommer i vedlegg 4.

Tidslinje	<i>Det som var før, er nå en historie om...</i>	<i>Det som skjedde, har blitt en historie om...</i>	<i>Det som er nå, er en historie om...</i>	<i>Historien om hva som vil skje, er en historie om fremtiden...</i>	<i>Kjernefortelling</i>
Analyse-steg:	Temanivå	Handlingsnivå	Mestring av nåtid	Mestring av fremtid	Overordnet analyse
Deltaker 1	→	→	→	→	↓
Deltaker 2	→	→	→	→	
Deltaker 3	→	→	→	→	
Deltaker 4	→	→	→	→	
Deltaker 5	→	→	→	→	

Tabell 2. Modell for kronologisk narrativ analyse

Hensikten med analysen var å finne hva studien samlet sett gir. Analysen førte dermed til to kjernefortellinger som handlet om stress og håp. Disse blir presentert som hovedkategorier i resultatsdelen, med tilhørende underkategorier;

- Bekymret og sliten
- Endringer i sosialt nettverk
- Endringer i fritid og arbeid
- Opplæring, kunnskap og erfaring
- Personlige egenskaper
- «Noen å snakke med»

### 3.5 Metodiske og etiske overveielser

Dette kapittelet starter med metodiske overveielser som også inkluderer de begrensingene studiens metode hadde. Det ble gjort slike overveielser både før, under og etter datainnsamling. Noen av disse var knyttet til sammenligningen mellom den mer tradisjonelle datainnsamlingsmetoden - personlig intervju, og den nettbasert skriftlig undersøkelse som ble bruket i studien. Andre metodiske overveielser var knyttet til rekruttering av deltakerne. Avslutningsvis blir det kort redegjort for studiens etiske overveielser.

En nettbasert skriftlig undersøkelse ga et datamateriale som bar med seg både styrker og svakheter inn i arbeidet med analysen. På den ene siden hadde jeg ingen mulighet for å stille oppklarende og oppfølgende spørsmål til i det deltakerne delte sine fortellinger. Da datamaterialet ble innsamlet kunne jeg lese dem og stille meg nysgjerrig til deltakerne opplevelser, erfaringer og utsagn. Ved et personlig intervju har en mulighet til å dyrke denne nysgjerrigheten, men dette kunne ikke gjøres i min datainnsamling. På den andre siden ga den nettbaserte skriftlige undersøkelsen et datamateriale som var kort, men det vil også si konsist. Ved første øyekast opplevdes dette som et utfordrende datamateriale og jeg var redd fortellingene ikke ga nok informasjon til å gjennomføre en betydningsfull analyse. Det viste seg likevel gjennom arbeidet med analysen at deltakerne med få ord klarte å få frem et sterkt og tydelig budskap i sine fortellinger. Videre i analyseprosessen anså jeg de konsise fortellingene som en fremtredende styrke.

Ved nettbasert skriftlig undersøkelse hadde jeg ikke mulighet for å observere deltakernes atferd under formidling av fortellingene; toneleie, pauser, emosjonelle reaksjoner. Denne muligheten har en ved personlig intervju. Dette elementet opplevdes hverken som en styrke eller svakhet, at man ikke kan observere er en naturlig del av å gjøre denne type undersøkelser. Fortellingene i seg selv bar preg av emosjonelle deltakere. Derimot kan anonymiteten i slike undersøkelser være uheldig for styrking av intern validitet (Malterud, 2017). Ved personlig intervju treffer man deltakerne og en kan dermed i større grad si at sannsynligheten for at deltakernes innspill er ekte, er høy. Malterud (2017) tar opp hvordan stor grad av anonymitet, som det jo er i nettbaserte undersøkelser, kan dermed kan gi rom for «falske innspill». Hun sier videre at falske innspill muligens kan oppdages ved at et svar skiller seg ut fra de andre svarene. I min undersøkelse var det tydelig at svarene som kom inn hadde et mønster som gikk igjen. Dette pekte i retningen mot at det var reelle deltakere som har svart. Samtidig sier Malterud (2017) at en ved denne type design skal være tilbakeholden med å legge for stor vekt på enkeltutsagn fra deltakere.

Datainnsamlingsmetoden ga rom for at deltakerne kunne gjennomføre undersøkelsen fra det som kanskje oppleves som «trygg» sone; i sitt hjem, på arbeidsplassen, i en parkert bil eller lignende. Tanken var at en ved nettbasert skriftlig undersøkelse skulle bidra til å få med deltakere som i utgangspunktet ikke ville vært interessert i å stille opp til et personlig intervju. Undersøkelsen gjorde også at deltakerne fikk mulighet til å delta på det tidspunkt som det passet for dem; om det så var midt på natten. Det at de kunne svare på undersøkelsen hvor de ville og når de ville, skulle øke undersøkelsen tilgjengelighet og bidra til at deltakerne kunne delta på egne premisser. Dette anså jeg som en styrke ved datainnsamlingen. På den annen side viste statistikken at flere hadde gått inn på undersøkelsen uten å fullføre, dette var muligens en del av populasjonen som møtte inklusjonskriteriene. En kan tenke seg at man i større grad kjenner seg forpliktende å møte opp og gjennomføre et personlig intervju. På den andre siden kan forpliktelsen av et intervju muligens oppleves som et hinder for deltakelse.

I undersøkelsen viste data at flere hadde gått inn på undersøkelsen uten å fullføre. Det var ingen måte å se om dette var potensielle deltakere som møtte inklusjonskriteriene eller bare nysgjerrige folk. Likevel var det en del deltakere som hadde svart på deler av spørsmålene, men ikke alle. Muligens at det ved et personlig intervju hadde vært mer tilrettelagt for å få inn svar på alle spørsmål.

Undersøkelsen ble publisert på nettsider knyttet til psykisk helse og pårørendestøtte. Dette betyr at undersøkelsen nådde ut til de som selv følger med på slike nettsider eller kjenner noen som gjør det. Den nådde potensielt ikke ut til de som ikke har noen tilknytning til disse nettsidene eller kjenner noen som har det. Ettersom rekruttering av deltakere skjedde samtidig som de deltok i undersøkelsen hadde jeg ikke har mulighet til å i forkant eliminere de som ikke møtte inklusjonskriteriene. Dette kunne jeg likevel gjøre i etterkant, forutsatt at deltakerne var ærlige i svarene sine.

De etiske retningslinjene ble ivaretatt ved at studien ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonen; Ethiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker (2013). Norsk senter for forskningsdata (NSD) godkjente studien den 31.01.2019. Undersøkelsen ble gjennomført uten at de ble gitt informasjon til eller innhentet samtykke fra tredjeperson. Regelen er at alle personer som man behandler personopplysninger om har rett til informasjon. Dette gjelder også tredjeperson som ikke selv deltar i undersøkelsen. Det ble bedt om unntak fra informasjonsplikten og NSD innvilget dette. For å se utdrag av svaret fra NSD med nærmere beskrivelse av denne vurderingen, se vedlegg 3.

## 4. Resultater

Studiens resultater legges frem i dette kapittelet. I analysen kom det frem to hovedkategorier; stress og håp. I det følgende vil jeg gå nærmere inn på hovedkategoriene med tilhørende underkategorier. Funnene vil underbygges med sitater fra deltakerne.

Stress	Håp
<ul style="list-style-type: none"><li>• Bekymret og sliten</li><li>• Ending i sosialt nettverk</li><li>• Ending i fritid og arbeid</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Opplæring, kunnskap og erfaring</li><li>• Personlige egenskaper</li><li>• «Noen å snakke med»</li></ul>

Tabell 3. Hoved- og underkategorier

### 4.1. Stress

I analysens kjernefortelling kom det frem at deltakerne opplevde betydelig mengde med stress tilknyttet deres livssituasjon. De hadde endinger i det sosiale nettverk, i fritid og arbeid, samt at de var bekymra og slitne. Jeg tolket disse temaene som årsaker til stress og det kom frem at de hadde både fysiologiske og psykologiske reaksjoner på stress. Alle deltakerne var opptatt av å fortelle om en fortid preget av mye sosialisering, fritidsinteresser, trivsel i arbeid, overskudd i hverdagen og positive oppfatninger av seg selv. Dette sto i stor kontrast til deltakernes nåværende livssituasjon. Denne forandringen knyttet deltakerne opp mot partners psykiske helseutfordringer. Det fremstår som at deltakernes liv er sterkt påvirket av partners helsesituasjon. Videre tolker jeg det som at stresset de opplever i forbindelse med partnerens psykiske helseutfordringer er med på å gi dem egne helsemessige utfordringer.

På spørsmål om fortiden i henhold til familie/venner, arbeid/skole, fritid og daværende oppfatning av deg selv, svarer en deltaker slik:

*Stabilt, mange venner og ofte på sosiale sammenkomster. Gjelder både med familie og venner. [Arbeid/skole var] helt normalt. Hadde mer fritid, det var også enklere med planlegging og rutiner. [Jeg var] avslappet og ubekymret, målrettet og besluttsom.*

En annen sa det slik:

*Sosialt, ute med venner, ferieturer, masse konserter. Mye tid med familie og venner. Jobbet ganske mye mer, overtid. Trente mer, mye turer etc.*

#### 4.1.1 Bekymret og sliten

Det kommer tydelig frem at deltakernes liv blir preget av partners psykiske helseutfordringer og at de opplever både psykologiske og fysiologiske reaksjoner som konsekvens av dette. De aller fleste deltakerne beskrev seg selv som bekymra, usikre, redde, trøtte og slitne. Noen knyttet sine bekymringer opp mot 1) det tidspunktet de ble sammen med sin partner som allerede hadde psykiske helseutfordringer, eller 2) det tidspunktet deres partner fikk psykiske helseutfordringer. Andre knyttet det opp mot det å ha for lite kompetanse til å mestre den livssituasjonen de var i. En av deltakerne, der partner fikk stilt den psykiatrisk diagnose en tid inn i forholdet, løftet frem diagnosesettingen som en god forklaring på episoder som hadde hendt før. Samtidig opplevde han å bli mer årvåken, skeptisk og han inntok en birolle som verge i tillegg til å være partner. Denne overgangen beskrev han som vanskelig da den nye rollen krevde mye mer av han. Videre forteller han at han er mer sliten, bekymret og stresset. Han har utviklet søvnproblemer og påpeker at dette kan skyldes andre forhold i livet, men han antar at partners diagnose har medvirket.

En annen deltaker knyttet sine bekymringer opp mot at han visste for lite om partners psykiske helseutfordringer og derfor syntes han det var vanskelig å forholde seg til de ulike situasjonene som kunne oppstå i hverdagen. Han beskriver seg selv som redd og usikker, det kom tydelig frem i fortellingen at livssituasjonen han var sterkt preget av partners helsesituasjon.

En av deltakerne som opplevde stress hadde en noe avvikende atferd i sin fortelling, ved at han bruke alkohol for å mestre en utfordrende livssituasjon. Han fortalte at han brukte alkohol som et hjelpemiddel i hverdagen, og sa «driker meg sakte men sikkert i hjel i smug». Denne deltakeren hadde mange av de samme erfaringene og opplevelsene som resten av utvalget, men det var kun han som tok opp noen form for rusproblematikk. Jeg tolker det som at denne deltakeren har hatt vansker i fortiden – før han møtte sin partner, ettersom han viste til at han hadde sterkt negativ oppfatning av seg selv fra før av.

Deltakerne fremsto som trøtte og slitne, noen påpekte også at deres sosiale nettverk var bekymret på deres vegne. Flere av deltakerne fortalte at de hadde mindre overskudd og energi til annet enn de primære hverdagslige gjøremålene. En deltaker sa:

*Mye mere bekymret, redd og usikker fordi jeg vet lite. Vanskelig å forholde seg til ulike situasjoner. Hadde håpet hun fikk hjelp før.*

#### 4.1.2 Ending i sosialt nettverk

Deltakernes sosiale liv fremstår som forandret. I fortellingene kommer det frem at de fleste deltakere i ulik grad hadde redusert kontakt med både familie og venner. De deltok dermed sjeldnere i sosiale sammenkomster, både sammen med sin partner, men også på egen hånd. Partners psykiske helseutfordringer ble gitt som begrunnelsen for dette. Deltakerne påpekte at de selv ønsket mer samvær med familie og venner, men at partners behov stadig kom først.

Et par deltakere forklare hvordan partners angstproblematikk krevde at de var hjemme med partneren og dermed ikke kunne tilbringe tid med venner, slik de ønsket. Dette resulterte også i at de gikk glipp av bursdagsfeiringer, hytteturer og andre sosiale sammenkomster. De forklarte også hvordan partners angst hindret dem i å dra til befolkede områder sammen. Det tolkes som at partnerens isolasjon var med å påvirke deltakerne slik at de selv ble mer isolert og fikk dermed redusert sosialt nettverk. Deltakerne opplevde det å få redusert sosialt nettverk som negativt. En deltaker som tidligere var opptatt av trening, ferieturer, konserter, sosialisering og andre fritidsaktiviteter, sa:

*[Må ta] mye hensyn, avlyse middag/turer grunnet [partners] sykdom. Isolasjon grunnet angst hos partner. Familie rundt er berørt, er mindre sosial med venner.*

Noen deltakere fortalte at deres egne familie og venner hadde vært bekymret for dem. Dette kom frem i forbindelse med at de ikke deltok på familieselskap og at de generelt gikk mindre ut av hjemmet. En deltaker sa at han måtte foreta vanskelige prioriteringer hver dag og at hans behov som oftest ble nedprioritert. En annen deltaker påpekte også at partneren nektet å være med på sosiale sammenkomster med hans side av familien og mente at hun hindret han i å møte nye mennesker med positiv holdning. Det fremstår som en betydelig stressfaktor at deltakerne ikke får dekket sine behov vedrørende sosialisering med familie og venner. Dette tolkes som spesielt sårbart i lys av den fortiden de var opptatt av å fortelle om; en fremtid fylt av sosialisering med familie og venner.

### 4.1.3 Endring i fritid og arbeid

Deltakerne opplevde endringer i deres fritid og i forbindelse med arbeid. På spørsmål om deltakernes nåværende fritid beskriver de fleste at den er kraftig redusert. Flere av deltakerne trekker frem at partners psykiske helseutfordringer krever at de er mer til stede med partneren og at de på grunn av dette dermed hindres i å ha egen fritid. Noen trekker også frem at de ikke lenger har overskudd til egne interesser, noe som de setter i sammenheng med partnerens helsesituasjon. Her er det relevant å fremheve at det i undersøkelsen ikke ble stil spørsmål om omsorg for barn og det var kun en deltaker som nevnte familiesituasjonen for øvrig. Det har vært opp til deltakerne selv å tenke at den reduserte fritiden er knyttet til partnerens helsesituasjon. To deltakere presiserte at deres egen fritid var ikke-eksisterende. Det tolkes som at behovet for egen fritid er stort og at reduksjon av egen fritid fører til misnøye og fortvilelse hos deltakerne. Noen knytter dette spesielt opp mot fritidsinteresser som de tidligere hadde hatt stor glede av. To deltakere fremhevet:

*Mindre fritid da det må tas hensyn til diagnose. Mer restriktiv til utskeielser og ting som kan trigge. Mindre forutsigbarhet.*

*(...) Liten eller ingen tid til fritidssystemer ... som tidligere.*

En del deltakere opplevde endringer i forbindelse med sitt arbeid. Noen fortalte at de måtte begrense arbeidsdagen sin for å være hjemme til et bestemt tidspunkt. En deltaker ønsket å reise mer i forbindelse med jobb, men dette ble komplisert fordi han da bekymret seg mye for sin partner som er igjen hjemme. Jeg tolker det som at en del deltakere tidligere jobbet periodevis overtid, men dette fremstår ikke som aktuelt i deres nåværende livssituasjon. En deltaker sa:

*Jobb ble begrenset til et minimum ... Mye bruk av fleksitid og kutt av arbeidsdagen for å kunne være hjemme innen kl. 15:00.*

En deltaker vier i motsetning til de andre mer tid til jobben. Han forklarer dette i at arbeidet er mindre komplisert og mer strukturert. Til tross for at han vier mer tid til arbeid, så har han lett for å miste fokus fordi han må tilrettelegge for partneren. Det er tydelig at de aktivitetene som foregår utenfor hjemmene – fritid og arbeid, har endret seg, og at partnerens psykiske helseutfordringer bidrar til dette. Det tolkes som at deltakerne savner å ha fritid til ulike hobbyer og aktiviteter, og at de savner å kunne arbeide overtid i perioder.



## 4.2 Håp

Kategorien «Håp» rommer mange ulike tema, fordi analysen viser flere elementer i deltakernes fortellinger som viser håp. Dette håpet kommer frem i form av mestringsstrategier som de bruker til å mestre som en usikker fremtid. Det kommer også frem i deres håp for fremtiden og hvilke ønsker de knytter til en bedre fremtid. Jeg har strukturert kategorien håp ut ifra det deltakerne beskriver som hjelpsomt for å mestre hverdagen, samt hva de mene kunne vært hjelpsomt for å mestre fremtiden sammen med sin partner. Det er også noen personlige egenskaper som går igjen hos de deltakerne som viser håp i sine fortellinger, dette trekker jeg frem fordi disse egenskapene gjenspeiler hva som hjelper dem i en utfordrende livssituasjon. Avslutningsvis blir underkategorien «Noen å snakke med» presentert, dette er den kategorien hvor deltakerne direkte påpeker hva som kunne vært hjelpsomt for å mestre en hverdag i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer.

### 4.2.1 Opplæring, kunnskap og erfaring

Opplæring, kunnskap og erfaring er betydningsfulle tema som går igjen i fortellingene. Noen deltakere etterspør opplæring og viser til at de har for lite kunnskap om partners psykiske helseutfordringer. Dette setter de i sammenheng med at det hindrer dem i å mestre hverdagen. De ser likevel håpefullt på fremtiden og ser dette i sammenheng med at erfaring gjør det mer overkommelig. Samtidig virker noen oppgitte over at de ikke får støtte fra helsevesenet. Partneren til den ene deltakeren får hjelp fra distriktpsikiatriske senter (DPS) og deltakeren forteller at han har ulike mestringsstrategier for å håndtere en tøff hverdag. Det å lese bøker, spille tv-spill og gjøre andre aktiviteter som «tar han litt ut av hverdagen» fremstår som hjelpsomt. Dette tolkes som at han har en del erfaring og har utviklet noen måter å kunne koble av på slik at han kan holde ut en krevende livssituasjon. Videre sier han noe om hva som har vært hjelpsomt og hva som kunne vært hjelpsomt i hans situasjon:

*(...) DPS har også bidratt til håndtering av episoder. [Det som kunne vært hjelpsomt er] opplæring for min del, oppfølging fra helsevesen til pårørende og ikke bare den som har diagnose.*

En annen deltaker fremstår som erfaren og forteller at hans situasjon ble bedre fordi han fikk opplæring tidlig i forholdet med sin partner som hadde psykiske helseutfordringer. Dette påpeker han ga han mer kunnskap og gjorde det lettere å løse utfordringer. Han sier det slik:

*[Jeg er] åpen for å lære nye ting (...) [Det som er hjelpsomt i hverdagen er] kunnskap og ærlighet, løse utfordringer raskt som mulig.*

#### 4.2.2 Personlige egenskaper

De fortellingene som viste tydelig preg av håp, hadde deltakere med personlige egenskaper som fremsto som hjelpsomme for å mestre sin livssituasjon. Disse egenskapene kan tenkes å ha positiv effekt på parforholdet og er med å gi håp for fremtiden. Trygghet fremstår som et verdifullt element; både det å være trygg på seg selv, men også det å være en trygghet for sin partner. Det å være mentalt sterk handler om at deltakerne kunne holde ut i krevende og kompliserte situasjoner. Det å være rolig og tålmodig ser også ut til å være en fordel og det fremstår som at disse egenskapene var hjelpsomme i å roe ned kaotiske og stressende hendelser som oppsto i sammenheng med partners helsesituasjon. Å være omsorgsfull var viktig og det kom tydelig frem i fortellingene at de deltakerne som var omsorgsfulle også hadde en mer positiv holdning til fremtiden, til tross for at livene deres fremsto like utfordrende som andre deltakerne sine liv. En deltaker uttrykte det slik:

*Å velge å være positiv, hjelpsom, engasjert, løsningsorientert og akseptere at alle gjør feil. Holde ut.*

#### 4.2.3 «Noen å snakke med»

Å kunne prate med noen om livssituasjonen fremsto som viktig for noen deltakere. Inkludering tolkes som et vesentlig tema; både i henhold til helsevesenet og partners helsesituasjon, men også mer inkludering i det sosiale nettverket. Et par ønsket å prate med familie og venner om utfordringer som kunne oppstå i hverdagen. Det fremsto likevel som at disse ikke turte det i redsel om å ikke bli forstått eller at det ligger noe skambelagt over det å prate med noen om problemene. Andre påpekte derimot at de ikke ønsket å prate med familie og venner fordi disse ikke hadde forståelse for livssituasjonen deres. Familie og venner kunne også bli engstelige, dette var også en av grunnene for at deltakerne ønsket å snakke med profesjonelle istedenfor. En deltaker trakk frem et ønske om å prate med profesjonelle slik at han kunne bli mer inkludert i behandlingen av partnerens helsesituasjon. I den nåværende situasjonen følte han seg ekskludert på dette området. En annen deltaker påpekte at det kunne vært hjelpsomt å prate med noen for å senke stress som muligens går ut over hans partner:

*Noen å snakke med da det er veldig vanskelig og snakke med venner/familie da disse ikke helt fatter hva det innebærer og/eller blir engstelige. Det blir mye innesperret frustrasjon, engstelse og irritasjon som kanskje unødvendig faller på personen med diagnose.*

## 5. Diskusjon

I dette kapitlet vil studiens funn diskuteres opp mot tidligere forskning, samt det teoretiske rammeverket. Jeg starter diskusjonen med å gå inn på kjønnsperspektivet, da tidligere pårørendeforskning har noen interessante funn tilknyttet dette tema. Samtidig er kjønnsperspektivet relevant ettersom studien min tar for seg mannlige pårørende og deler av bakgrunn for problemstilling handlet om statistikk som viste at menn i mindre grad søkte pårørendestøttende tilbud. Deretter diskuteres mestringsperspektivet. Her er diskusjonen strukturert etter studiens resultater, det vil si at jeg skal diskutere stress og håp, med underkategoriene sosialt nettverk og fritid.

### 5.1 Kjønnsperspektivet

Herunder vil jeg diskutere kjønnsperspektivet fra ulike vinkler. Først trekkes pårørendeforskning frem, den har interessante funn angående kjønnsforskjellene i opplevelse av stress og byrde. Videre diskuteres forskningens funn som omhandler de tradisjonelle kjønnsforventingene som stilles av pårørende selv og til pårørende. Disse temaene blir diskutert i lys av pårørendepolitikken, samt Lazarus & Folkmans teori om stress. Avslutningsvis løftes dette opp mot funnene i egen forskning.

Forskning viser at pårønderollen kan være krevende, uavhengig av pårørendes kjønn (Andersen 2011; Breimo 2014; Buyck et al. 2011; Idstad et al. 2010; Oedekoven et al. 2019; Weimand 2013). I hvilken grad de pårørende opplever rollen som krevende og i hvilken grad de får helsemessige belastninger, viser forskningen varierende funn av. Disse funnene vil videre diskuteres, og sees i sammenheng med egen forskning.

På den ene siden fant Idstad et al. (2010) og Buyck et al. (2011) ingen kjønnsforskjeller i opplevelsen av byrde og dårlig helse mellom de pårørende i deres studier. Weimand (2013) fant i sin pårørendeforskning at kvinnene opplevde høyere grad av byrde, men dette ga likevel ikke signifikante utslag på helsen deres, sammenlignet med menn. Samtidig viser hun til annen forskning som talte både for og imot kjønnsforskjeller mellom pårørende (Chadda et al. 2007; Stengård 2002; Møller et al. 2009; Rudnick 2004). På den andre siden fant Oedekoven et al. (2019) i sin studie at kvinnelige pårørende rapporterte høyere grad av stress og dette ga utslag på både den psykiske og fysiske helsen. Forskningen ser ut til å ha tvetydige funn angående kjønnsforskjeller i pårønderollens helsebelastninger. Videre i diskusjonen tas det utgangspunkt i Oedekovens (2019) funn som viser at kvinnelige pårørende opplever høyere grad av byrde og stress som konsekvens av pårønderollen.

Breimo (2014) undersøkte kjønnede forventinger til pårørende i sin studie. Der fant hun at både helsevesenet og samfunnet for øvrig stilte høyere krav til kvinnelige pårørende. Hun knyttet dette til de tradisjonelle kjønnsforventningene; det forventes at kvinner i større grad skal engasjere seg i omsorgsgivende roller. På den andre siden viser Andersen (2011) i sin studie at deltakerne - mannlige pårørende, ikke vurderte deres kjønn som et tema i forbindelse med omsorgsoppgavene som pårønderollen ga. De så sin pårønderolle i lys av humanitet og relasjon. Samtidig viser Andersen (2011) til at samfunnet er med på å opprettholde den mannlige stereotypien og at omgivelsene beskriver menn inn forbi en maskulin diskurs som ikke «passer» til pårønderollen. Noen av deltakerne i hans studie fortalte om opplevelser hvor profesjonelle og andre mennesker i deres sosiale nettverk hadde stilt seg skeptiske til deres evner til å håndtere pårønderollen, og at dette var grunnet deres kjønn. Andersen (2011) sine funn om at samfunnet kan stille seg skeptiske til mannlige pårørende grunnet kjønn er interessante i lys av Breimos (2014) funn som viser at det stilles høyere krav til kvinnelige pårørende. Avslutningsvis vil Andersens (2011) og Breimos (2014) forskning sees i sammenheng med Oedekovens (2019) funn som viste at de kvinnelige pårørende opplevde rollen som mer belastende sammenlignet med de mannlige pårørende. Men først vil jeg gå nærmere inn på andre funn deres forskning gjorde vedrørende kjønnsperspektivet.

Breimo (2014) tar også opp hvordan menn som pårørende ofte stiller krav til helse- og omsorgstjenestene, de er tydelige og dirkete om hva som må til for at de skal ivareta sin syke partner. Hun sette dette opp mot kvinnelige pårørende som ofte uttrykte seg i en unnskyldende tone; som om de var til bry for helse- og omsorgstjenesten og de ville ikke oppfattes som «masete». Mannlige pårørende i hennes studie fremsto dermed som bedre på å få gjennom sine behov og at de var tydeligere på ansvarsområdet mellom det offentlige og pårørende selv. Når det gjelder koordineringsarbeidet i rehabiliteringsprosessen viser Breimos (2014) funn at de kvinnelige pårørende fremstå som å ha langt mer kontroll på dette sammenlignet med de mannlige pårørende; de kjenner til tjenesteutøvere sine navn og ansvarsområder, noen viser uoppfordret tykke mapper med dokumenter som vedtaksbrev og behandlingsplaner. Samtidig påpeker de kvinnelige pårørende at de opplever det som belastende å ta en så stor del i koordineringsarbeidet. Mannlige pårørende uttrykker på den andre siden at de «bare skriver under» og at de profesjonelle i større grad tar seg av koordineringsarbeidet rundt deres syke partner.

Det er vanskelig å si noe om hvilken oppfølging de enkelte sakene hadde fått hvis det var kvinnelige pårørende i dem kontra mannlige pårørende. Funnene til Breimo (2014) tilsier likevel at de profesjonelle i større grad tar seg av koordineringsarbeid i saker hvor pasientens pårørende er en mann. De profesjonelle som ble intervjuet i hennes studie, forklarte dette i at de forventet mindre fra mannlige pårørende, og når de gjorde en innsats snakket profesjonelle begeistrende rundt dette, nettopp fordi de ikke forventer at mannlige pårørende stiller opp.

Regjeringen ønsker å føre en pårørendepolitikk som løfter frem og synliggjør de pårørende. Til tross for dette blir ikke tema knyttet til kjønnspektivet i særlig grad diskuteres i offentlig helsepolitikk. Det kommer likevel mer og mer til syne i offentlige styringsdokumenter (Sommerseth, 2015). Omsorg 2020, som redegjort for innledningsvis i kapittel for pårørendepolitikk, problematiserer ikke tema knyttet til kjønn overhode. De legger ikke frem statistikk eller forskning knyttet til kjønnsforskjeller i pårønderollen, til tross for at dette er vesentlige tema som må trenger å løftes frem. Det de derimot tar opp er målsettinger om å rekruttere flere mannlige ansatte inn i helse- og omsorgssektoren, noe som sees på som positivt ettersom den største delen av profesjonelt ansatte i helse- og omsorgssektoren er kvinner (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Sommerseth (2015) påpeker at kvinnelige ansatte dominerer yrker knyttet til helse- og omsorgstjenester. Når en ser dette i sammenheng med den lave andelen menn som søker pårørendestøttende tilbud kan en stille seg spørrende til om kjønnsfordelingen av de profesjonelle er med på å lage en barriere for å søke støtte og hjelp. Det ville vært interessant å undersøke om mannlige pårørende hadde foretrukket å prate med mannlige ansatte i helsevesenet og i øvrige pårørendestøttende organisasjoner. Sommerseth (2015) trekker frem at kvinnelige pasienter og brukere som har opplevd for eksempel overgrep, ofte foretrekker å snakke med kvinnelige profesjonelle. Det kommer ikke frem om det samme gjelder menn og deres preferanser om å ha mannlige profesjonelle i slike situasjoner. En kvinnelig behandler som var informant i en Sommerseths (2007; 2008; 2009) studie «Omsorg og kjønn i psykisk helsearbeids» uttrykker at hun aldri har hørt en mann uttrykke slike preferanser (Sommerseth, 2015).

NOU 2011:17 «når sant skal sies om pårørendeomsorg» problematiserer kjønnsforskjellene i pårønderollen. De setter spørsmål ved Norges familievennlige politikk og om denne kan være uheldig for kvinner sett i et likestillingsperspektiv. Dette knyttes opp mot at mange kvinner må kombinere ordinært arbeid og de mange omsorgsgivende oppgaver som pårønderollen bringer. Statistikk viser at kvinner utgjorde 82 prosent av dem som mottok omsorgslønn i 2010, disse tallene er omtrent de samme som i 1995.

Mange synes det er vanskelig å kombinere ordinært arbeid og omsorgsgivende oppgaver, samt at mange bruke sykkelønsordning og permisjoner for å ivareta omsorgsoppgaver for hjelpetrequende familiemedlemmer. Som beskrevet i kapittelet om pårørendepolitikk i innledningen, peker NOU 2011:17 på at kvinner dermed i større grad enn menn arbeider deltid på grunn av omsorgsbyrder, noe som gir dem løsere tilknytning til arbeidslivet. På den ene siden kan tall som viser at flere kvinner enn menn mottar omsorgslønn indikere at det også finnes flere kvinnelige pårørende, spesielt inn forbi foreldre/barn og voksen datter/foreldre relasjoner. Weimand (2013) sier på den andre siden at det finnes mellom 300 000 til 600 000 pårørende inn forbi psykisk helsearbeid. Befolkningmessig er kjønnsfordelingen ganske lik mellom forekomsten av psykiske helseutfordringer mellom kvinner og menn. En kan stille seg spørrende til om dette kan indikere at det muligens er like mange mannlige og kvinnelige pårørende i psykisk helsearbeid, da spesielt i partnerrelasjoner. Sælør & Biong (2017) forklarte deres skjeve kjønnsfordeling i deres studies utvalg i at far/sønn relasjoner ofte var problematiske i rus- og psykiskhelsearbeid. Det ville vært interessant å undersøke de ulike funnene nærmere for å se om de kan belyse hvorfor det er lavere andel mannlige pårørende som søker pårørendestøttende tilbud.

Annen forskning (Hansen, Jakobsson & Slagsvold, 2017) har også vist at pasienter og brukere som har mannlige pårørende får tildelt mer hjelp i form av helse- og omsorgstjenester, enn det pasienter og brukere som har kvinnelige pårørende, gjør. Dette kan sees som sammenfallende med Andersens (2011) og Breimos (2014) funn om samfunnets kjønnete forventinger til pårørende. Det er mulig at vurderinger som gjøres tilknyttet tildelingen av helse- og omsorgstjenester tar for seg kjønnet til de pårørende som er rundt pasient og bruker. En kunne sett det som fordelaktig for mannlige pårørende. Dette kan også ytterligere være med på å forklare hvorfor noen studier viser at kvinner opplever høyere byrde og stress som følge av pårørenderollen. Samtidig fortalte noen mannlige pårørende i Andersens (2011) studie om ulike opplevelser knyttet til det offentlige hjelpeapparatet. Noen deltakere fortalte at de følte seg anerkjent som en samarbeidspartner til de profesjonelle, dette opplevdes som viktig med utgangspunkt i den fortrolighetskunnskapen de presenterte. Andre følte seg oversett av de profesjonelle som ytet helse- og omsorgstjenester til deres syke partnere. Disse deltakere opplevde å ikke bli møtt hverken på anerkjennelse, inkludering, psykososial støtte eller veiledning og opplæring. Disse temaene kunne vært meningsfulle å undersøke nærmere.

Hvis en ser Andersen (2011), Breimos (2014) Sælør & Biong (2017) Oedekoven (2019) og NOU 2011:17 funn i lys av hverandre, kan en sette spørsmål ved om det faktisk er slik at kvinner har mer belastninger i forbindelse med pårønderollen. Det kan se ut som at det settes høyere krav til kvinnelige pårørende og lavere krav til mannlige pårørende fra samfunnet, helsevesenet og deres sosiale nettverk for øvrig. Dette kan naturligvis være med på å forme de forventningene de setter til seg selv. Forventinger man setter til seg selv kan sees i lys av Lazarus & Folkmans (1984) teori om stress. Disse forventningene kan kategoriseres som indre krav. Indre krav som er for høye skaper stress for personen som setter dem til seg selv. Samtidig kan det se ut som at kvinnelige pårørende opplever ytre fra omgivelsene vedrørende forventinger om at de stiller opp i en pårønderolle. Lazarus & Folkman (1984) er opptatt av stimulus-respons perspektivet. En kan her si at stimuli er de indre og ytre kravene som stilles til kvinnene, respons gir stressreaksjoner som muligens resulterer i det som forskningen (Oedekoven, 2019) beskriver som byrde og utslag på fysisk og psykisk helse. Muligens kan diskusjonen om kjønnsperspektivet forklare noe av grunnen til at flere kvinner enn menn søker støtte og hjelp fra pårørendestøttende tilbud. Samtidig er forskningen ikke sammenfallende på alle områder, mer forskning på dette ville derfor vært hensiktsmessig. Avslutningsvis i denne diskusjonen vil jeg forsøke å løfte frem kjønnsperspektivet opp mot egen forskning.

Funn fra min studie kan ikke si noe om kjønnsforskjeller på den måten annen forskning gjør, ettersom jeg bare har undersøkt mannlige pårørende sine erfaringer. Det forskningen min imidlertid sier noe om er at mannlige pårørende er en sårbar gruppe. Livene deres er preget av stress som følge av blant annet bekymring og slitenhet. Noen føler seg ikke inkludert av sine sosiale nettverk og helsevesenet for øvrig. De ønsker opplæring, fordi de anser kunnskap som en viktig faktor for å mestre hverdagen. Disse funnene er sammenfallende med funn fra tidligere forskning om pårørende, også den forskningen som hadde hovedsakelig et utvalg bestående av kvinnelige pårørende (Breimo 2014; Sælør & Biong 2017). Når det gjelder kjønnsperspektivet kan en si at deltakerne i studien ikke fremstiller seg selv i en maskulin diskurs. De fremstår ikke som mannlige stereotyper og de tolkes som emosjonelt tilgjengelige. I hvilken grad deres stress er sammenlignbart med kvinnelige pårørende, trengs det mer forskning for å si noe om. Likevel fremstår det i denne studien, sammenlignet med annen forskning, som at deltakernes livssituasjon er preget av de samme elementene som øvrig forskning samlet sett viser til. Det er vesentlig å finne ut mer om dette for å kunne gi tydeligere svar på hvorfor menn i mindre grad enn kvinner søker pårørendestøttende tilbud.

## 5.2 Mestringsperspektivet

Mestringsperspektivet ligger som et bakteppe for de fortellingene som deltakerne deler. Diskusjonen starter med en overordnet diskusjon av deltakernes mestring i henhold til problem- og emosjonfokusert mestringsstrategier. Deretter vil jeg gå nærmere inn på mestring av stress med fokus på deltakernes bekymringer, slitenhet, endinger i sosiale nettverk, fritid og arbeid. Videre blir deltakernes mestring sett i lys av teori om håp. Her går jeg inn på deres ønsker om å prate med noen om livssituasjonen som en del av å håpe i sammen med andre. Herunder går jeg også inn på de profesjonelle sin rolle i pårørendes håp.

Analysen viser at deltakerne bruker en kombinasjon av problem- og emosjonfokusert mestring (Lazarus & Folkman, 1984). Dette kommer tydelig frem da flere deltakere tar opp problemløsning som en måte å håndtere hverdagen på, og noen er opptatt av at utfordringer som oppstår må løses så raskt som mulig. Samtidig bruker deltakerne emosjonfokusert mestring fordi de til en viss grad regulerer de negative følelsene som oppstår i forbindelse med partners helsesituasjon, denne mestringsstrategien inkluderer kognitiv og emosjonell distansering. På spørsmål om hva som kunne vært hjelpsomt i hverdagen refererer for eksempel en deltaker til seg selv i tredjeperson «Først og fremst hjelp til at ektefellen (...) Deretter hjelp til ektemann (...)». På den ene siden sier Lazarus & Folkmans (1984) teori at men ikke måler hvor suksessfull en mestringsstrategi er ut ifra utfall på situasjon. Mestringsstrategien er nødvendig og hensiktsmessig i seg selv. Dette vil si at deltakernes mestringsstrategier er å regne som hensiktsmessige for dem, i de gitte situasjonene. På den andre siden opplever deltakerne stress i den grad at man kan stille seg spørrende til hvor mye de ulike mestringsstrategiene gir fremgang i livssituasjonene deres. Utfordringen ved for eksempel problemløsning er at denne strategien kan føre med seg mye frustrasjon og irritasjon hvis problemet ikke blir løst innen tilfredsstillende tidsramme eller gir ønsket utfall. Det kan tenkes at dette er spesielt aktuelt i de situasjonene hvor deltakerne ikke bare løser problemer for seg selv, men også må løse dem i takt med partnerens begrensninger som de psykiske helseutfordringene kan gi. Utfordringen med kognitiv og emosjonell distansering kan være at deltakerne ikke tar tak i den livssituasjonen de er i, muligens fordi det er overveldende. Dermed kan denne type distansering føre til at de, som en deltaker sa; «holder ut». Å leve på en slik måte i lengden kan tenkes å være utmattende og kan muligens by på en rekke helseutfordringer hos deltakeren selv.



### **5.2.1 Mestring av stress**

Stress er fremtredende i deltakernes liv. Dette er sammenfallende med annen forskning som finner at pårørendes liv er preget av blant annet stress (Andersen 2011; Breimo 2014; Buyck et al 2011; Ildstad et al. 2010; Sælør & Biong 2017; Oedekoven 2019; Weimand 2013). Lazarus & Folkmans (1984) stimulus-respons stressmodell forklarer hvordan deltakerne opplever stresset som stilles av omgivelsene, det vil si i deres parforhold med en som har psykiske helseutfordringer. Lazarus & Folkman (1984) er opptatt av at mennesker bare til en viss grad er unike. De forstår livssituasjonene sine i lys av ulike erfaringer, samt sine individuelle biologiske trekk som påvirker atferdsmessige mønster. Samtidig kan mange ha lignende reaksjoner på livshendelser. En kan sette dette i sammenheng med deltakerne i studien. Til tross for at de har noe ulike mestringsstrategier er det flere vesentlige tema som går igjen i fortellingene deres. Livssituasjonene har dermed en del likhetstrekk. Videre trekker Lazarus & Folkman (1984) frem den misnøyen som kan oppstå hos en person når de har motsiende ønsker og krav fra omgivelsene og selv. Dette perspektivet vil jeg diskutere videre opp mot deltakernes opplevelser av stress.

#### **5.2.1.1 Bekymra og sliten**

I studiens resultater kommer det frem at deltakerne er bekymra og slitne. Samlet sett viser annen pårørendeforskning også at pårørende kjenner på byrde, stress og belastninger. Ildstad et al. (2010) fant i deres studie at pårørende til personer som hadde angst og depresjon, selv fikk angst og depresjon lignende symptomer. De påpekte at disse ikke var av den grad at de kunne fylle kriteriene en psykiatrisk diagnose. Hvis en ser på lette angst og depresjon aktige symptomer som det å faktisk være bekymret og sliten, kan en til en viss grad sammenholde resultatene i studien med Ildstad et al. (2010) sin forskning. En kan tolke deltakernes bekymring og slitenhet som en del av misnøyen som oppstår under motstridende krav, slik som Lazarus & Folkman (1984) beskriver det. Bekymringene og slitenheten kan komme av at de ikke får fylt opp sine behov for sosialisering med venner og familie, tid til fritidsaktiviteter og frihet til å arbeide ut ifra egne ønsker, og ikke ut ifra partnerens behov. Dette vil diskuteres i det følgende.

### *5.2.1.2 Endinger i sosialt nettverk, fritid og arbeid*

Deltakerne opplevde endinger i deres sosiale nettverk, fritid og arbeid. Først og fremst er det bred utbredt enighet om at sosiale nettverk kan være svært betydningsfulle for mange, kanskje spesielt i pårønderollen (Bøckmann & Kjellevold 2015; Lazarus & Folkman 1984; Weingarten 2010). Det sosiale nettverkets betydning kan sees i sammenheng både med pårønderollen og med teorier om stress og håp.

Lazarus & Folkman (1984) trekker frem sosial støtte som en vesentlig måte å mestre stress på. En kan si at sosial støtte kan gis gjennom samvær, opplevelser og erfaringer sammen med sitt sosiale nettverk. Dette kan også sees i sammenheng med den misnøyen som oppstår når deltakerne i studien ikke får fylt sitt behov for samvær med familie og venner. Som Lazarus & Folkman (1984) beskriver er det krav fra omgivelsene, for eksempel partners behov for at deltaker er hjemme med han/henne, som blir en motsetning til deltakernes egne behov for å omgås det sosiale nettverket. Disse motstridende kravene skaper stress og det blir en «ond sirkel» da stress kan mestres ved å få sosial støtte fra blant annet venner og familie.

Bøckmann & Kjellevold (2015) påpeker at pårørende kan få redusert sosialt nettverk og viser til at det kan være flere grunner for dette. Noen av de grunnene som de tar opp er sammenfallende med de opplevelsene deltakerne i min studie forteller om. En av grunnene kan ligge hos de pårørende selv; at de opplever å ikke ha overskudd til sosialisering. Dette er sammenfallende med finn i min studie da deltakerne opplevde å ikke ha overskudd og energi til å være sosialt aktive. En annen grunn til at pårørende kan få vansker med å opprettholde sitt sosiale nettverk er at de synes det er vanskelig å være vekke fra den som er avhengig av dem. Dette var fremtredende i min studie da deltakerne fortalte om partnernes behov for å stadig ha dem nær. De som hadde partnere med eksempel ved angstproblematikk, hvor partneren ikke trivdes med å være alene, beskrev særlig slike situasjoner.

Andersen (2011) diskuterer i sin studie det sosiale nettverket og viser til deltakere som opplevde både positive og negative sider tilknyttet tema. På den ene siden oppfattes det sosiale nettverket som støttende og hjelpsomt. På den andre siden hadde noen deltakere erfaringer om at familiære relasjoner kunne komplisere situasjoner rundt pårønderollen. Dette kan i noen grad sammenholdes med resultater fra min studie noen deltakere delte deres vanskeligheter med å snakke med familie og venner om deres utføring, fordi disse da ble engstelige eller lite forståelsesfulle. Denne reaksjonen fra det sosiale nettverket skapte dermed ytterligere bekymring for deltakerne.

Samtidig viste deltakerne i Andersens (2011) at det å ha samvær med sine sosiale nettverk, uten å prate om den vanskelige livssituasjon, var med å gi dem trivsel i hverdagen. En deltaker uttrykket «tull å tøys» når han refererte til hva han og kompisene snakket om når han først fikk mulighet til å være sosial. Han opplevde det som positivt, da det i hjemmet var stort fokus på alt som er sykdomsrelatert. Å opprettholde et sosialt nettverk vil i høy grad være hjelpsomt fordi belastningene til de pårørende kan oppleves mindre hvis de får sosial støtte og har et tilfredsstillende sosialt nettverk (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det å delta i sosiale sammenhenger, enten med venner, familie, kollegaer og andre kan være av avgjørende betydning for, ikke å bare «holde ut» i en vanskelig livssituasjon, men også oppleve livet som tilfredsstillende.

Fritid i deltakernes liv var i ulike grader redusert. På den ene siden opplevde deltakerne å ikke ha noe særlig tid til egne fritidsinteresser og det noen betegnet som «egentid». På den andre siden kan en sette spørsmål til hvor mye dette skyldes normal forholds dynamikk og hvor mye som skyldes partners psykiske helseutfordringer. Det er en naturlig ending at en får mindre tid til seg selv og sine interesser når man er i en partner/familiesituasjon. Her blir det viktig å påpeke at deltakerne ikke ble spurt om barneomsorg, kun en deltaker tok dette opp. Det var opp til deltakerne selv å knytte mangel på fritid opp mot partnerens helsesituasjon. Samtidig vil det være naturlig at også andre faktorer kan bidra til redusert fritid. Samtidig fortalte flere deltakere om hvordan partnerens helsesituasjon direkte var årsak til endinger i fritiden.

Andersen (2011) viser til viktigheten av fritid og tar i sin studie opp «meningsskaping». Å skape mening i hverdagen ble sett på som en mestringsstrategi. Dette handler om å ha andre aktiviteter å forholde seg i, enn den det fokuset som følger med pårørenderollen. Han påpeker at det i et parforhold er vesentlig å få andre impulser fra omgivelsene. Meningsskaping kunne handle om å delta i lokale fritidsaktiviteter, være sosial, ha en hobby og andre aktiviteter som man gjør uten partner; for eksempel å trene. Når man har egen fritid så kan en velge å tilbringe tiden med seg selv; gjøre aktiviteter og interesser alene eller med andre. Det er tydelig at deltakerne trenger mer fritid, men det kan være slik at de oppleves som krevende eller komplisert å ta dette opp med sin partner. Det samme gjelder for deltakernes arbeid som blir påvirket; de har ikke lenger friheten til å arbeide ut ifra eget ønske, men må ta hensyn til partnerens behov. Dette er en av grunnene til at de profesjonelles rolle og helsevesenet bør bidra til å hjelpe de pårørende, og gjerne stille spørsmål om blant annet sosialt nettverk, fritid og arbeid. Mulig at en på denne måten kan bidra til at disse samtalene om ufarliggjøres, både for den pårørende, men også mellom den pårørende og den som er hjelpetrengende.

### 5.2.2 Mestring i form av håp

I studiens resultater anses en del av mestringen som deltakernes håp. Sælør & Biong (2017) har forsket på håp hos pårørende i psykisk helsevern. De trekker frem to typer håp; grunnhåp og hverdagshåp. Hverdagshåpet som de referere til fremstår som samme type håp som Weingarten (2000) kaller «reasonable hope», rimelig håp. Teorien om rimelig håp beskriver det håpet som tolkes ut ifra deltakernes fortellinger. Jeg kommer videre til å ta utgangspunkt hverdagshåps/rimelig håp, men bruker heretter begrepet håp om dette.

Håp handler om en usikker, åpen og påvirkelig fremtid. Deltakerne i min studie anså fremtiden som usikker og uforutsigbar. Som noen en deltaker sa; «fremtiden er uforutsigbar, tar en dag av gangen». Samtidig tolkes det som at de opplever fremtiden som påvirkelig. På den ene siden fremstår det som at deltakerne er villige til å legge arbeid ned i å endre fremtidsutsiktene. De virker engasjerte, lærevillige og etterspør mer inkludering, opplæring og kunnskap. På den andre siden ser det ut som at deltakerne ikke helt vet hvordan de skal gjøre oppnå ønskene sine. De vet ikke hva som skal til for å hjelpe sin partner, noe som de uttrykker selv, og de vet dermed ikke hvordan de skal hjelpe seg selv. Dette kan bidra til at fremtiden ansees som usikker og vanskelig å planlegge.

Håp står i nær tilknytning til fremtiden. Dette var noe som kom frem i deltakernes narrativ, hvor det var tre deltakere som viste lite tendenser til håp i deres fortellinger. To av disse deltakerne svarte ikke på spørsmål om nåtiden og fremtiden. Den siste deltakeren var også den eneste som fortalte at hans måte å mestre fremtiden på var å gå ut va parforholdet. Muligens er det slik at de mangel på svar om fremtiden kan reflektere mangel for håp for fremtiden. Denne type sammenhenger er vesentlige å trekke frem i narrativ forskning. Som Ochs (1997) sa er det at gjennom fortellinger man kan bringe fortiden inn i nåtiden og ved hjelp av dette mestre en usikker fremtid. At en ikke svarer på spørsmål angående fremtiden kan sees i sammenheng med at en ikke vet hvordan man skal mestre en usikker fremtid, i følge Ochs (1997) definisjon av narrativets funksjon. På den andre siden kan det være tilfeldigheter som har ført til at noen deltakere ikke har svart på de siste spørsmålene. Dette kunne vært et tema som ville vært interessant å utforske videre.

Weingarten (2000) er opptatt av at håp er noe man aktivt jobber med og noe som kan dyrkes i sammen med andre. Hun refererer til dette som «å håpe sammen». Deltakerne gir uttrykk for at de ønsker å snakke med noen, dette kan sees i lys av det å håpe sammen med andre. Tema diskuteres i det videre, de profesjonelles rolle blir også diskutert her.

### 5.2.2.1 «Noen å snakke med»

Deltakerne ønsker noen å snakke med. Dette tolkes som utelukkende positivt av to grunner. For det første viser dette at deltakerne allerede har håp i sine liv. De ser på det å prate med noen som hjelpsomt, som også betyr at de ser på fremtiden sin som påvirkelig. For det andre vil det å prate med noen som livssituasjonen kunne gi grobunn for ytterligere håp. Det fremstår som at noen har forsøkt å prate med familie og venner, men at dette blir utfordrende fordi disse ikke har forståelse eller de blir engstelige for livssituasjonen deres. Muligens er dette noe av grunnen til at noen deltakere påpeker at de ønsker å prate med profesjonelle. På den ene siden oppfattes som at deltakerne legger dette ansvaret over helsevesenet, som at det er de som skal ta initiativ til en samtale. Det kommer ikke tydelig frem om deltakerne aktivt har forsøkt å prate med noen fra helsevesenet. En kan stille spørsmål ved dette ønske om å prate med noen blir som et passivt håp, og en kan dermed diskutere hvem sitt ansvar det er å sette i gang en slik samtale.

På den ene siden løfter pårørendepolitikken frem viktigheten av å inkludere, støtte og veilede pårørende. Dette betyr at de profesjonelle oppfordres til å snakke med de pårørende noe som fremstår som positivt både med bakgrunn i egen forskning og tidligere forskning på pårørende (Bøckmann & Kjellevoid 2015; Breimo 2014; Weimand 2013). På den andre siden viser Weimand (2013) sin studie at pårørende i det norske helsevesenet opplever å bli holdt utenfor, å stå alene med vanskelige situasjoner og at de ikke får den støtten og hjelpen som de trenger fra de profesjonelle. I min studie kom det frem lignende uttrykk fra et par deltakere som beskrev at de ønsket å bli mer involvert i partnerens helsesituasjon, men at de følte på å bli holdt utenfor. Samtidig kunne dette også tolkes som at det var partneren til deltakeren som holdt han utenfor, dermed kan det muligens være en utfordring for helsevesenet som hjelper partneren å ta tak i den pårørende.

Sælør & Biongs (2017) forskning viser at de profesjonelle kan ha en betydelig rolle i å bidra til pårørendes håp. Det som oppfattes som viktig for pårørende er at de profesjonelle er inkluderende, engasjerende og lydhøre. De pårørende setter pris på å bli involvert i ulike diskusjoner om hvordan utfordringer rundt pasient eller bruker skal løses. Dette kan gjøre at de pårørende føler at de bidrar, at deres kunnskap og kompetanse om den de er pårørende til blir vurdert som vesentlig. Dette kan også bidra til at de føler at all den tiden de «holder ut» ikke blir tatt for gitt, de blir verdsatt.

Weingarten (2000) teori forteller oss at håp er betydningsfullt for å mestre en utfordrende hverdag. Hun sier også at håpet kan vokse frem i samtaler mellom mennesker, og at samtaler derfor er viktige mellom profesjonelle og de som trenger hjelp. Dette er sammenfallende med Sælør & Biong (2017) funn, og en kan anse profesjonelle som vesentlige bidragsytere i pårørende sine håp. Dette kan sees i sammenheng med funn fra min studie hvor deltakerne ønsker noen å snakke med.

De profesjonelles/helsevesenets rolle kan være betydelig både for pasient eller bruker og deres pårørende. Gjennom diskusjonen her ser en at de profesjonelle kan bidra både til å ta opp tema som pårørendes stress, endringer i sosialt nettverk, fritid, arbeid og deres fremtidsutsikter. Disse samtaler kan tenkes å være gunstige både alene med pårørende, men også sammen med den som er hjelpetrengende. Pårørendepolitikken løfter frem dette tema (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), samtidig som forskning viser at pårørende ofte ikke føler seg inkludert (Weimand, 2013).

## **6. Avslutning**

### **6.1 Konklusjon**

Menn som er i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer kan forså sin livssituasjon i lys av stress og håp. Stress kommer som følge av bekymringer og slitenhet; endringer i sosialt nettverk, fritid og arbeid. Deres liv fremstår som sterkt påvirket av deres partners psykiske helseutfordringer. Livssituasjonene kan de også forstås i lys av håp, nærmere bestemt rimelig håp. De håper på en forbedring og de foreslår opplæring og kunnskap som bidrag til dette. Noen ønsker å kunne prate med familie og venner, andre ønsker å kunne prate med profesjonelle. Sammenfallende er at det fremstår som hjelpsomt å kunne prate med noen om deres livssituasjon. Samtidig fremstår flere av deltakerne som omsorgsfulle, tålmodige, trygge, sterke og erfarne. Disse personlige egenskapene fremsto som fordelaktige i parforholdet og i en utfordrende livssituasjon preget av partners helsesituasjon. Kjønnsperspektivet kan være med på å ytterligere belyse pårønderollen og statistikken som viser at mannlige pårørende i mindre grad søker pårørendestøttende tilbud. De kjønnede forventningene som settes av omgivelsene til mannlige pårørende kan være med på å underbygge de tradisjonelle kjønnsrollene som sier at pårønderollen ikke rommer menn.

### **6.2 Oppsummering**

Studien hadde som mål å få innsikt i hvordan menn i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer forsto sin livssituasjon og hva som fremsto som hjelpsomt i hverdagen. Teorier om stress, mestring og håp ble brukt som rammeverk i diskusjon av studiens resultater. Metodetilnærmingen har vært kvalitativ med en narrativ design. Det ble gjennomført en nettbasert skriftlig undersøkelse for å samle inn deltakernes fortellinger. Undersøkelsens spørsmål var utformet slik at fortellingene inneholdt elementer av deltakerens fortid, nåtid og fremtid. Datainnsamlingen ga et utvalg på ni deltakere i alderen 26-55 år, fra Sør-, Øst- og Vest-Norge. Disse var på nåværende tidspunkt i parforhold med en som hadde psykiske helseutfordringer i moderat til alvorlig grad, og de hadde vært det i minst ett år. Resultatene viste at deltakerne opplevde stress og de knyttet dette opp mot partnerens psykiske helseutfordringer. Stresset var en konsekvens av bekymring, slitenhet, ending i sosialt nettverk, fritid og arbeid. Deres livssituasjon kunne også forsås i lys av håp. Får å belyse denne problemstillingen tok jeg utgangspunkt i tidligere forskning og sett dette i henhold til funn fra egen studie. Disse funnene ble diskutert i lys av teori om stress, mestring og håp. Kjønnsperspektivet som var deler av bakgrunn for valg av studiens tema, var ytterligere med på å belyse problemstillingen.

### **6.3 Forslag til videre forskning**

Helse- og omsorgsfeltet vil i fremtiden legge opp at flere mennesker i samfunnet må engasjere seg i pårønderollen. Dette vil da mest sannsynligvis føre til at flere menn må gå inn i en slik rolle. Forskning på mannlige pårørende blir enda viktigere og det ville vært nyttig å få mer kunnskap om menn som er i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer.

Denne studien fanget opp menn i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer som en sårbar gruppe mennesker, som ønsker støtte og hjelp. Likevel fanget ikke studien opp om disse mennene aktivt har søkt om støtte fra helsevesenet. Ytterligere forskning på mannlige pårørende kunne gitt tydeligere svar om de mannlige pårørende som ønsker støtte og hjelp, også søker det, og i så fall; hvilke erfaringer har de med det?

Studien diskuterte kjønnsperspektivet i lys av tidligere forskning. Med bakgrunn i dette kunne det vært interessant å forske på hvilke forventninger helsevesenet har til mannlige pårørende. En kunne da undersøkt hvordan helsevesenets forventninger påvirker de mannlige pårørende og deres forventninger til seg selv.



## Referanser

- Andersen, T. H. (2011) Det er slik livet er: Perspektiver fra et forskningsprosjekt om menn som primære omsorgspersoner for partner/ektefelle med betydelig omsorgsbehov. *Senter for omsorgsforskning, rapportserie (1/2011)*. Hentet fra <http://www.omsorgsforskning.no/utgivelser/rapportserie>
- Andrews, Squire & Tamboukou. (Red.). (2013). *Doing Narrative research*. London: SAGE
- Breimo J. P. (2014). Koordinering og tilstedeværelse – om kjønnede forventninger til pårørende i rehabiliterings-prosesser. Hentet <https://www.idunn.no>
- Buyck, J. F. Bonnaud, S. Boumendil, A. Andrieu, S. Bonenfant, S. Goldberg, M. Zins, M. & Ankri, J. (2011). *American Journal of Public Health*
- Bøckmann & Kjellevold (2015) Pårørende i helsetjenesten - En klinisk og juridisk innføring. Bergen: Fagbokforlaget
- Folkehelseinstituttet. (2009). *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv*. (2009:8). Hentet fra <https://www.fhi.no>
- Hanssen H. & Sommerseth R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr. 2-2014, 10 årgang hetet fra <https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3323>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. Meld. St. 26 (2014-2015) <https://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg*. (Meld. St. nr. 29 (2012 2013)) Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Omsorg 2020*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Idstad, Ask & Tambs (2010) Mental disorder and caregiver burden in spouses: The Nord-Trøndelag health study. *BMC Public health*. Hentet fra <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/516>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21 (3), 219-239. Hentet fra [https://www.jstor.org/stable/2136617?seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/2136617?seq=1#page_scan_tab_contents)
- Molven, O. (2017) i Tønnesen og Kassah. Rettigheter og plikter som pårørende i kommunale helsetjenester Oslo: Gyldendal
- Malterud, K. (2017). Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget
- Norsk Helseinformatikk. (2019). Psykologisk stress og sykdom. I Terje Johannessen (red.). *Norsk Helseinformatikk*. Hentet fra <https://nhi.no>
- Oedenkoven, M. Amin-Katbo, K. Geller, P. Balke, K. Kuhlmeier A. & Schnitzer, *National Association of Statutory Health Insurance Physicians*. (2019), University Medicine Berlin, Germany. Hentet fra <https://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1024/1662-9647/a000199>
- Ochs, E. (1997). Narrative. I: T. A. van Dijk (red.), *Discourse as Structure and Process* (s. 185-207). London: SAGE.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pårørendesenteret. (2018). *Statistikk for 2018*. Hentet fra <http://www.parorendesenteret.no>
- Sagvaag, H. (2007). Alkoholbruk i tilknytning til arbeid: ein kvalitativ studie i eit *folkehelsevitskapeleg perspektiv*. (Doktoravhandling). Nordiska Högskolan för folkhälsovetenskap, Gothenburg.
- Sælør, K. T., & Biong, S. (2017). «Å få lyset til å fortsette å brenne»: En fenomenologisk studie av håp hos pårørende i psykisk helsevern. Hentet fra *Scandinavian Psychologist*, 4, e3. <https://doi.org/10.15714/scandpsychol.4.e3> (SSB, 2019). Hentet fra <https://www.ssb.no>
- Weingarten, K. (2010). Reasonable hope: Construct, clinical applications, and supports. *Family Process*, 49(1), 5–25. Hentet fra <https://doi:10.1111/j.15455300.2010.01305.x>

Weimand, B. M. (2013). Sammenvevde liv - å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse: pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester- fra pårørendes og sykepleieres perspektiv (Doktoravhandling). Karlstad Universitet

Wilkerson, J. M., Iantaffi, A. Grey, Bocking, W. O. & Rosser, B. R. S. (2014). Qual Health Res. 2014 Apr; 24(4): 561–574. Recommendations for Internet-Based Qualitative Health Research With Hard-to-Reach Populations Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4077019/>

## Vedlegg 1 – Invitasjon og informasjonsskriv

Organisasjonen «Mental helse» brukte denne følgeteksten som invitasjon til deltakelse. Den tilsvarer invitasjonen som de andre organisasjonene brukte:

### **Viktig: Vi har for lite kunnskap om mannlige pårørende.**

Masterstudent Iris Edina Mujanic ønsker å forske på dette temaet, og har en undersøkelse som tar for seg menn som har en partner med psykiske helseutfordringer. Vi håper du vil bidra i dette forskningsarbeidet.

For å delta i undersøkelsen må du være en mann over 18 år. Du er på nåværende tidspunkt i et parforhold med en som har psykiske helseutfordringer, og har vært i det i omtrent ett år eller lenger.

Vi håper at du tar deg god tid (ca. en halv time) til å svare utfyllende. Besvarelsen din vil være helt anonym.

Kortversjon av informasjonsskriv:

**«Menn som pårørende i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer – en narrativ studie»?**

**NB! I denne undersøkelsen skal du ikke oppgi opplysninger som navn, fødselsdato, eksakt bosted, alder eller andre opplysninger som direkte kan identifisere deg eller din partner.**

### **Kriterier for å delta er:**

- 1) Du er mann og over 18 år
- 2) Du er i parforhold med en person som har omfattende psykiske helseutfordringer
- 3) Du har vært i dette parforholdet i omtrent ett år eller lenger

### **Hva er studiens formål?**

Hensikten med studien er å finne ut hva som kan være til hjelp i hverdagen til mannlige pårørende som er i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer.

### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Deltakelse innebærer at du skriver din historie til meg gjennom å svare utfyllende på spørsmålene i undersøkelsen. Det er opp til deg hvor lang tid du vil bruke på undersøkelsen, men du må regne med minst **30 minutter**.

### **Hvordan skal jeg oppbevare og bruke dine erfaringer?**

Jeg har ikke mulighet til å se ip-adressen fra den datamaskinen du bruker til å besvare undersøkelsen med. **Du skal ikke skrive ditt eller din partners navn, fødselsdato, deres eksakte bosted eller alder.** På denne måten anonymiserer svarene fra deg. Det vil si at jeg har ingen måte å «spore» hvor svarene kommer fra eller direkte identifisere deg.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn.

Langversjon av informasjonsskriv:

Vil du delta i forskningsprosjektet

**” Menn som pårørende i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer  
– en narrativ studie ”?**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt mitt. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

**Hva er studiens formål?**

Hensikten med studien er å finne ut hva som er hjelp i hverdagen til mannlige pårørende som er i parforhold med en som har psykisk lidelse. Kunnskapen som kommer frem i denne studien kan være hensiktsmessig og relevant for de som arbeider med pårørende innfor feltet for psykisk helse. Dette er en masteroppgave som gjøres av meg som student i masterprogrammet «Rus- og psykisk helsearbeid» ved Universitetet i Stavanger. Problemstillingen i min studie er: «Hvordan kan menn som har partnere med psykiske helseutfordringer forstå sin livssituasjon og hva fremstår som hjelpsom i hverdagen»

**Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Det er Universitetet i Stavanger som er ansvarlig for prosjektet.

**Hvorfor får du invitasjon til å delta?**

Du får invitasjon til å delta fordi du har trykket deg inn på undersøkelsen gjennom en nettside, og fordi du fyller kriteriene. Kriteriene som stilles til deg som deltaker er at du er mann, har vært i parforholdet i omtrent et år eller lenger og at din partner har omfattende psykiske helseutfordringer.

**Hva innebærer det for deg å delta?**

Deltakelse innebærer at du skriver din historie til meg gjennom å svare utfyllende på spørsmålene i undersøkelsen. Det er opp til deg hvor lang tid du vil bruke på undersøkelsen, men du må regne med minst 30 minutter. Du svarer elektronisk i undersøkelsen og jeg vil ha mulighet til å arbeide videre med dem, samtidig som du forblir anonym. Du vil få spørsmål om hvordan livet ditt var før du traff din partner, hvordan livet ditt endret seg da du traff din partner, hvordan din nåværende livssituasjon er og hva du tenker om fremtiden din.

**Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

**Hvordan skal jeg oppbevarer og bruker dine erfaringer?**

Vi behandler all informasjon konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det er meg Iris Edina Mujanic (student), veileder Helene Hanssen og biveileder Hildegunn Saagvåg som vil ha tilgang til svarene du gir i undersøkelsen.

Jeg har ikke mulighet til å se ip-adressen fra den datamaskinen du bruker til å besvare undersøkelsen med. **Du skal ikke skrive ditt eller din partners navn, fødselsdato, deres eksakte bosted eller alder.** På denne måten anonymiserer svarene fra deg. Det vil si at jeg har ingen måte å «spore» hvor svarene kommer fra eller direkte identifisere deg.

Alle opplysninger som du skriver som kan identifisere deg vil bli tatt bort og hele historier vil ikke bli med i sluttresultatet, som er selve masteroppgaven min. Det vil derfor være svært vanskelig for den som leser å kjenne igjen hvem som har deltatt i undersøkelsen min. Det er eventuelt korte sitat og en analyse av svarene gjort av meg, som kommer med i sluttresultatet.

### **Hva skjer med svaret ditt når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes i september 2019.

Dine svar vil da bli slettet og det som blir igjen er det ferdige resultatet av masteroppgaven min.

### **Hva gir oss rett til å behandle erfaringene du har delt med meg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS har vurdert at behandlingen av personlig informasjon i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Universitetet i Stavanger:

Veileder: Helene Hanssen, telf. 95941844, e-post: [helene.hanssen@uis.no](mailto:helene.hanssen@uis.no)

Student: Iris Edina Mujanic, telf. 47231080, e-post [ie.mujanic@stud.uis.no](mailto:ie.mujanic@stud.uis.no)

Personvernombud: Kjetil Dalseth, e-post: [personvernombud@uis.no](mailto:personvernombud@uis.no)

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, telf. 55 58 21 17,  
e-post [personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no)

Med vennlig hilsen

*Helene Hanssen*

Prosjektansvarlig

*Iris Edina Mujanic*

Student

## Vedlegg 2 - Spørsmål til undersøkelsen

- |                      |   |   |
|----------------------|---|---|
| 1) Er du mann?<br>Ja | 2) Hvilken aldersgruppe er du i?<br>18-25 46-55<br>26-35 56-65<br>36-45 66+ | 3) Hvilken landsdel bor du i?<br>Nord-Norge<br>Sør-Norge<br>Øst-Norge<br>Vest-Norge |
|----------------------|---|---|

<p><b>(Obligatorisk avkrysning)</b> 4) Er du i et parforhold med en som har psykiske helseutfordringer nå? <input type="checkbox"/> Ja</p> <p>5) Har du vært i parforholdet i omtrent et år eller lengre? <input type="checkbox"/> Ja</p>	<p><b>(Langsvarsspørsmål)</b> 9) Kan du fortelle om livet ditt nå? Når det gjelder dine venner og familie: Når det gjelder din fritid: Når det gjelder skole/jobb: Når det gjelder din oppfatning av deg selv: Når det gjelder partneren din:</p>
<p><b>(Langsvarsspørsmål)</b> 6) Kan du fortelle om livet ditt før du traff din partner? Når det gjelder dine venner og familie: Når det gjelder din fritid: Når det gjelder skole/jobb: Når det gjelder din oppfatning av deg selv:</p>	<p><b>(Langsvarsspørsmål)</b> 10) Kan du fortelle om hva som er hjelpsomt for deg i hverdagen, i parforhold med en som har psykiske helseutfordringer? (Her står du fritt til å fortelle om både stort og smått)</p>
<p><b>(Obligatorisk avkrysning)</b> 7) Hadde partneren din psykiske helseutfordringer da dere møttes? <input type="checkbox"/> Ja/nei</p>	<p><b>(Langsvarsspørsmål)</b> 11) Kan du fortelle om hvilke tanker du har om livet ditt i fremtiden?</p>
<p><b>(Langsvarsspørsmål)</b> 8) <input type="checkbox"/> Ja Kan du fortelle om hvordan livet ditt forandret seg når du traff din partner?  8) <input type="checkbox"/> Nei Kan du fortelle om hvordan livet ditt forandret seg da din partner fikk psykiske helseutfordringer? Når det gjelder dine venner og familie: Når det gjelder din fritid: Når det gjelder skole/jobb: Når det gjelder din oppfatning av deg selv:</p>	<p><b>(Langsvarsspørsmål)</b> 12) Hvis du kunne velge mellom ubegrensede alternativer, hva kunne vært hjelpsomt i livet ditt, parforhold med en som har psykiske helseutfordringer?</p>

### Vedlegg 3 - Utdrag av NDS sin vurdering

**Prosjekttittel**

«Menn som pårørende i parforhold med en som har psykisk lidelse – en narrativ studie»

**Referansenummer:** 511554

**Registrert:** 01.10.2018 av Iris Edina Mujanic

**Behandlingsansvarlig institusjon**

Universitetet i Stavanger ved Det helsevitenskapelige fakultet

**Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Helene Hanssen, e-post: [helene.hanssen@uis.no](mailto:helene.hanssen@uis.no)

**Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

**Kontaktinformasjon, student**

Iris Edina Mujanic, [ie.mujanic@stud.uis.no](mailto:ie.mujanic@stud.uis.no)

**Prosjektperiode**

01.10.2018 - 01.10.2019

**Status**

Meldeskjemaet med referansekode 511554 er vurdert av NSD den 31.01.2019

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 31.01.2019, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

**TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 01.10.2019.



## LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra informanter til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

### **Tredjepersoner**

Det tas høyde for at tredjepersoner (partner med psykisk lidelse) vil kunne identifiseres i datamaterialet. Behandlingen av opplysninger om tredjepersoner anses nødvendig for formålet med prosjektet. Vi forstår det slik at fokus vil være på informanten og dennes opplevelser og anbefaler at opplysninger om tredjeperson anonymiseres fortløpende. Studenten skal oppfordre informantene til å ikke bruke navn og unngå å oppgi identifiserende opplysninger om partneren med psykisk lidelse.

Prosjektet vil behandle helseopplysninger om tredjepersoner med grunnlag i at oppgaven er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig forskning. Behandlingen har hjemmelsgrunnlag i personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e), jf. art. 9 nr. 2 bokstav j), jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9.

## PERSONVERNPRINSIPPER

NSD finner at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

NSD finner at det kan unntas fra informasjonsplikt ovenfor tredjepersoner etter art. 14 nr. 5 b), der personopplysninger ikke har blitt samlet inn fra den registrerte. Siden det ikke skal behandles direkte personidentifiserende opplysninger om deltakerne, vil det være uforholdsmessig vanskelig eller umulig å gi informasjon til tredjepersoner.

## OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp behandlingen ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Eva J B Payne

## Vedlegg 4 – Utdrag av kronologisk narrativ analyse

Tidslinje	<i>Det som var før, er nå en historie om...</i>	<i>Det som skjedde, har blitt en historie om...</i>	<i>Det som er nå, er en historie om...</i>	<i>Historien om hva som vil skje, er en historie om fremtiden...</i>	<i>Kjernefortelling</i>
Analyse-steg:	Tema	Handling	Mestring av nåtid	Mestring av fremtid	Overordnet analyse
Deltaker 1	Var ofte sosial med familie og venner. Hadde mye fritid. Var avslappet, ubekymret, målrettet.	Etter hans partner ble diagnostisert ble han årvåken, skeptisk og inntok en birolle som verge.	Det er endring i arbeidssituasjon. Han opplever mye stress i forbindelse med partners sykdom. Bruker ulike aktiviteter for å koble av.	Han opplever fremtiden som uforutsigbar. Han trenger noen å snakke med og skulle ønske han fikk opplæring fra helsevesenet.	Deltaker opplever stress, men viser også til mestring som gir håp for fremtiden.
Deltaker 2	→	→	→	→	↓
Deltaker 3	→	→	→	→	↓