

Livet med psykisk sykdom i familien

En metaetnografi om pårørendes erfaringer

Living with mental illness in the family

a metaethnography of relatives' experiences



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i Rus- og Psykisk helsearbeid

Masteroppgave (30Studiepoeng)

Student: Ann Mari Velde

Veileder: Førsteamanuensis avd. folkehelse UiS Lise S. Beyene

01.06.2023

Antall ord: 20.077

Forord

Da jeg fullførte sykepleiestudiet ved Universitet i Stavanger i 2013 gikk jeg ut med mer i ryggsekken enn jeg hadde sett for meg. Samtidig var denne ryggsekken på mange måter også blitt mye romsligere, og jeg var ganske sikker på at jeg ville tilbake.

Gjennom masterstudiet har barna som har kommet til underveis blitt vugget til lyden av forelesninger, tastetrykk og en dunst av kaffe. Allerede fra de første forelesningstimer ble vi minnet om masteroppgaven, og fra den tid har jeg tross nattevåk, sjonglering av jobb og deltidsstudier hatt et driv for å ta fatt på dette arbeidet, med nettopp dette temaet.

Prosessen har uten tvil vært en av de største prøvelsene jeg har vært ute for, og tvilen har sittet løst. Jeg vil derfor rette en spesiell takk til kollegaer og støtteapparat i Hjelmeland kommune, avdeling for psykisk helse som har tilrettelagt, støttet og bidratt med verdifulle innspill. Grete Mortensen ved universitetsbiblioteket fortjener også all honnør for tålmodige timer med veiledning i litteratursøk.

En veileder som Lise S. Beyene er ikke alle for unt, å bli møtt med et vennlig og støttende smil, selv når ting har stått på stedet hvil har vært både enestående og helt avgjørende for å klare å ta fatt på neste steg. Takk for trygg rettleiding og at du har brydd deg om både meg og prosjektet mitt.

Til alle dere som har spurt hvordan dette kan gå midt i småbarns livet; svaret er at det hadde ikke gått uten dem. Til alle de fine barna mine, takk for gode pauseinnslag med latter og glede. En takk må også rettes til alle som har bidratt med barnepass og for å få hjulene til å gå rundt. Sist, men ikke minst, til min fantastiske mann som har oppmuntret, og trodd på meg når jeg ikke har klart det, for en helt du er.

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Pårørende til mennesker med psykiske lidelser står i komplekse situasjoner som krever innsats utenom det vanlige, av helt vanlige folk. Å være pårørende til noen som får en psykisk lidelse er noe mange av oss vil få oppleve. Psykisk helsevern har over tid beveget seg fra et institusjonsbasert tjenestetilbud til at helsehjelp i større grad ytes lokalt. Dette forsterker pårørendes rolle og deres betydning for helsehjelpen i dagens, og fremtidens helsevesen. Pårørende har en sentral rolle i den sykes liv, de er en ressurs som står for en betydelig andel av innsatsen som legges ned for denne pasientgruppen.

Hensikt: Studien har som mål å belyse mangfoldet av erfaringene pårørende til mennesker med psykiske lidelser har, sette disse i en større sammenheng og skape en helhetlig forståelse av deres erfaringer.

Forskningsspørsmål: Hva sier forskningslitteraturen om hvilke erfaringer pårørende til mennesker med psykiske lidelser har?

Metode: Studien er en kunnskapsoppsummering av kvalitativ forskning gjort de siste ti år på erfaringer pårørende til mennesker med psykiske lidelser har, med en metaetnografisk tilnærming.

Resultater: Resultatene fra studien viser at pårørende erfarer at de får nye roller og omsorgsoppgaver som innebærer en emosjonell omveltning. De møter og forholder seg til nye og krevende utfordringer både i samfunnet og i helsevesenet. De erfarer at rollen får følger for eget liv og opplevelsen av egen helse og velvære, som gir en opplevelse av at ting ikke blir som før.

Konklusjon: Analysen resulterte i følgende svar på forskningsspørsmålet:
Pårørende erfarer å bli kastet ut i ukjent farvann.

Nøkkelord: Pårørende, familie, psykisk lidelse, erfaringer

Innhold

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn	1
1.2 Tidligere forskning	3
1.3 Kontekst	5
1.4 Hensikt og forskningsspørsmål.....	5
2.0 OVERGANGSTEORI.....	6
2.1 Overgang.....	6
2.1.1 Egenskaper ved overganger.....	7
2.1.2 Forhold som påvirker overganger	8
2.1.3 Responsmønstre.....	8
3.0 METODE.....	9
3.1 Forforståelse	9
3.2 Metaetnografi	10
3.3 Søkestrategi	11
3.4.1 Kvalitetsvurdering av inkluderte studier	17
3.5 Analyse.....	18
3.6 Metodiske overveielser	21
3.6.1 Validitet	23
3.6.2 Reliabilitet	24

3.6.4 Overførbarhet	24
3.7 Forskningsetiske vurderinger	25
4.0 RESULTATER	26
4.1 Å få nye roller og omsorgsoppgaver	27
4.2 Å møte og forholde seg til hjelpere og andre	31
4.3 Det blir ikke som før	36
5.0 DISKUSJON.....	43
5.1 Å få nye roller og omsorgsoppgaver	43
5.2 Å møte og forholde seg til hjelpere og andre	47
5.3 Det blir ikke som før	52
5.4 Å kastes ut i ukjent farvann.....	56
6.0 KONKLUSJON	57
6.1 Implikasjoner for praksis.....	57
6.2 Videre forskning	58
AVSLUTNING.....	59
LITTERATUR.....	60
VEDLEGG 1: PICO-skjema	

1.0 INNLEDNING

Temaet for denne kunnskapsoppsummeringen er pårørende til mennesker med psykiske lidelser. Vi mennesker henger sammen, vi er mangfoldige og vi samles i flokk, den være seg liten eller stor. Vi sameksisterer og har en gjensidig påvirkning på hverandre. Disse viktige menneskene som vi deler tilværelsen med, er de som får rollen som pårørende den dagen vi blir syke. I Norge anslås det at et sted mellom 300 000 og 600 000 lever i nær relasjon til noen med en alvorlig psykisk lidelse (Weimand, 2012, s. 7). Omkring 3 prosent av Norges befolkning lever med alvorlige psykiske lidelser, mens årlig er den generelle forekomsten av psykiske lidelser estimert mellom 16 og 22 prosent. Rundt alle disse menneskene står pårørende i hopetall. Faktisk er tallet så høyt at det er rimelig å anta at de fleste av oss gjennom livets løp vil oppleve å stå nær noen som rammes av en psykisk lidelse (Reneflot et al., 2018; Tesli et al., 2023). Når psykisk lidelse rammer, rammes også en hel familie. Helt fra den spede start er relasjonene våre av betydning for utvikling og for vår opplevelse av egen helse. Fravær av gode og trygge omsorgspersoner, neglekt eller omsorgssvikt kan både være årsak til, eller en medvirkende faktor ved utvikling av psykiske lidelser (Thelle & Hagen, 2016; Weich et al., 2009). Pårørende innen psykisk helsearbeid kan derfor være et betent og krevende tema. Det er et utfordrende arbeidsområde for helsepersonell som kan by på ulike etiske problemstillinger (Pedersen & Weimand, 2017; Bente M Weimand et al., 2013).

1.1 Bakgrunn

Historisk sett har behandling og utformingen av tjenestetilbudet innen psykisk helsevern gått fra å være institusjonspreget med inngripende tiltak som innskrenket den enkeltes frihet og rettigheter. Det er et fagfelt som i stor grad henger sammen med utviklingen i samfunnet og gjeldende politiske føringer. I 1998 fikk vi opptrappingsplanen for psykisk helse hvor en av grunnverdiene var at alle skulle få ta del i, og få plass i samfunnet, som og betydde økt fokus på desentralisering, nærmiljøet og familiene som lever med psykisk lidelse (St.prp. nr. 63 (1997-98), 1998). I dag har vi langt færre institusjonsplasser og yter i større grad tjenester ved distriktpsikiatriske sentre og lokalt i kommunene. I den senere tid har flere og flere mottatt behandling for psykiske lidelser, men

forekomsten synes å være relativt stabil i forhold til folketallet. Dette kan tyde på at flere av de som strever, får hjelpen de trenger i dagens helsevesen (Reneflot et al., 2018). Selv om flere får hjelp, anslås det allikevel at pårørende står for omsorgs- og arbeidsinnsats tilsvarende 136.000 årsverk innen psykisk helsevern alene i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 11). I takt med desentralisering, oppbygging av distriktpsikiatriske sentre og nedlegging av sengeplasser har også pårørende fått lovfestede rettigheter som er tydelig forankret i store deler av helselovgivningen (Helsepersonelloven, 1999; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Psykisk helsevernloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Rettighetene omfatter rett til informasjon, herunder også generelle faglige råd og veiledning, medvirkning og deltakelse i behandling når pasienten ønsker og samtykker til det. Pårørende har også fått rettigheter til å fungere som representant for pasienten i situasjoner hvor pasienten ikke vurderes som samtykkekompetent. Pårørende kan da medvirke i behandling på vegne av pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999§ 4-6). Videre har pårørendes rolle og funksjon fått anerkjennelse og fått betydelig innpass i veiledende dokumenter for praksis ute i helsetjenestene våre. Veilederne underbygger tydelig pårørende som en ressurs og vektlegger deres betydning for helsehjelpen, men også som individer som både skal ses og høres. Pårørende skal også sikres nødvendig støtte, avlastning og egne tjenester når forholdene tilsier det (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Helsedirektoratet, 2012, 2014, 2017).

Å være pårørende til noen med en psykisk lidelse har en betydelig innvirkning på livet, og for pårørendes opplevelse av egen helse og velvære (Bøckmann, 2017). Politiske føringer og organiseringen av psykisk helsevern er av stor betydning for pårørende, deres rolle og den unektelige funksjonen de har i vårt helsevesen. Pårørende har organisert seg og dannet brukerorganisasjoner som jobber for pårørendesaken. Organisasjoner som Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse, Pårørendesenteret og Pårørendealliansen har vært tydelige stemmer og bidratt til å sette temaet på dagsorden. Temaet har også høstet politisk oppmerksomhet som er blitt fulgt opp med politisk vilje, og i 2020 la daværende regjering fram strategi- og handlingsplanen for pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Helsevesenet vårt er under stadig, og økende press. Med en aldrende befolkning, høy levestandard og høye forventninger til tjenestetilbudet både i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Framtiden vil by på utfordringer med å imøtekomme alle oppgavene helsetjenestene skal levere. I tillegg er ressursknapphet og mangel på kvalifisert personell en betydelig utfordring (Folkehelseinstituttet, 2022).

Fremtidens helsevesen vil utfordre oss på å nytte ressursene våre best mulig for at alle skal få den hjelpen de trenger. Samarbeid med pårørende ligger an til å bli en viktig del av arbeidshverdagen i tiden som kommer. I psykisk helsevern er pårørendes innsats umistelig, vi trenger dem også i tiden som kommer.

1.2 Tidligere forskning

Det er et stort forskningsfelt som over tid har generert mye kunnskap om temaet. Gjennom forskningen er temaet godt belyst fra flere hold, og med ulike perspektiv.

Studier om pårørendes erfaringer har vært gjort med utgangspunkt i hvilken relasjon pårørende har til den som er syk (Liegghio, 2017; Rahmani et al., 2018). Flere studier er også gjort med utgangspunkt i ulike psykiske lidelser (Baruch et al., 2018; Skundberg-Kletthagen et al., 2014; von Kardorff et al., 2016; Wainwright et al., 2015). Blant erfaringene pårørende beskriver i disse studiene er det flere likhetstrekk. Pårørendes omsorgsbyrde, arbeidsmengde og pårørendes egne behov er andre faktorer ved pårørendes erfaringer som tidligere forskning har hatt fokus på, og som viser at pårørende har en betydelig arbeids- og omsorgsbyrde (von Kardorff et al., 2016; Weimand, 2012). En studie utført i Polen fant at omsorgsbyrden til pårørende synes å være uavhengig av diagnose (Hadrys´ et al., 2011). Det er også forsket på erfaringer pårørende har med, kontakten med helsevesenet, stigmatisering, erfaring med medvirkning og involvering i behandling og ved bruk av tvang (Førde et al., 2016; Liegghio, 2017; van der Sanden et al., 2016). Pårørende opplever mangel på støtte og respekt i møte med helsevesenet, samt å ha liten anledning til å ta del i behandling og oppfølging av deres nærmeste (Aass et al., 2022). Videre er det også gjort studier på hvordan det påvirker familieforhold og relasjonen mellom den som er syk og pårørende (Petrowski & Stein, 2016; Rahmani et al., 2018). Funnene fra disse studiene viser at psykisk lidelse kan forringe relasjoner i familier, men også

oppleves dypt meningsfylt. Erfaringer med ulike behandlingsformer er også undersøkt fra pårørendes perspektiv (Afzelius et al., 2018; Mignone et al., 2018). Forskningen viser at de som står nær pasienten har en viktig rolle i den sykes liv, de er en betydelig støtte og hjelp i hverdagen, og de følger opp hjelpetiltak. Samtidig viser forskningen at det å være pårørende påvirker det store deler av livet (Skundberg-Kletthagen et al., 2014; von Kardorff et al., 2016). Omsorgsgivingen kan medføre nedsatt evnen til å ivareta egenomsorg og det å være pårørende kan få følger for egen helse og velvære som kan utløse behov for omsorg og tiltak både fra helsetjenestene og i eget nettverk. Tidligere forskning har også tydeliggjort innsatsen pårørende gjør, samtidig som det gjenspeiler et høyst kompleks tema hvor mange faktorer som spiller inn. Det er også et sammensatt og krevende tema som utfordrer helsepersonell i praksis (Bente M Weimand et al., 2013). Forskningen på temaet har også tidligere blitt oppsummert (Ntsayagae et al., 2019). Metasyntesen så på kvalitativ forskning i perioden 1994-2013 og inkluderte utelukkende studier fra Afrika. Etter den tid har det kommet nyere forskning og de strukturelle endringene i organiseringen av psykisk helsevern har også fått større fotfeste og gjør det aktuelt med ny og oppdatert kunnskap.

Det at så mange av oss kommer ut for å bli pårørende til noen med en psykisk lidelse underbygger betydningen av forskning på temaet, og viktigheten av å forstå helheten. Ettersom oppfølging i større grad foregår lokalt og at pårørende uenekelig har en sentral funksjon, som også organiseringen av tilbudet til denne pasientgruppen legger opp til, taler for at erfaringene deres blir løftet fram og synliggjort med ny og oppdatert kunnskap. Den forhøyede forekomsten av helseplager som følge av rollen som pårørende støtter ytterligere opp om viktigheten av å forstå hvordan dette erfarer slik at vi kan bidra til forebygging av helseplagene pårørende er særlig utsatt for. Temaet er grundig undersøkt og godt belyst fra ulike hold. Det er ikke et forskningsfelt med store kunnskapshull, men temaet er komplekst og det er behov for en helhetlig forståelse av de erfaringene pårørende har. Tilgangen på forskning er en god forutsetning for å gjøre en kunnskapsoppsummering. I det ligger også et potensiale for at å oppsummere kunnskap kan gi oss en større forståelse av hvordan det erfarer å være pårørende, og gir med det rom for denne metaetnografien.

1.3 Kontekst

Dagens oppbygging av psykisk helsevern med fokus på nærhet til brukeren, og hvor brukeren lever tett på sine nærmeste setter rammene og utgjør også konteksten for studien. Med en fenomenologisk tilnærming vektlegges den levde erfaring av å være pårørende til noen med en psykisk lidelse (Busso, 2018). Studien til Hadrys' et al. (2011) hentyder at belastningen det er å oppleve at noen man står nær får en psykisk lidelse ikke nødvendigvis beror på hvilken lidelse den syke har, og taler for at det er en høyst subjektiv opplevelse hvor diagnosekriterier og alvorlighetsgrad blir underordnet for pårørende. Diagnose kan på denne måten synes å virke reduksjonistisk og begrensende for vår forståelse av pårørendes erfaringer. Studien inkluderer derfor alle psykiske lidelser. Med et holistisk utgangspunkt settes diagnose i denne studien til sides, til fordel for menneskelig erfaring (Da Silva, 2006).

1.4 Hensikt og forskningsspørsmål

Formålet med denne studien er å belyse mangfoldet av erfaringene pårørende til mennesker med psykiske lidelser har, og sette disse i en større sammenheng. Det er videre et mål å bygge kunnskap om, og skape en større og mer konseptuell forståelse av helheten av erfaringene pårørende har, og at det kan bidra til trygg praksis for pasienten, pårørende, og helsepersonell.

Dette vil gjøres med utgangspunkt i følgende forskningsspørsmål;

Hva sier forskningslitteraturen om hvilke erfaringer pårørende til mennesker med psykiske lidelser har?

2.0 OVERGANGSTEORI

Afaf Meleis' overgangsteori danner det teoretiske grunnlaget for denne studien. Meleis er en anerkjent sykepleieteoretiker som gjennom de siste fire tiår har arbeidet med og utviklet overgangsteori. Til grunn for teorien er sykepleieperspektivet og dets forankring i holisme og humanisme, omsorg, helse og velvære. Det bygger rolleteori og på en antakelse om at alle kan og har mulighet til å lære og tilpasse seg nye roller, og at måten vi responderer på, og utfallet av overganger kan påvirkes (Meleis, 2019, s. 355).

2.1 Overgang

En overgang defineres som en passering fra en fase, tilstand eller status til en annen (Meleis & Chick, 1986, s. 239). En overgang er en prosess hvor en utløsende hendelse setter i gang en dynamisk, indre prosess hos den enkelte. Den påvirker oss følelsesmessig og fordrer at vi erverver oss nye ferdigheter, setter oss mål og at vi tilpasser atferden eller funksjonene våre etter situasjonen vi befinner oss i (Meleis, 2019, s. 355). Overgangsteori handler om hvordan overgang erfares og hvordan vi responderer, håndterer og beveger oss gjennom overganger. Teorien danner et rammeverk som kan benyttes for å beskrive, forstå, men også for å intervensere i overganger. Som helsepersonell har vi unik tilgang til arenaer hvor overganger finner sted, og med overgangsteori kan vi støtte opp om, og legge til rette for trygge overganger. Målet er at den som befinner seg i en overgang gjennomgår denne på en måte som gjennom hele prosessen virker helsefremmende (Meleis, 2019, s. 354).

Gjennom livet kommer vi alle ut for situasjoner som medfører endring og resulterer i at vi gjennomgår overganger. Meleis beskriver fire typer overganger; Utviklingsmessige overganger, som overganger som fra barn til voksen, eller det å selv bli foreldre. Overganger mellom helse og uhelse, som også innebærer tilfriskning. Situasjonelle overganger er overganger som utløses av omstendighetene, det kan være en naturkatastrofe, flytting, eller en endret livssituasjon. Organisatoriske overganger omhandler overganger i grupper eller organisasjoner, som eksempelvis nye føringer, ledelse eller politiske endringer. Dette er situasjoner som alle utløser overganger.

Alle overganger er særegne og unike for den det gjelder, de er komplekse og lar seg ikke nødvendigvis defineres som den ene eller andre typen overgang, da overganger både kan komme alene, etter hverandre, oppstå samtidig, henge sammen eller være helt uavhengige av hverandre (Meleis et al., 2000, s. 18). Endringen eller forandringen som utløser prosessen er en ekstern hendelse og en utløsende faktor, mens overgangen er en indre prosess hos den enkelte, som gjør at overganger innebærer en endring, men endring kan også forekomme uten at det innebærer en overgang (Meleis, 2010; 2019, s. 356).

2.1.1 Egenskaper ved overganger

Felles for alle overganger er at de kjennetegnes av følgende egenskaper; prosess, kritiske punkt, avkobling, bevissthet og tid (Meleis, 2019, s. 356).

En overgang er en dynamisk og flyktig prosess. Denne prosessen har kritiske punkt eller milepæler som fungerer som vendepunkt eller markører. Eksempler på dette kan være å få en diagnose, å bli foreldre eller et dødsfall. I en overgang skjer det også en avkobling. Avkoblingen er et brudd eller en forstyrrelse i det trygge og kjente som gir en følelse av tap, eller fravær av kjente holdepunkt. Hos dem som erfarer endring gir det en opplevelse av at det er en uoverensstemmelse mellom nåværende og fremtidige forventninger og evner til å etterkomme disse. Overgang forutsetter at den som er i en overgangsprosess har bevissthet om at det foregår en endring. Bevissthet er dermed en forutsetning for overgang og definerer på samme tid det å være i en overgang. Overganger skjer over tid og tidsaspektet er en viktig del av alle overganger. Starten på en overgang kjennetegnes ved at personen blir klar over at det er en endring i gjerde. Det finnes ikke en tydelig grense for når overganger opphører, det har ingen tidsfrist, men overgangsprosessen ebber ut over tid. Den beskrives som fullført først når en har oppnådd målet, behersker nye roller eller ved at en har tilegnet seg nødvendig kunnskap og ferdigheter og samtidig har en følelse av tilfredshet (Meleis, 2019, s. 357-358).

2.1.2 Forhold som påvirker overganger

Overganger påvirkes av indre og ytre forhold som både kan virke fremmende og hemmende for overgangen. Meleis beskriver personlige, sosiale, samfunnsmessige og globale forhold som alle kan påvirke overganger. Personlige forhold som spiller inn er mening og betydning, holdninger, kulturelle overbevisninger og sosioøkonomiske forhold. Grad av forberedthet og kunnskapsnivå er også personlige forhold som påvirker overgangen. Fysisk og psykisk helsetilstand er også av betydning for hvordan man håndterer overgang. Sårbarhet, grad av marginalisering og tilgjengelige ressurser er andre personlige forhold. Samfunnsmessige forhold som normer og regler, holdninger, tilgang på og organisering av helse- og omsorgstjenester er faktorer som virker inn på overganger. Tilgang på støtte i eget nettverk, rom for å øve på ferdigheter og nye roller, og tilgang på gode rollemodeller er eksempler på sosiale forhold som kan påvirke overganger. Globale forhold handler om gjeldene føringer som globale organisasjoner gjerne legger til grunn, eksempelvis WHO sine grunnholdninger til rus- og psykiske lidelser og hvordan dette manifesterer seg i den generelle befolkningen og hvordan slike føringer former synet eksempelvis psykisk lidelse (Meleis, 2019, s. 358).

2.1.3 Responsmønstre

Meleis beskriver hva som kjennetegner sunne overganger og skiller mellom respons både på prosessen og utfallet i det hun kaller prosess- og utfallsmønstre. Prosessmønstre er mønstre den som befinner seg i en overgang viser underveis, og som lar seg observere gjennom prosessen. Utfallsmønstre er mønstre som først viser seg når noen har gjennomgått en overgang og indikerer en fullbyrdet overgang (Meleis et al., 2000, s. 24-26).

Prosessmønstre er engasjement, evne til å plassere seg selv og være i situasjonen, å søke og ta imot støtte og å bygge selvtillit. Utfallsmønstrene mestring, flytende og integrert identitet, ressurssterkhet, sunne interaksjoner og opplevelse av tilfredshet karakteriserer helsefremmende utfall av en overgang (Meleis, 2019, s. 356).

3.0 METODE

Studien er designet som en kunnskapsoppsummering med bruk av metaetnografi som metode. I dette kapittelet presenteres egen forforståelse, metodevalg og det gjøres rede for hvordan studien alle steg i forskningsprosessen. I kapittelet presenteres også metodiske overveielser, og kvalitetsvurdering av studien basert på kriteriene validitet, reliabilitet og overførbarhet. Forskingsetiske hensyn blir også adressert.

3.1 Forforståelse

Både faglig interesse, erfaring fra praksis og privatlivet har gjort meg oppmerksom på hvilke følger psykisk lidelse har, både for den som er syk og de som står dem nær. Det har vist meg hvilken ressurs pårørende er, men også hvor krevende det er å være pårørende. Som sykepleier i eldreomsorg, på helsestasjon, i flyktningehelsetjeneste, legekantor og i lokalt psykisk helsearbeid har jeg praksiserfaring med pårønderarbeid har både utfordret, men også bidratt til verdifull innsikt og forståelse i komplekse situasjoner. Som innledningsvis nevnt får mange av oss erfare hva det er å være pårørende til noen som får en psykisk lidelse, og som så mange andre, har også jeg erfart rus- og psykiske helseutfordringer på nært hold. Selv har jeg ikke erfart å være nærmeste pårørende, men har vært nær nok og berørt på en måte som har gitt driv og pågangsmot til å ville forstå og lære mer om temaet. Samlet har jeg derfor også en forforståelse av temaet som bunner i at det å være pårørende kan bli altopplukende og ta stor plass i livet til de pårørende. At det kan oppleves uforutsigbart, utrygt og gir en følelse av avmakt når alt en gjør ikke fører fram. Å være pårørende til psykisk syke antas også å berøre andre deler av livet som helse og sosiale forhold. Med meg inn i arbeidet har jeg også et godt innblikk i temaet etter forarbeidet med flere testsøk og prosjektplanen som ligger til grunn for studien (Velde, 2022). Egen forforståelse er en faktor som kan komplisere arbeidet med en slik studie og i verste fall virke inn på resultatene ved å løfte fram deler av resultatene som større enn de egentlig er, eller at viktige resultater blir oversett. Derfor presenteres også eksplisitt egen forforståelse. I tillegg til å adressere egen forforståelse har jeg også valgt å fortelle min veileder om egne erfaringer, samt bedt om innspill underveis i prosessen.

3.2 Metaetnografi

Metaetnografi ble utviklet og presentert av Noblit og Hare i 1988 og er en metode for å oppsummere kvalitativ forskning. Metoden har som mål å gjennom videre analyse og tolkning av kvalitative studier komme fram til noe mer enn bare sammenfatning av studiene (Malterud, 2018, s. 175). Metaetnografi er en kunnskapsbyggende tilnærming, som ofte har vært brukt for å utvikle teori og for å gi grunnlag for praksisutøvelse. Det er en helhetlig metode som tar for seg alle stegene i forskningsprosessen ved kunnskapsoppsummering fra valg av tema, litteratursøk, analyse og fremstilling av resultater. For å utføre denne studien er det valgt metaetnografisk tilnærming med utgangspunkt i Sattar, Lawton, Panagioti, & Jonhson (2021) sin guide for metaetnografisk tilnærming i helseforskning (Sattar et al., 2021). Metoden består av syv faser som er fulgt i kronologisk rekkefølge.

I første og innledende fasen ble temaet vurdert for egnethet for bruk av metaetnografi. Metoden forutsetter god tilgang på kvalitative studier på temaet og at det ved hjelp av å syntetisere disse, kan bidra til økt kunnskap (Sattar et al., 2021). Tema for dette prosjektet er over tid er blitt forsket på, og studien har som hensikt å få en helhetlig og konseptuell forståelse av erfaringene pårørende til mennesker med psykiske lidelser har. Det ble vurdert at det ligger et potensiale for at en metaetnografisk tilnærming kan skape en større forståelse for pårørendes erfaringer som videre kan bidra med verdifull kunnskap for helsearbeidere i praksis, og innsikt for beslutningstakere på ulike nivå både innen helsetjenestene og i et samfunns-politisk-perspektiv. Sammen utgjør dette et godt grunnlag og er i tråd med forutsetningene for bruk av metoden.

Den andre fasen gikk ut på å definere fokuset for studien. I denne fasen ble forskningsspørsmålet formulert, og på bakgrunn av dette ble inklusjons- og eksklusjonskriterier skissert.

3.3 Søkestrategi

Den andre delen av fase to bestod i å foreta litteratursøk og gjøre utvalg basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier og kvalitetsvurdering av artiklene (Sattar et al., 2021, s. 3-4).

Søkeprosessen startet i august 2022 med veiledning av bibliotekar ved universitetsbiblioteket ved Universitet i Stavanger. I første omgang ble aktuelle databaser for søket avklart. I samarbeid med bibliotekar kom vi fram til at Academic Search Ultimate, PsychInfo, Cinahl og Medline ville være dekkende for temaet og fagområdet sykepleie og rus- og psykisk helsearbeid. PICO-skjema ble anvendt for å bygge opp litteratursøket (Vedlegg 1). For å finne egnede termer og søkeord ble Mesh-ordboka brukt (Universitetet i Agder, 2022). For pårørende er mesh-termen «family» brukt, og for psykiske lidelser er «mental disorders» og «psychiatric disorders» brukt. Mesh-termene «experience» og «attitudes» er vurdert dekkende for erfaringer. Øvrige søkeord er nøkkelord hentet fra artikler fra testsøkene. Følgende søkeord ble brukt i begge søk: “mental disorders” OR “psychiatric disorders” OR “mental illness” AND Experience OR attitudes AND Family OR “family members” OR relatives OR “family caregiver”.

Det endelige søket ble utført 17.01.2023. Det ble gjort et samlet søk i EBSCO-databasene Academic Search Ultimate, Cinahl og Medline, i tillegg ble det gjort et søk i PsychInfo (OVID). Det er en god del forskning på temaet, som gjør at det også genererer mange treff. Søkene er derfor begrenset at søkeordene må finnes i tittel eller abstract. I tillegg ble søket avgrenset til engelskspråklige artikler, tilgjengelige i fulltekst, peer-reviewd og til de siste 10 år. I EBSCO-databasene ga søket 1798 treff, databasen fant 296 duplikater som ble automatisk fjernet fra listen og jeg stod igjen med 1502 treff. I psychINFO ble det søkt med same søkeord, men begrensning til abstract er ikke tilgjengelig, søket ga 57 treff. Samlet ga dette 1559 treff som ble importert til EndNote. EndNote ble brukt til å finne duplikater. Det ble funnet 1014 duplikat, de fleste var det to av, men det var også tilfeller med 3 like. Totalt ble 539 duplikater fjernet og jeg satt igjen med 1020 artikler som ble videre eksportert til Rayyan for screening. Under screeningen ble det manuelt oppdaget ytterligere 32 duplikat.

3.4 Screening

Formålet med studien er å løfte fram pårørendes erfaringer med å leve tett på noen med en psykisk lidelse og å skape en helhetlig forståelse av deres erfaringer som pårørende til noen med en psykisk lidelse. Som det følger av metoden, blir bare kvalitative artikler inkludert i studien. Artikler som har brukt mixed-methods ble ekskludert da det er såpass god tilgang på kvalitative studier. Alle psykiske lidelser er inkludert. Studien er ikke avgrenset til at den pårørende må ha en bestemt relasjon til den syke, det avgjørende for inklusjon var at de lever tett på den syke, enten sammen med, eller at en selvrapportert forstår seg selv som en av de nærmeste til den syke. Studien er begrenset til å omhandle voksne, som innebærer at studier som omhandler barn som pårørende ble ekskludert. Dette fordi barn som pårørende krever spesielle hensyn, og ofte behandles separat i faglitteratur og forskning. Artikler som omhandlet voksne med psykisk syke foreldre, ble derimot inkludert. Studier som omhandlet oppvekstforhold og omsorgssituasjonen ble vurdert til å falle på siden av forskningsspørsmålet og ble derfor ekskludert. Studier som omhandlet foreldre til barn og unge under myndighetsalder ble heller ikke inkludert. Dette fordi foreldre har ansvar for ivaretagelse av barns fysiske og psykiske helse, mens det å ha slike omsorgsoppgaver for et voksent barn havner midt i kjernen av forskningsspørsmålet. Studien er videre begrenset til land vi kulturelt, geografisk og infrastrukturemessig kan sammenligne oss med på dette området.

I arbeidet med screeningen ble samtlige 1020 artikler gjennomgått og vurdert for inklusjon basert på forhåndsbestemte inklusjons- og eksklusjonskriterier som fremgår av metoden, presentert i tabell 1 (Sattar et al., 2021). Først ble resultatet fra søket i sin helhet screenet basert på tittel. Etter første runde med screening satt jeg igjen med 99 aktuelle artikler. Deretter gikk jeg videre med screening basert på abstract, etter dette var 36 artikler aktuelle for gjennomgang i fulltekst.

12 artikler ble først inkludert, og gjennom analysearbeidet ble ytterligere en ekskludert, (Happell et al., 2017). Til slutt ble 11 artikler inkludert: (Andershed et al., 2017; Brain et al., 2018; De Jesus & Maurice, 2020; Dimmer et al., 2021; Karnieli-Miller et al., 2013; O'Neill et al., 2022; Olasoji et al., 2017; Sanden et al., 2015; Sawrikar & Muir, 2018; Schaffer, 2021; Bente M. Weimand et al., 2013).

Påfølgende følger oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriterier og søkestrategien presenteres i PRISMA-flow diagram. Tabell 2 viser inkluderte artikler og nøkkelinformasjon fra de inkluderte studiene.

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon	Eksklusjon
Omhandler erfaringer pårørende til mennesker med psykiske lidelser har	Omhandler erfaringer fra pårørende til somatisk syke
Kvalitative studier	Kvantitative studier
Voksne <ul style="list-style-type: none"> ▪ Foreldre til voksne barn ▪ Voksne barn av psykisk syke 	Barn som pårørende <ul style="list-style-type: none"> ▪ Voksne barns erfaringer fra oppvekstforhold med foreldre med psykisk lidelse
Overførbarhet; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Europa ▪ USA ▪ Australia ▪ New Zealand ▪ Canada 	Omhandler andre hjerneorganiske lidelser; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aldersbetingede psykiske lidelser ▪ Utviklingsforstyrrelser
Har en nær relasjon til mennesker med psykiske lidelse	Foreldre til barn under myndighetsalder
Vitenskapelige artikler	Studier som omhandler erfaringer med spesifikke behandlinger
Pasienten er i hovedsak hjemmeboende	Innlagte pasienter

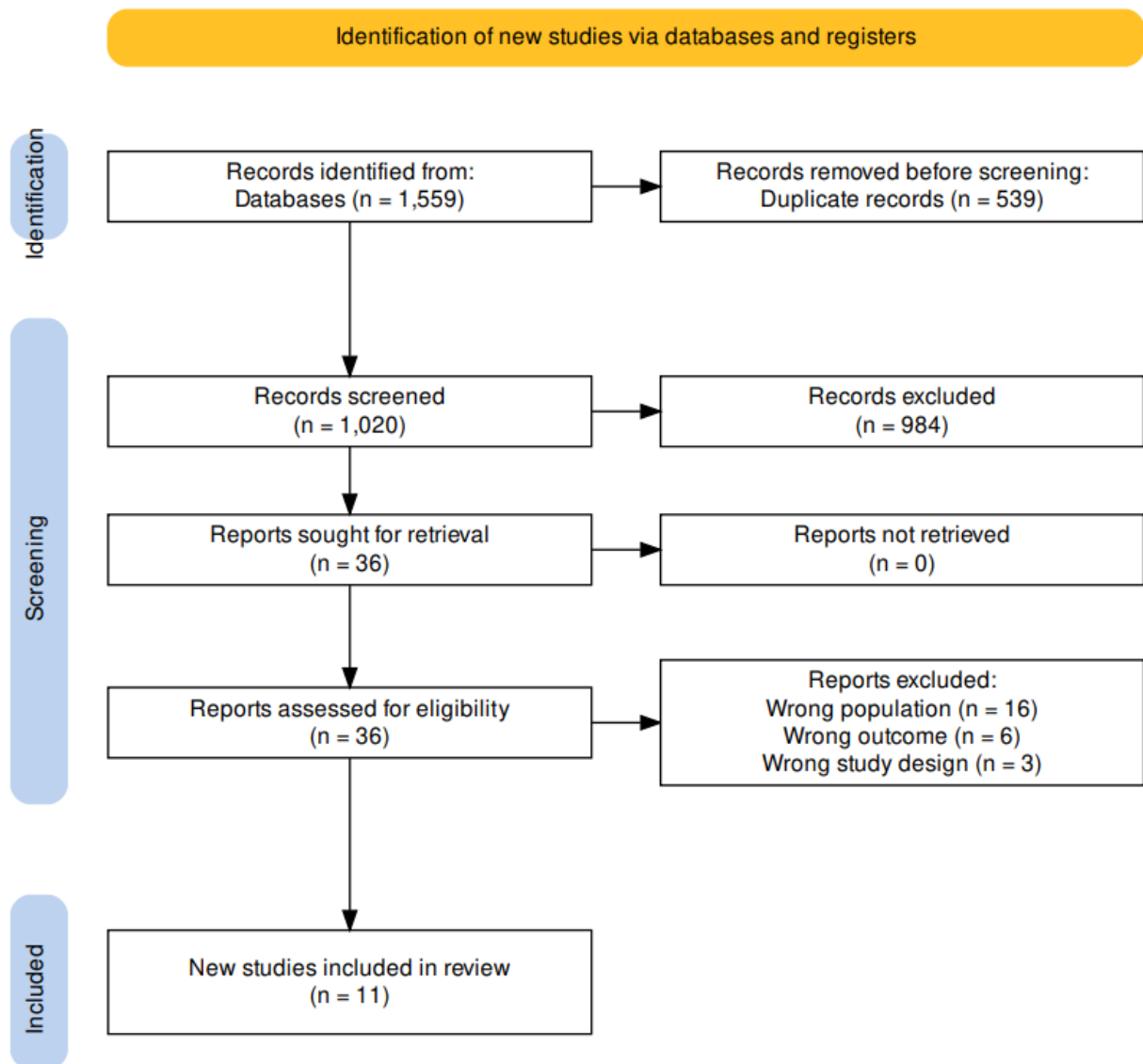


Fig.1: PRISMA-flow diagram

Tabell 2: Oversikt over inkluderte artikler

Forfatter	Land	Utvalg	Type lidelse	Metode	Hensikt
Sanden et al. (2015)	Nederland	23 familie-medlemmer. Ektefeller, barn søsken og foreldre. Jevn fordeling av kjønn. Alder mellom 25-64 år.	Depresjon, bipolar lidelse, stemningslidelse, personlighetsforstyrrelser, ADHD, ADD, Dissosiative lidelser, Autisme, Avhengighet, schizofreni og psykoselidelse.	Semi-strukturerte intervjuer	Utforske familiemedlemmers erfaring av stigma som pårørendes til noen med en psykisk lidelse og hvordan faktorene relasjon, boforhold og kjønn virker inn på stigma.
De Jesus & Maurice (2020)	Frankrike	15 familie-medlemmer. Foreldre, barn, søsken, stesøsken, tante, ektefeller. 11 kvinner og 4 menn i alderen 19-82 år.	Schizofreni, depressiv psykose, depresjon, bipolar lidelse, paranoid schizofreni, PTSD og en uavklart.	Semi-strukturerte intervjuer	Utforske pårørendes erfaringer med omsorg for mennesker med psykiske lidelser og foreslå måter å organisere undervisningsprogram for å støtte omsorgsgivere i Frankrike.
Weimand et al. (2013)	Norge	18 familie-medlemmer; Ektefeller, søsken, voksne barn, foreldre. Jevn fordeling mellom kvinner og menn. Alder mellom 37-72 år og mellom 4-38 års erfaring som pårørende.	Alvorlig psykisk lidelse.	Intervjuer	Å beskrive erfaringer fra perspektivet til pårørende.
Schaffer (2020)	USA	20 familiemedlemmer. Foreldre, partnere, ektefeller, søsken og voksne barn.	Bipolar lidelse, depresjon, angst, panikkanfall, personlighetsforstyrrelser, schizoaffectiv lidelse og spiseforstyrrelser.	Semi-strukturerte intervju	Studien undersøker hvordan pårørende som har en slektning med psykisk lidelse sine erfaringer i interaksjonen med helsevesenet og helsepersonell.
Andershed et al. (2017)	Sverige	26 foreldre til voksne barn i alderen 18-25 år. 16 kvinner og 10 menn deltok.	schizofreni, depresjon, angst og noen med ukjente diagnoser for foreldrene.	Intervju	Utforske foreldres involvering i formell og uformell omsorg for unge voksne med psykiske lidelse. Dette ble undersøkt i lys av teorien «involvement in the light – involvement in the dark».
Karnieli-Miller et al. (2013)	USA	14 familiemedlemmer, 12 foreldre og 2 voksne barn. 12 kvinner og 2 menn.	schizofreni og bipolar lidelse.	Fokusgruppe-intervju	Utforske pårørendes erfaringer og forsøk på å håndtere stigma knyttet til psykisk lidelse .

Forfatter	Land	Utvalg	Type lidelse	Metode	Hensikt
O'Neill et al. (2022)	Nord-Irland	11 kvinner; Ektefeller, barn, søsken og foreldre.	Personlighetsforstyrrelser, depresjon, bipolar, tvangslidelser, PTSD, selvmordsatferd og Psykose.	Intervjuer	Få forståelse for omsorgssituasjonen til langvarig psykisk syke og forhold ved situasjonen som bidrar til stress i rollen. Samt å identifisere måter helsetjenesten kan støtte kvinner i rollen for å bedre deres velvære og støtte opp om bedring for dem de tar vare på.
Dimmer et al. (2021).	Canada	21 søsken i alderen 18-27 år.	Angst og depresjon.	Fokusgruppe-intervju	Utforske erfaringene til unge voksne som har søsken med stemnings- og/eller angstlidelser.
Brain et al. (2018).	USA	27 pårørende hvor relasjon ikke er spesifisert.	Behandlingsresistent schizofreni.	Fokusgruppe-intervju	Å bedre forstå byrden av behandlingsresistent schizofreni fra pårørendes perspektiv og utforske deres forståelse av tilgjengelig behandling.
Olasaji et al. (2017).	Australia	19 familiemedlemmer hvor relasjon ikke er spesifisert. 14 kvinner og 5 menn i alderen 40 til over 70 år.	Schizofreni, Schizoaffektiv lidelse, bipolar lidelse, og depresjon.	Fokusgruppe-intervjuer	Utforske erfaringer fra pårørende til mennesker med psykiske lidelser som står i pårørenderollen og forhandler om støtte for deres syke slektning.
Sawrikar & Muir (2018).	Australia	Totalt 61 deltakere hvor både brukere, pårørende og pårørende med psykiske lidelser selv deltok. 24 var pårørende uten selv å ha en psykisk lidelse, større andel kvinner enn menn, aldersspenn mellom 17-78 år.	Angst, depresjon, bipolar lidelse, avhengighet, tvangslidelse, PTSD, agorafobi, postpartum depresjon og spiseforstyrrelser.	Fokusgruppe-intervjuer	Å gå i dybden og diskutere ulikhetene i erfaringer pårørende og brukere har av å leve med psykiske lidelser og nærmere undersøke stigma innad i familier og generere ny kunnskap for å kunne hjelpe familier.

3.4.1 Kvalitetsvurdering av inkluderte studier

I siste del av arbeidet med å velge ut artikler for inklusjon ble det foretatt kvalitetssjekk. Til dette arbeidet ble CASP utført på alle inkluderte artikler (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). Hvert av spørsmålene i CASP gav ett poeng som gav potensiale for 10 poeng. Alle spørsmål som ikke lot seg besvare, eller fikk nei, ga trekk i poeng. Ingen studier ble derimot ekskludert på bakgrunn av kvalitet. Artikkene ble deretter rangert basert på kvalitet for det videre arbeidet med analysen.

Tabell 3: Oversikt over CASP-skåre

Artikkel	CASP-skåre
Sanden et al (2015) Stigma by association among family members of people with a mental illness: A qualitative analysis	10
De Jesus & Maurice (2020) Exploring mental health carers' experience in France	10
Weimand et al. (2013) Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study	10
Schaffer (2020) Family perspectives of healthcare for relatives living with a mental illness	9
Andershed et al. (2017) An isolated involvement in mental health care – experiences of parent of young adults	9
Karnieli-Miller et al. (2013) Family members' of persons living with serious mental illness: experiences and efforts to cope with stigma	9
O'Neill et al. (2022) Women's experiences when caring for relatives with mental illness in Northern Ireland: A qualitative study	8
Dimmer et al. (2021) Mental illness in the family: The experience of well siblings of young adults with mood and/or anxiety disorders	8
Brain et al. (2018) Experiences, attitudes, and perceptions of caregivers of individuals with treatment resistant schizophrenia: a qualitative study	8
Olasoji et al. (2017) Not sick enough. Experiences of cares of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health services	8
Sawrikar & Muir (2018) Toward a family oriented treatment approach for consumers and carers of mental illness	6

3.5 Analyse

Analysearbeidet startet i fase tre hvor gjennomlesing av artiklene var i fokus. Det var resultatdelen av studiene som var gjenstand for analyse, og de ble lest flere ganger. I arbeidet med gjennomlesingen ble det laget et oversiktsskjema over alle inkluderte artikler. Oversiktsskjemaet inneholdt studienes hensikt, utvalg, metode for datasamling, metode for analyse og konklusjon (Sattar et al., 2021, s. 5). I tillegg til dette, valgte jeg å legge til CASP-skåren i denne oversikten. Dette fungerte som et separat dokument til bruk gjennom alle fasene i analysearbeidet for å holde tråd på kontekst.

Metoden bygger på fortolkning både av deltakersitat og primærforfatterens fortolkninger. For å gjøre dette brukes begrepene første, andre og tredje konstrukt. Første konstrukt omfatter sitater fra deltakerne. Andre konstrukt er primærforfatterens fortolkninger. Herunder brukes begrepene tema eller nøkkelkonsept, dette omfatter temaene primærforfatterne gjennom sine analyser har kommet fram til og i det påfølgende brukes begrepet tema. Tredje konstrukt er mine fortolkninger som er utarbeidet gjennom analysen av første og andre konstrukt (Sattar et al., 2021, s. 5).

Etter gjennomlesing startet arbeidet med å trekke ut rådata, her ble alle første konstrukt og andre konstrukt som svarte på forskningsspørsmålet hentet ut av studiene. Til dette arbeidet laget jeg et ekstraksjonsskjema for hver av de inkluderte artiklene bestående av tre kolonner; primærforfatterens tema, deltaker-sitat og primærforfatterens fortolkninger og beskrivelser (Sattar et al., 2021). Det var temaene primærforfatterne hadde kommet frem til som var utgangspunktet i dette dokumentet og som dataene ble organisert i henhold til. I dette skjemaet ble alle første konstrukt og andre konstrukt ordrett hentet ut av de inkluderte artiklene. Data som falt utenfor forskningsspørsmålet, ble ikke hentet ut.

Når dette var gjort, var fase tre over og fase fire startet. I denne fasen er målet å slå fast hvordan studiene henger sammen (Sattar et al., 2021, s. 5). Fase fire bestod av at jeg først laget en liste over alle tema presentert i de inkluderte artiklene, deretter ble det laget kategorier med beskrivende navn som rommet innholdet i disse. De inkluderte artiklene har anvendt ulike analysemetoder som gjorde at temaene

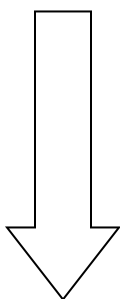
primærforfatterne hadde utviklet ikke nødvendigvis var selvforklarende, og jeg la derfor til en kort forklaring på hva temaet innebar. Når listen over tema var klar startet kategoriseringen ved å se etter tema som gikk igjen og som hadde noe til felles (Sattar et al., 2021, s. 6). Dette resulterte først i 22 kategorier. Arbeidet var gjentakende og tidkrevende, og resulterte til slutt i en reduksjon til syv kategorier. Flere av temaene var vide og belyste ulike aspekter ved forskningsspørsmålet. Derfor ble enkelte tema representert under flere av disse beskrivende kategoriene. Dette gjorde jeg for å unngå å miste viktig informasjon, og for at enkelte erfaringer med det å være pårørende ikke skulle forsvinne helt, eller fremstå som mindre enn de egentlig var. De beskrivende kategoriene var; erfaringer med å bli pårørende og å ha pårønderollen, erfaringer med ansvar og omsorgsoppgaver, erfaringer med følger for eget liv, erfaringer i relasjonen med den som er syk, erfaringer i øvrige relasjoner, erfaringer i møte med helsevesenet og til slutt erfaringer og reaksjoner fra andre og samfunnet ellers. De kategoriene som her ble laget var bare beskrivende for innholdet og hadde som formål å danne grunnlag for videre analyse med enten gjensidig- eller motsetningssyntese (Sattar et al., 2021). Både i utarbeidelse av listen over tema og kategoriseringen av temaene ble oversiktsskjemaet fra fase tre aktivt brukt for kontekst.

I fase fem startet arbeidet med å tolke studiene over i hverandre (Sattar et al., 2021, s. 7). Med utgangspunkt i de kategoriserte temaene til primærforfatterne fra forgående fase, ble funnene fra hver beskrivende kategori sammenfattet. Det foregikk ved at studiene først ble rangert i henhold til CASP-skåren. Artikkelen fikk nummer i henhold til rangeringen og dette utgjorde rekkefølgen for sammenfatningen. Påfølgende startet en sammenhengende syntese med oppsummering av alle funn. Oppsummeringen startet med artikkelen med høyest CASP-skåre, for så å gå videre til neste artikkel hvor jeg kommenterte likheter, deretter ble nye funn lagt. Til slutt ble eventuelle forskjeller kommentert. Dette gjorde jeg systematisk helt til alle tema fra primærstudiene var gjennomgått i kategorien. Deretter gjorde jeg tilsvarende med de resterende seks beskrivende kategoriene. Dette resulterte i en tydelig og klar oppsummering av alle andre konstruert fra de inkluderte studiene.

I neste steg ble det laget en oversettelsestabell med utgangspunkt i de beskrivende kategoriene, hvor alle første konstrukt og andre konstrukt ble satt inn i tabellen (Sattar et al., 2021, s. 7-9). Andre konstrukt ble representert bare ved primærforfatterens tema i dette dokumentet. Sammen utgjorde disse to dokumentene en helhetlig og omfattende oversikt over både første og andre konstrukt til videre fortolkning.

I fase seks var målet å lage en helhet ut av delene (Sattar et al., 2021, s. 8). Dette ble gjort i to steg; A – gjensidig fortolkning og B – line of argument synteses. I steg A ble de inkluderte artiklene vurdert til å være like nok i sitt fokus til å gjøre en gjensidig fortolkning. Den gjensidige fortolkningen ble utført ved å lese syntesen over alle andre konstrukt og oversettelsestabellen med alle første konstrukt ved siden av hverandre. Disse ble nå betraktet som en helhet og ved stadig sammenligning trakk jeg ut hovedpoengene, fortolket disse, og kom frem tredje konstrukt. Følgende tredje konstrukt kom da til syne; å få nye roller og omsorgsoppgaver, å møte og forholde seg til hjelpere og andre, og det blir ikke som før. Tredje konstruktene ga en romsligere beskrivelse av erfaringene pårørende har, samtidig som de de utjevnet forskjeller.

Tabell 4: Beskrivende kategorier og tredje konstrukt



Beskrivende kategori	Å bli og å ha pårørende-rollen	Ansvar og omsorgsoppgaver	Møte med helsevesenet	Reaksjoner fra andre og samfunnet ellers	Øvrige relasjoner	Relasjonen til den som er syk	Følger for eget liv
Tredje konstrukt	Å få nye roller og omsorgsoppgaver		Å møte og forholde seg til hjelpere og andre		Det blir ikke som før		

Siste del av fase seks (6B) var å sette tredje konstruktene i sammenheng og komme frem til en høyere forståelse av helheten. Dette ble gjort ved hjelp av en line of argument-syntese og foregikk ved refleksjon og med stadig sammenligning av tredje konstruktene. I denne fasen jobbet jeg aktivt med tredje konstruktene og ved å reflektere over hvordan disse hang sammen kom jeg frem til en høyere fortolkning som resulterte i det overordnede resultatet. Fase syv bestod av å formidle syntesen som presenteres i resultatkapittelet (France et al., 2019).

3.6 Metodiske overveielser

Metaetnografi er en krevende metode som ofte gjøres i forskningsteam. Metoden krever refleksjon og dialog (Sattar et al., 2021). I dette prosjektet har kollegaer, medstudenter og veileder bidratt som sparringspartnere.

Formuleringen av forskningsspørsmålet var utfordrende og er nøye overveid. Det er et vidt forskningsspørsmål som ble vurdert avgrenset både i henhold til relasjon til, og diagnosen til den syke. I forarbeidet til studien fant jeg at det synes å være en del sammenfallende erfaringer fra pårørende på tvers av diagnose, og at diagnose ikke var avgjørende for opplevd omsorgsbyrde (Baruch et al., 2018; Hadrys´ et al., 2011; Skundberg-Kletthagen et al., 2014; Wainwright et al., 2015). Som det følger av de fleste inkluderte artikler i denne studien avgrenser heller ikke disse til en bestemt diagnose. Ettersom studien har som mål å skape en konseptuell forståelse av erfaringene pårørende har, ble det vurdert som formålstjenlig å få med mangfoldet av erfaringene og forskningsspørsmålet ble derfor ikke avgrenset til en bestemt relasjon til den som er syk. Samlet resulterte det i et åpent forskningsspørsmål som allikevel ble ansett som nødvendig for å kunne skape et helhetlig bilde av det særegne og komplekse ved å være pårørende til noen med en psykisk lidelse. Det er en mulig svakhet ved studien at forskningsspørsmålet er åpent, men valget av metode står også i forhold til forskningsspørsmålet.

Å gjøre litteratursøk krever øvelse og bistand fra bibliotekar anbefales i metodelitteraturen (Sattar et al., 2021). I tråd med forskningsspørsmålet har også søkeord- og termer vært åpne. Det var et mål å unngå søkeord som var ledende.

Dette gjenspeiles i inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Underveis i prosessen ble kriteriene revurdert og spisset for å bedre kunne besvare forskningsspørsmålet. Her ble boforholdene og om den syke var innlagt eller hjemmeboende vurdert.

Under screeningen ble det overveid om studier som omhandlet håndtering og hvordan pårørende mestret rollen, samt pårørendes egne behov skulle inkluderes. Selv om mestring av situasjonen og egne behov er aspekter ved pårørendeerfaringen som relevant for temaet ble det vurdert til å falle litt på siden av dette forskningsspørsmålet og rammene for et masterprosjekt måtte hensyntas.

I arbeidet med analysen falt valget på å følge Sattar et al., (2021) sine forslag til tabeller og fortolkningskjema fremfor analyseprogram da antallet inkluderte artikler var passende for denne analysemetoden. Det var tidkrevende, men samtidig en veldig god måte å bli kjent med datamaterialet. Dokumentene som ble utarbeidet gjennom analysen gjorde det mulig å bevege seg frem og tilbake og reflektere over innholdet, samtidig som det også gjorde det mulig å presentere innholdet for andre. Det er flere måter å rangere studiene på i analysearbeidet når en anvender metaetnografi (Sattar et al., 2021, s. 4). For å gjøre analysen valgte jeg å ta utgangspunkt i CASP-skåre og artiklene med samme skåre ble tilfeldig plassert. Rekkefølgen artiklene ble analysert i, kan ha påvirket resultatene. I fase fem avvek fremgangsmåten noe fra beskrivelse av måten å syntetisere andre konstruktene på. Her sammenfattet jeg funnene fra hvert tema for deretter å kommentere det som kom frem av nye momenter, ulikheter og likheter (Sattar et al., 2021, s. 7-8). Videre ble det under analysen laget en beskrivende kategori som ga noen følgefeil gjennom hele prosessen og som ble utfordrende å jobbe med; erfaringer med å være, få eller inneha rollen som pårørende. Først i fase 6B ble det klart for meg at denne lå tett opp mot forskningsspørsmålet. Metoden åpner for å analysere med utgangspunkt i flere perspektiv, eksempelvis både helsepersonell- og brukerperspektiv (Sattar et al., 2021). I analysearbeidet hadde det vært en mulighet å analysere basert på hvilken relasjon pårørende har til den som er syk, som også kunne ha gitt utslag i resultatene.

3.6.1 Validitet

For å besvare forskningsspørsmålet er egnet metode for kunnskapsoppsummering anvendt. Metodekapittelet presenterer og skisserer tydelig fremgangsmåte med påfølgende beskrivelser av de avveininger som er gjort underveis i studien. På denne måten er studien gjort transparent for leseren og fungerer som kommunikativ validering av studien (Malterud, 2018, s. 196-197). Bruken av eMERGE-rapporteringsguide er også en styrke i formidlingen av arbeidet som er gjort (France et al., 2019).

Ved kunnskapsoppsummering er det en erkjennelse at vi ikke nødvendigvis får med all aktuell forskning på et gitt tema i et litteratursøk. En styrke er at studien bygger på en lang søkeprosess med mange testsøk, og at universitetsbibliotekar har bistått i litteratursøket. En mulig svakhet knyttet til valg av søkeord, er at det er forfatterne som velger nøkkelord og at termene jeg har brukt i søket ikke nødvendigvis samsvarer med nøkkelordene artikkelforfatterne har valgt. En annen svakhet ved studien er at det ikke er gjort blindet søk, screening og kvalitetsvurdering av inkluderte artikler. Det følger av rammene og at det er et masterprosjekt. Artiklene som ble inkludert i studien er derimot valgt ut basert på forhåndsbestemte inklusjons- og eksklusjonskriteriene som er utformet for å kunne gi oss et svar på forskningsspørsmålet. I tillegg inkluderer studien bare vitenskapelige artikler og det har vært brukt anerkjent metode for å vurdere kvaliteten av de inkluderte studiene (Critical Appraisal Critical Appraisal Skills Programme, 2018). En mulig svakhet er mangel på erfaring i bruk av CASP. Andre forhold som styrker validiteten, er at prosjektet er lagt fram for medstudenter og lærere ved to anledninger hvor flere har bidratt med innspill som også er blitt tatt til følge. I tillegg har det vært et tett samarbeid med veileder.

3.6.2 Reliabilitet

Reliabilitet viser til påliteligheten og troverdigheten til en studie. Ved å redegjøre for forskningsprosessen og hvordan en har kommet fram til resultatene kan forskeren argumentere for reliabiliteten (Thagaard, 2018, s. 188). I denne studien er det gitt grundig beskrivelse av litteratursøk, screening og analysemetode med tydelige skiller mellom primærdata og mine tolkninger som gjør det mulig for leserne å vurdere de ulike stegene i prosessen. I enhver studie hvor forskeren fortolker innhold vil tolkningen påvirkes av forskerens forforståelse (Brottveit, 2018, s. 35; Malterud, 2018, s. 41). Forforståelsen min, og bruken av den har gjennom prosessen vært fokus i alle studiens faser. I analysearbeidet har jeg brukt meg selv som verktøy og derfor også min egen forforståelse. De ulike fasene metoden beskriver har i analysearbeidet blitt fulgt og har fungert som tøyler for egen forforståelse underveis i arbeidet. Forforståelsen presenteres eksplisitt i metodekapittelet. I tillegg har framlegg for medstudenter, veileder og lærere også bidratt til at egen forforståelse er blitt både utfordret og bekreftet gjennom prosessen. Jeg har også drøftet min forforståelse med andre og om den har virket inn på fortolkningen min under analysearbeidet.

3.6.4 Overførbarhet

Studiens formål er å skape en helhetlig forståelse av de erfaringene pårørende til mennesker med psykiske lidelse har. Studien inkluderer alle psykiske lidelser hos voksne som i hovedsak bor hjemme som gjør den kan anvendbar i psykisk helsevern for voksne. Konseptuelt kan studien overføres til andre kontekster som eksempelvis rusfeltet.

3.7 Forskningsetiske vurderinger

En kunnskapsoppsummering utføres ved å bruke andres verk. Det er derfor av betydning at primærstudiene anvendes på en måte som bevarer dets opprinnelige form og at innholdet ikke fordreies. Ved å anvende metaetnografi og nøyaktig følge alle trinn i forskningsprosessen sikres dette studien ved aktivt bruk av kontekst, første- og andre konstrukt på en måte som ivaretar det opprinnelige meningsinnholdet både fra deltakerne og forfatterne av primærstudiene (Sattar et al., 2021). Arbeidet er utført i tråd med de nasjonale forskningsetiske komiteers normer for vitenskapelig redelighet og åndsverksloven som regulerer bruken av andres verk (NESH, 2021; Åndsverksloven, 1961). Gjennom studien er dette hensyntatt ved bruk av god referanseskikk og henvisninger. Videre er resultatene nøyaktig og ærlig presentert i resultatkapittelet (Thagaard, 2018, s. 20-21).

4.0 RESULTATER

Analysen av de inkluderte artiklene resulterte i tre tredje konstrukt som beskriver pårørendes erfaringer; Å få nye roller og omsorgsoppgaver, å møte og forholde seg til hjelpere og andre, og det blir ikke som før. Sammen ble dette videre fortolket til et høyere nivå og resulterte i følgende svar på forskningsspørsmålet; *Pårørende til mennesker med psykiske lidelser erfarer å bli kastet ut i ukjent farvann.*



Fig. 2: Higher order interpretation

Av dette kan vi forstå at pårørende havner i en situasjon de selv ikke har valgt, som tar dem inn i noe nytt og ukjent. De befinner seg på utrygg grunn og får samtidig nye roller og oppgaver som innebærer krav og forventninger til dem, hvor de skal yte omsorg og være til hjelp og støtte for den som er syk. Dette gjør de uten nødvendig forkunnskap, ferdigheter eller erfaring. De erfarer lidelsen og dens ringvirkninger sammen med den som er syk, og de både møter og blir møtt med, nye og krevende strukturer, normer og regler både i samfunnet og i møte med helsevesenet. Det påvirker store deler av livet. De erfarer at livet endrer seg, og at de må omstille seg for å mestre en ny hverdag.

4.1 Å få nye roller og omsorgsoppgaver

Dette tredje konstruktet omhandler erfaringer med å bli pårørende, omstendighetene og de omsorgsoppgavene som følger med. Det handler om å befinne seg i en svært krevende situasjon og samtidig skulle leve opp til både egne og andres krav og forventninger om å skulle hjelpe til, når deres nærmeste rammes av psykisk lidelse. Tredje konstruktet favner også om de ulike menneskelige, emosjonelle reaksjonene pårørende har på situasjonen de har havnet i. Tredje konstruktet henger sammen med det overordnede resultatet ved at det beskriver erfaringen med å bli kastet ut i en ukjent og stressende situasjon, med et oppdrag som kan oppleves uoverkommelig og som skaper et følelsesmessig kaos.

Når noen man står nær får en psykisk lidelse erfarer pårørende at de får en ny rolle. Rollen som pårørende er ikke et valg, men noe som naturlig inntreffer, og den tilfaller ofte én hoved-omsorgsyter (O'Neill et al., 2022). Å være pårørende beskrives som en berg- og dalbane hvor de erfarer ulike psykiske symptomer hos sine nærmeste samtidig som de gjennomgår store følelsesmessige omveltninger selv. Pårørende beskriver det som ubegripelig og har vansker med å forstå situasjonen og kan oppleve det som meningsløst. De vil gjerne forstå og forsøker å skape mening og finne forklaring. De holder fast på håp om bedring, og søker kunnskap eller forklaring i egne holdninger, verdier, eller religion (De Jesus & Maurice, 2020; Dimmer et al., 2021; Bente M. Weimand et al., 2013).

At noen man står nær blir psykisk syk skaper en uoversiktlig situasjon som forbindes med høy grad av stress, og et opplevd press. Det medfører også at hverdagen blir preget av usikkerhet og uforutsigbarhet som knyttes til både utredning, behandling, prognose, psykiske symptomer, endret atferd og væremåte hos den som er syk. I alt det nye og ukjente skal de, og ønsker de, å hjelpe og å bidra til bedring hos den som er syk. Det medfører at det skjer det en endring i rollene man har overfor hverandre og det medfølger også utfordringer med å tilpasse seg disse. Hva rollen innebærer er vanskelig for dem å sette ord på, og de erfarer at deres rolle kan være uklar både for dem selv og andre (Andershed et al., 2017; De Jesus & Maurice, 2020; Dimmer et al., 2021; Sawrikar & Muir, 2018; Bente M. Weimand et al., 2013).

I have an issue saying I'm a carer because I don't do physical things—wipe their bottom, pick them off a bed to put them in a wheelchair—but that's my own problem. I hated saying I'm a carer because then it feels I'm supposed to be wiping his [husband] backside every day, when in fact all I'm doing is making sure he gets out of bed, eats, and if there's any stress in our life, I'm trying to sort it out. We're not seen as true carers in that respect. (Sawrikar & Muir, 2018, s. 168)

Det er det emosjonelle båndet mellom dem og den som er syk, som gjør at også pårørende blir emosjonelt påvirket av den sykes lidelse (Brain et al., 2018; O'Neill et al., 2022). Det de kastes ut i fører også med seg en rekke emosjonelle reaksjoner og skaper et følelsesmessig kaos for dem selv. Pårørende erfarer rekke vonde følelser som smerte, sorg, frykt, tvil og frustrasjon. De opplever også å bryte sammen og miste kontroll (De Jesus & Maurice, 2020). Det er smertefullt å overvære at noen man er glad i har det vondt, eller å se dem falle hen til sykdom. Frykt er en annen følelse pårørende kjenner mye på. Akutte situasjoner kan virke direkte skremmende, eksempelvis selvskadende atferd og selvmordsfare, men også andre psykiske symptomer skaper frykt. «It's been a tough job having a child with a deadly illness, because her life really was in danger.» (Andershed et al., 2017, s. 1058). Noen opplever å bli redd for den som er syk, eller å være redd for at den som er syk ikke overlever. Frykt forbindes også med fremtidsutsikter, men også frykt for arvelighet og familiær opphoping av psykisk lidelse. Enkelte beskriver at dette innhenter dem når de selv skal få barn (Dimmer et al., 2021; Sanden et al., 2015; Bente M. Weimand et al., 2013). Pårørende kjenner også på håpløshet, fortvilelse og frustrasjon. De kan kjenne seg maktesløse når de opplever at den syke ikke blir bedre på tross av iherdig innsats fra både dem selv og helsevesenet som igjen gir en følelse av utilstrekkelighet, skyldfølelse og selvbebreidelse. De klandrer seg selv for å ha gjort noe som kan ha forårsaket sykdommen, men også for å ikke gjøre nok for at den syke får det bedre, eller blir frisk. Når de derimot opplever bedring hos den som er syk føler de tilfredshet, og kan kjenne seg kraftfulle. Pårørende bærer på mye bekymring, både bekymrer de seg for den som er syk, og hvordan lidelsen vil påvirke framtiden for dem og familien deres (Andershed et al., 2017; De Jesus & Maurice, 2020; Karnieli-Miller et al., 2013; O'Neill et al., 2022; Sawrikar & Muir, 2018; Bente M. Weimand et al., 2013).

En sentral del av den nye rollen er at pårørende både får, og tar ansvar for omsorgsoppgaver. De påtar seg oppgaver som dekker opp for den sykes fall eller endring i funksjon, og fjerner unødige stress i den sykes liv. Pårørende tar seg av alt fra husarbeid og ernæring, til bolig og økonomi. De hjelper til med daglige gjøremål, sikrer og følger opp helsehjelp, samlet utgjør det en betydelig arbeidsbelastning. Noen beskriver også at de hjelper til med å ivareta relasjoner til venner og familie på vegne av den som er syk. De tilbyr både emosjonell og sosial støtte til den som er syk og dette beskrives av enkelte som særlig krevende (Sawrikar & Muir, 2018). “Most of the time I go there and she just sits and cries and I can't, it's really, really difficult for me to go”. (O'Neill et al., 2022, s. 2037). Et annet funn er at pårørende erfarer å ha ansvar og oppgaver for ting som ikke står i forhold til egne kunnskaper og ferdigheter. Både foreldre og søsken selv beskriver at søsken får ansvar som ikke står i forhold til alder og modenhet. Søsken beskriver også å ta over for, og avløse foreldre når de ikke klarer mer.

Pårørende lever tett på og følger med på den som er syk. “I can read in his text messages how he is feeling”. (Andershed et al., 2017, s. 1057). Pårørende beskriver at de blir svært årvåkne og oppmerksomme på den som er blitt syk, og får en slags sjette sans for dem, og hvordan de har det. De observerer symptomer, stemningsleie og ser aktivt etter tegn til forbedring eller forverring. De observerer også virkning og bivirkning, og følger opp medisiner og annen behandling (Andershed et al., 2017; Brain et al., 2018; Dimmer et al., 2021; Sawrikar & Muir, 2018; Schaffer, 2021).

Pårørende håndterer også en del utfordrende atferd og symptomer. I akutte situasjoner som ved selvmordsfare eller selvskading opplever pårørende å måtte beskytte og ta vare på den som er syk. Enkelte erfarer å måtte passe på den syke, og følge med omtrent døgnet rundt, de fjerner farlige gjenstander og medisiner og trykker omgivelsene. Å beskytte den som er syk kan også være å passe på at andre ikke utnytter den sårbare situasjonen den syke befinner seg i. De erfarer å hele tiden måtte være tilgjengelig, være på vakt og klar til å trå til (Andershed et al., 2017, s. 1057; Brain et al., 2018; O'Neill et al., 2022). Det er vanskelig for pårørende å skille på hva som er symptomer og hva som er normal atferd, spesielt hos yngre pasienter (Andershed et al., 2017; O'Neill et al., 2022). Pårørende beskriver at det er vanskelig å vite hva de skal gjøre, herunder også hva og hvor mye. De er også utrygge på hva de kan forvente eller stille krav til at den syke selv tar ansvar for. De er usikre på hva

som er rett å gjøre og hva som vil hjelpe. De handler ofte på intuisjon og etter det de tror er best for den som er syk. Noen ganger overtar pårørende ansvaret for den som er syk på en måte som kan føre til at de opplever at den som er syk blir avhengig av dem, og at oppgavene og ansvaret de påtar seg blir tatt for gitt (Andershed et al., 2017; O'Neill et al., 2022; Olasoji et al., 2017; Sawrikar & Muir, 2018; Schaffer, 2021).

I had to go away because [wife] wasn't getting any better. She was getting worse because she was relying on me so much. Going away meant she had to get out of bed [and] look after herself. (Sawrikar & Muir, 2018, s. 169)

Et annet funn er at de erfarer å stå i ulike dilemmaer, ofte av etisk karakter. Det omhandler blant annet balanse mellom eget behov for kontroll og den sykes frihet, herunder dialog og samarbeid med hjelpeapparatet og åpenhet omkring behandling og medisiner. Det omhandler også hvilke hensyn som skal komme først. De havner i situasjoner hvor de må veie hensyn til den som er syk, opp mot hensynet til seg selv, og øvrige familiemedlemmer. Høytider og familiesammenkomster beskrives som særlig utfordrende (Andershed et al., 2017; Sawrikar & Muir, 2018; Bente M. Weimand et al., 2013).

Gjennomgående omtales rollen, ansvaret og omsorgsoppgavene med negativt fortegn, på tross av dette er det allikevel et funn at pårørende påtar seg rollen som tilfaller dem som en selvfølgelighet og ønsker å stille opp. Pårørende forsøker å gå oppgaven i møte med en positiv innstilling, og med passende emosjonell avstand. Noen deler også gode erfaringer med rollen som pårørende, hvor de opplever det meningsfylt og at de får en større nærhet til den som er syk og at kontakten mellom dem både økes og bedres. Enkelte opplever også at erfaringene de har som pårørende gjør at de selv blir romsligere, mer empatiske og gode medmennesker. (De Jesus & Maurice, 2020; Dimmer et al., 2021; Bente M. Weimand et al., 2013) "Knowing that I'm being loyal to the family and that's the way it should be. That we should look out for one another and try and keep that bond". (O'Neill et al., 2022, s. 2035).

4.2 Å møte og forholde seg til hjelpere og andre

Dette tredje konstruktet omhandler pårørendes erfaringer knyttet til situasjoner hvor pårørende møter og forholder seg til ulike hjelpeinstanser og samfunnet ellers. Det henger sammen med det overordnede resultatet ved at det representerer det ukjente farvannet som kan være både vanskelig å navigere i, samtidig som det kan være kaldt og ugjestmildt.

Pårørende opplever i likhet med den som er syk, stigmatisering. Dette opplever de både i samfunnet, blant venner, naboer og kollegaer, jevnaldrende, men også innad i familien og av helsepersonell. I samfunnet erfarer pårørende stigma i form av devaluering, avvisning og unngåelse både av den som er syk, og dem selv og familien som enhet. Videre blir de møtt med negative holdninger, intoleranse og de erfarer at psykisk lidelse blir sett på som en svakhet, og noe uønsket i samfunnet. De opplever at det er å forvente at de skal finne ut av det, og håndtere vanskelighetene på egenhånd (Brain et al., 2018; De Jesus & Maurice, 2020; Karnieli-Miller et al., 2013; O'Neill et al., 2022; Sanden et al., 2015; Bente M. Weimand et al., 2013). De møter lite innsikt og forståelse for psykisk lidelse og den situasjonen de befinner seg i. Samtidig er uvitenheten gjenkjennelig fordi de selv ikke visste bedre, før de havnet i rollen som pårørende. De erfarer at psykisk lidelse fremstilles snevert og delvis feilaktig i media som virker forsterkende på stigmatiseringen de opplever (De Jesus & Maurice, 2020; Sanden et al., 2015).

They told me, 'Do something about it!' But what could I do? Go and hide all the money and food in the house? And they certainly blamed me for her condition.

What could I do? Force her to adhere to treatment? (Sanden et al., 2015, s. 406)

Måten pårørende opplever stigmatisering henger også sammen med hvilken relasjon de har til den som er syk. Barn og søsken av psykisk syke erfarer mer generalisert stigmatisering, som innebærer å bli sett på som avvik eller annerledes. De opplever seg mest sårbare for stigma i ung alder. Stigmatiseringen foregår ikke bare i møte med samfunnet, men også i indre kretser som familiesystemet. Fra familiemedlemmer opplever foreldre, partnere og ektefeller ofte å bli holdt ansvarlig for tilstanden til den syke, for å vedlikeholde den, eller for å ikke gjøre nok for at den syke skal bli frisk.

Her er det også kjønnsforskjeller hvor kvinner i større grad enn menn opplever å bli holdt ansvarlige både for, ha skyld i sykdom, men også for å vedlikeholde sykdommen (Dimmer et al., 2021; Sanden et al., 2015; Sawrikar & Muir, 2018).

My in-laws found me to be overprotective. I kept the problem going on they said. They told me to throw my son out of the house and to let him be. According to them, I was overprotective and I sustained his mental illness and his problems. (Sanden et al., 2015, s. 408)

Skildringene er ikke entydige, foreldre beskriver også at de erfarer støtte og føler seg ivaretatt av familien sin (Karnieli-Miller et al., 2013; Sawrikar & Muir, 2018). Både innad i familien og i samfunnet ellers erfarer pårørende utfordringer med åpenhet omkring psykisk lidelse og egen situasjon. De opplever at å snakke om situasjonen de står i som noe uønsket, og pårørende kan oppleve at det forventes at de skal legge lokk på hvordan de har det, for å lette på stemningen. For noen oppleves det som et press å ikke snakke om den som er syk. Stigmatisering, diskriminering, skyld og skam gjør at pårørende vurderer nøye hvem, og hva de deler om den syke og situasjonen de selv befinner seg i. Noen få erfarer å lykkes med å dele på en slik måte at de blir møtt med empati og som gir en følelse av at folk bryr seg om dem og vil dem vel (Karnieli-Miller et al., 2013; Sanden et al., 2015; Bente M. Weimand et al., 2013).

Pårørende har mange erfaringer fra møter med helsevesenet, og kontakten med helsevesenet er veldig viktig, men også utfordrende for pårørende (Olasoji et al., 2017; Schaffer, 2021). De opplever en rekke organisatoriske og strukturelle utfordringer som gjør at det oppleves som et vanskelig system å finne fram i, og å navigere seg i. De beskriver utfordringer med lang ventetid, manglende hjelp i akutte situasjoner og mangelfull planlegging i overganger og i etterkant av innleggelse. Pårørende merker seg også utfordringer med bemanningssituasjonen i psykisk helsevern. I møte med helsevesenet må pårørende også stå opp for, og kjempe for at rettighetene til den som er syk blir ivaretatt. De må gjerne presse seg på for å få hjelp, de må bli tydeligere og mer bestemte i møte med helsevesenet, som for noen kan innebære å gå ut av karakter. De opplever å måtte sette seg inn i og bli kjent med systemet for å få til et fungerende samarbeid med helsepersonell til deres, og den sykes fordel. De må gjøre seg kjent med lovverk, systemet og

helsepersonellens holdninger. De må lære seg språket, og tilstreber å tilnærme seg og handle riktig i samhandling med personalet og systemet. Det beskrives som en krevende balanse mellom å ikke presse for mye, og samtidig vise tilstrekkelig interesse og ta del (Andershed et al., 2017; Olasoji et al., 2017; Schaffer, 2021; Bente M. Weimand et al., 2013).

They're talking to you, but until you understand language, it can feel like they're talking at you. You're under stress already. It's not an ideal time to be learning a second language on mental health and legal. I felt like I was running as fast as I can, [but it's] like walking through Jello or concrete that is starting to harden. (Schaffer, 2021, s. 1550)

Flere får tilbud om avlastningstiltak, men de har utfordringer med å motta hjelp som kan avlaste dem både fordi den syke motsetter seg det, eller fordi de opplever at avlastningstilbudet ikke er godt nok til at de får den hvilen de har behov for. Dette resulterer i at de strekker seg lengre enn de egentlig har krefter og kapasitet til (O'Neill et al., 2022; Bente M. Weimand et al., 2013). I akutte situasjoner hvor både den som er syk, og pårørende befinner seg i krise opplever de seg avhengige av systemet og helsepersonellens hjelp. I krisesituasjoner erfarer også mange å bli møtt med at den som er syk ikke er syk nok, eller at krisen ikke er stor nok. Den syke fyller gjerne ikke kriterier for innleggelse når de selv vil, eller at vilkårene for bruk av tvang ikke er til stede selv om pårørende opplever det som en nødvendighet å bruke tvang. Når krisen oppleves overveldende og stor, og den syke ikke kan få hjelp i helsevesenet blir pårørende gjerne bedt om å henvende seg til politiet. Flere opplever at de kastes fram og tilbake mellom politi og helsevesen. Å ta kontakt med politi er skremmende og pårørende har høy terskel for å gjøre det, men når de må, beskrives gode erfaringer i møte med politiet, og enkelte opplever at det er først når de kontakter politi at de blir tatt på alvor (Andershed et al., 2017; O'Neill et al., 2022; Olasoji et al., 2017; Schaffer, 2021).

I have four cops in my kitchen and two police cars in my front yard. It's like oh my God. Really? And you know what? They were great...They were really, really respectful. (Schaffer, 2021, s. 1550)

Pårørende opplever stigmatisering i møte med helsepersonell og andre offentlige hjelpeinstanser som barnevern. Erfaringene de har med helsepersonell er personavhengig, men i møte med helsevesenet opplever særlig foreldre, og partnere eller ektefeller anklagelser for å ha skyld i, eller for å vedlikeholde sykdommen (Sanden et al., 2015; Sawrikar & Muir, 2018). Når de tar kontakt med helsevesenet, opplever de også å ikke bli trodd, møtt med mistillit og det stilles spørsmål ved deres motiver for å ta kontakt. Noen erfarer at denne mistilliten fra helsepersonell går så langt at de framskaffer bevis for at symptomene de tar kontakt for er reelle. Dette gir en opplevelse av å ikke bli tatt på alvor, mange føler seg oversett, ignorert og at de aktivt blir holdt utenfor. Mange er sterkt involvert og har fulgt opp den syke over tid. De opplever å ha, og ønsker å bidra med informasjon til helsepersonell. De opplever seg selv som en ubrukt ressurs med unik kjennskap til, og evner til å gjenkjenne tegn til forverring. Mange erfarer derimot manglende interesse for deres kjennskap til pasienten, deres syn på situasjonen og behandling, deres forhold og dets betydning for den som er syk fra helsepersonellens side. Det medfører at de kan kjenne seg dumme, til bry og som en plage for helsepersonell og fører til misnøye, sinne og frustrasjon rettet mot helsepersonell (Andershed et al., 2017; O'Neill et al., 2022; Sanden et al., 2015; Sawrikar & Muir, 2018). Pårørende synes å oppleve en dobbelthet i møte med helsevesenet; de blir ekskludert fra behandlingsrommet og deres innspill og innsikten blir ikke verdsatt, samtidig som deres innsats blir tatt for gitt, og det forventes at de stiller opp og tar vare på den som er syk i hverdagen (Andershed et al., 2017; Sanden et al., 2015).

Taushetsplikten oppleves av pårørende som et hinder som utfordrer samarbeidet mellom dem og helsepersonell (Andershed et al., 2017; De Jesus & Maurice, 2020; Olasoji et al., 2017; Schaffer, 2021). Pårørende erfarer også at dette er noe helsepersonell gjemmer seg bak og oppgir som årsak til at de ikke får informasjon eller for at det ikke legges til rette for samarbeid. Flere opplever at den som er syk ikke gir samtykke til samarbeid og informasjon til pårørende. Det er også beskrivelser av at helsepersonell er motvillige til å informere på tross av samtykke fra pasienten (Andershed et al., 2017). Dette gjør at pårørende opplever å ikke ha grunnlag eller mandat for samarbeid med helsepersonell. De erfarer at mangelen på informasjon fra, og samarbeid med helsepersonell vanskeliggjør deres rolle og går ut over deres evne til å yte omsorg for den som trenger det.

Pårørende opplever også at informasjonen de får blir generalisert i form av informasjonsskriv eller at informasjonen de får er unyttig for dem. Når pårørende derimot får nødvendig informasjon oppleves også situasjonen mer håndterbar og pårørende beskriver at det er en bidragende faktor til bedring (Andershed et al., 2017; Olosoji et al., 2017; Sanden et al., 2015; Schaffer, 2021).

Pårørende har også gode erfaringer med helsevesenet. Når kontakten først er etablert beskrives en åpenhet dem imellom. Gode erfaringer beskrives som at de selv, og den som er syk blir møtt med respekt, og å møte empatiske hjelpere som er oppmerksomme på dem og som gir tydelig, klar og nyttig informasjon. Når de blir inkludert og involvert i behandlingen oppleves det både nyttig og godt. Å få hjelp til hvordan de kan håndtere utfordringer og hva de selv kan bidra med, og det å få lov til å fortelle om egne observasjoner er andre gode erfaringer som trekkes fram. Det viktigste for de pårørende er derimot at den som er syk får den hjelpen de trenger. Da opplever de selv også lettelse, trygghet og ro som fører til at de klarer å slappe av med å overlate helsehjelpen til helsepersonellet (Andershed et al., 2017; Schaffer, 2021).

I remember this one nurse who came in at night time. She sat on my daughter's bed and she was just really straightforward about it and talked about the benefits of a treatment and what's realistic, including the negative side effects. We both really appreciated that. She was straight about it but kind. It felt really respectful. My daughter had all the information she needed to make a decision on whether that was going to be good for her. (Schaffer, 2021, s. 1551)

4.3 Det blir ikke som før

Dette tredje konstruktet handler om alt det de opplever blir annerledes når de er pårørende til noen med en psykisk lidelse. Gjennom analysen kom det fram at pårørende erfarer endringer, både i relasjonen til den som er syk, og i øvrige nære og familiære relasjoner. Videre erfarer pårørende til mennesker med psykiske lidelser at rollen de har, virker inn på deres eget liv, og får betydning for egen helse og velvære. Tredje konstruktet henger sammen med det overordnede resultatet ved at det trygge og kjente landskapet som omringer dem i hverdagen endrer seg, og ser ikke likt ut lenger. Fraværet av det trygge og vante skyldes erfaringene de tar med seg fra fallet ut i det ukjente og disse skaper ringvirkninger. Ringvirkningene brer om seg og gir dønninger som farger både pårørendes relasjoner til andre og egen tilværelse og forstås det som at ting ikke blir som før.

Dette kommer emosjonelt til uttrykk ved at pårørende opplever sorg og en følelse av tap. “It hurts a lot [.. .] I felt orphaned, some relatives have stopped coming to the house [.. .] but I always hoped my father, the one who’s not sick, would come back [.. .].” (De Jesus & Maurice, 2020, s. 212). De beskriver sorg og tap både i forhold til den som er syk, men også alt som kunne ha vært, både for seg selv og for den som er syk. De bekymrer seg for fremtiden og hvordan lidelsen vil påvirke livet (De Jesus & Maurice, 2020; O’Neill et al., 2022; Sawrikar & Muir, 2018; Bente M. Weimand et al., 2013).

Når de får nye roller opplever pårørende at det gjør noe med relasjonen til den som er syk. Pårørende beskriver at de opplever at den som er syk heller ikke er lik seg selv. Den som er syk forandrer væremåte og atferd, noen ganger til det ugjenkjennelige. Medisinering og annen behandling kan medvirke til forandringene pårørende opplever hos sine kjære. Den som er syk kan også skape en ubehagelig atmosfære rundt seg. Noen pårørende erfarer ubehagelige symptomer som hallusinasjoner eller å bli gjenstand for en vrangforestillinger. Pårørendes erfaringer i akutte situasjoner og egne reaksjoner på det de opplever påvirker relasjonen de har til den syke. Det å bli redd for den som er syk skaper en distanse mellom dem. Andre følelser, som det å bli flau eller skamme seg over atferden beskrives også som noe som påvirker relasjonen til den som er syk. Flere beskriver at nærheten og tilliten til den som er syk svekkes. Endringen som skjer er ikke konsekvent til det negative; noen erfarer at relasjonen til den syke får en ny dimensjon og blir sterkere (De Jesus & Maurice,

2020; Dimmer et al., 2021; Sawrikar & Muir, 2018; Bente M. Weimand et al., 2013). Å skaffe helsehjelp til den som er syk kan oppleves som et sjansespill hvor tilliten mellom pårørende og den syke blir satt på prøve. Å miste kontakt med den som er syk er noe pårørende bekymrer seg for, og en fryktet konsekvens (Bente M. Weimand et al., 2013). Enkelte beskriver også at de opplever å få en aksept for lidelsen, som i verste fall kan ta liv. For enkelte som lever med gjentatt eller vedvarende, alvorlige psykiske symptomer oppleves en slags nummenhet og likegyldighet til det alvorlige de opplever (Andershed et al., 2017; De Jesus & Maurice, 2020). “She often threatens suicide, this has happened so many times, so I think, probably nothing will happen. That’s how I react”. (Andershed et al., 2017, s. 1058)

En annen ting som endrer seg, er dialog og kommunikasjonen med den som er syk. Dette skjer samtidig som kontakten mellom pårørende og den som er syk ofte blir hyppigere. De kan oppleve at deres livsverden forstås ulikt og at de ikke oppnår skikkelig kontakt og dialog. Humøret til den syke er av betydning for dialog og samspill. Pårørende erfarer å måtte tune seg inn på den som er syk, hensynta deres tilstand og ut fra det vurdere hva de kan tåle, og hvordan de skal ordlegge seg. De erfarer at de ikke nødvendigvis kan prate om de det selv ønsker. De må se an situasjonen og velge sine ord med omhu. Dette kan føles som å gå på tå og hev. De beskriver å være redde for å såre, irritere eller forverre symptomer i dialog med den som er syk. Ved symptomeskalering oppleves handlingsrommet for dialog ytterligere begrenset. De opplever også at de ikke alltid kan være ærlige, og de tyr gjerne til å dreie litt på sannheten for å skåne den som er syk. Dette omfatter også dialogen mellom helsepersonell og pårørende, og hvor åpne pårørende opplever at de kan være med den som er syk (Andershed et al., 2017; Brain et al., 2018; De Jesus & Maurice, 2020; Dimmer et al., 2021; O'Neill et al., 2022; Bente M. Weimand et al., 2013).

There's times when I'll be saying “are you ok?” and he'll say “don't be asking me” and then there'll be other times when he'll come out with “you haven't asked me how I am” so it can be like a minefield. (O'Neill et al., 2022, s. 2037)

De opplever at familieforhold påvirkes og at relasjoner innad i familien endrer seg. Situasjonen de står i medfører friksjon og slitasje på forholdene innad i familien. De aller fleste erfarer endringer i familiære relasjoner og at disse forholdene tar skade, som i verste fall medfører brudd. Foreldre av psykisk syke barn erfarer at det tærer på ekteskapet og påvirker relasjonen med hverandre. Samtidig beskriver også ektefeller også en særegen tilgang på støtte i hverandre. I forhold hvor en av partene blir syke, er det høy risiko for skilsmisse. Pårørende som har psykisk syke foreldre erfarer også at det påvirker eget ekteskap på en uheldig måte, og de må sette grenser for seg selv og sin involvering i den som er syk, for å ivareta eget ekteskap. Familier som rammes av psykisk lidelse, har et vedvarende og høyt konfliktnivå. Årsaken til konflikt skyldes ofte ulike tilnærminger og holdninger til psykisk sykdom og uenighet omkring hvordan man møter den som er syk på best måte. En annen kilde til konflikt som er at den som har hovedansvaret opplever at omsorgsoppgavene ikke anerkjennes av andre familiemedlemmer, og at arbeidsmengden ikke fordeles på en god måte. Noen pårørende erfarer også at andre familiemedlemmer skygger unna og trekker seg tilbake for å beskytte seg selv, og gir uttrykk for å ikke ville bli dratt med inn i det (Dimmer et al., 2021; O'Neill et al., 2022; Sanden et al., 2015; Sawrikar & Muir, 2018).

It's had a pretty rough effect on my family ... It causes a lot of tension between my parents and between my parents and my sister. It kind of scares me in the fact that my parents are fighting over this. (Dimmer et al., 2021, s. 8)

Søsken får gjerne rollen som mellommann i konflikter som oppstår, og går gjerne mellom foreldre og den som er syk. Søsken beskriver også at det i enkelte familier oppstår en hemmelighetskultur rundt den som er syk og lidelsen de har. De får av ulike grunner ikke kjennskap til at den syke har en psykisk lidelse som fører til misforståelser og mistillit innad i familien (Dimmer et al., 2021). Når de skal ivareta den som er syk, blir det utfordrende for pårørende å ivareta andre roller overfor andre familiemedlemmer. Å ivareta den som er syk kommer i første rekke, og gjør det vanskelig for pårørende å ivareta rollen de har ovenfor andre familiemedlemmer.

Before I became a carer I would have been more involved with the grandchildren. I don't think that my daughters can depend on me now because I've got other duties.... I would've done bits of voluntary work, I would have went out more. I would have socialised more. If there was an opportunity I would have went on overnights or weekends but that has all stopped. (O'Neill et al., 2022, s. 2035)

Pårørende opplever at de ikke kan vie så mye tid som de ønsker til andre familiemedlemmer. Foreldre erfarer at det er vanskelig å fylle rollen som familieoverhode. De beskriver det utfordrende å skulle være foreldre til et sykt barn, og samtidig skulle ivareta øvrige familiemedlemmers behov. De opplever da å ikke strekke til i alle roller. Spesielt utfordrende er det å ha yngre barn som kan ha behov for beskyttelse og skjerming fra den som er syk, samtidig som de også har omsorgsbehov og trenger tilstedeværelse fra foreldrene som foreldrene opplever å ikke klare å dekke. Foreldrenes fokus blir sentrert om den som er syk, som fører til at søsken av psykisk syke havner i skyggen og føler seg tilsidesatt (Andershed et al., 2017; De Jesus & Maurice, 2020; Dimmer et al., 2021; O'Neill et al., 2022; Bente M. Weimand et al., 2013).

Å være pårørende påvirker dem emosjonelt på en måte som tapper dem og gjør dem i mindre stand til å både ivareta, og å bygge nye bånd til andre mennesker. Det vanskeliggjør å involvere seg, og ha tillit til andre (Brain et al., 2018; Bente M. Weimand et al., 2013). Pårørende erfarer at psykisk lidelse i nær relasjon fører til endringer i eget nettverk, både familiært og sosialt. Å inngå i et nytt romantisk forhold er også noe de erfarer at er vanskelig (Brain et al., 2018; Sanden et al., 2015). De opplever også at det påvirker evnen til å ivareta vennskap. Pårørende erfarer at det sosiale nettverket blir mindre og mindre som følge av rollen som pårørende. De beskriver både at de trekker seg tilbake sosialt og at de i større grad enn før må bli hjemme og utebli fra sosiale sammenkomster. De opplever også at de blir sosialt ekskludert. Hos venner henter pårørende nødvendig støtte. Situasjonen de står i tydeliggjør også for pårørende hvem som er gode venner og hvem som stiller opp for dem. Støtten forutsetter at pårørende er åpne og deler av egne erfaringer. Dette er derimot noe flere holder tilbake fra å gjøre, i frykt for å utlevere den som er syk og av respekt og lojalitet for den de er glad i. Frykt for å bli utsatt for stigmatisering er et annet aspekt som gjør det vanskelig å dele (Karnieli-Miller et al., 2013; Sanden et al., 2015; Bente M.

Weimand et al., 2013). “Your world becomes smaller and smaller. You have fewer social contacts, you lose friends, and you become socially isolated. It just seems to happen over time.” (Sanden et al., 2015, s. 404). Å bo sammen med noen som har en psykisk lidelse kan vanskeliggjør det å ha gjester og begrenser sosial omgang med andre, som igjen forsterker opplevelsen av isolasjon. Søsken av psykisk syke beskriver at de tar i betraktning om den syke er hjemme når de inviterer gjester, eller velger å gå på besøk fremfor å ha besøk. Søsken velger også å flytte hjemmefra tidligere enn først tenkt. Situasjonen innebærer for flere at bosituasjon endres eller vurderes endret. Det kan ha flere årsaker, som økonomiske forhold, men kan også handle om å gjøre situasjonen håndterbar og levelig. For enkelte er det nødvendig å flytte for egen sikkerhet (Dimmer et al., 2021; Bente M. Weimand et al., 2013).

My parents were like, “You cannot tell people about [brother] ... “You don’t want this kind of thing getting around.”...I just never wanted to have friends over... There’s no explanation I can give because even if I felt comfortable enough to be like, “He’s bipolar,” I wasn’t supposed to do that...It’s hard not being totally honest with your friends. I mean my relationships with my friends didn’t totally degrade but it was suddenly, “No, we can’t go to my house. (Dimmer et al., 2021, s. 7)

Pårørende erfarer et generelt fravær av normalitet, og at ting er annerledes. De er gjerne hjemme i lange perioder om gangen, og har svært lite kontakt med andre. Stigmatisering, tyngende omsorgsoppgaver tærer på krefter og påvirker egen helse som også medvirker til isolasjon. En årsak til isolasjon er frykt for og forsøk på å beskytte seg selv mot stigmatisering. Når pårørende fjerner unødig stress hos den som blir syk, innebærer det også at de forflytter stress fra den sykes liv, over i eget liv. Belastningen som følger av rollen, resulterer i helseplager både av psykisk og fysisk art. De rapporterer om plager som depressive symptomer, bekymring, stress, uro, angst og panikkanfall, søvnevansker, utbrenthet og fatigue. Noen opplever også fysiske plager som de setter i sammenheng med sin funksjon som pårørende. Mange har høy terskel for å søke og ta imot hjelp for egne plager. Flere får forskrevet antidepressiva for sine plager som følge av situasjonen de står i (Brain et al., 2018; O’Neill et al., 2022; Sawrikar & Muir, 2018).

Her er det også kjønnsforskjeller, hvor menn i større grad enn kvinner holder tilbake fra å søke hjelp for egne helseplager. Det at det virker inn på egen helse å være pårørende gjør også at de erfarer at deres evne til å yte den omsorgen de skal reduseres (Brain et al., 2018; Dimmer et al., 2021; O'Neill et al., 2022; Olasoji et al., 2017; Sawrikar & Muir, 2018; Bente M. Weimand et al., 2013).

Det å være pårørende til noen som er psykisk syke virker også inn på evne til å stå i jobb og prestere både i skole- og arbeidsliv. Mange erfarer å bli sykemeldt og at de har høyere fravær enn andre. De erfarer også at de ikke kan ta nye utfordringer i arbeidslivet og ikke kunne jobbe så mye som de selv ønsker. De bekymrer seg for hvordan det virker inn på arbeidsforholdet og er redde for følgene det ville hatt å miste jobben sin. Flere erfarer også at det at noen i nær relasjon er psykisk syke medfører ekstra utgifter som de må dekke inn med å jobbe mer. De opplever at det er vanskelig å holde fokus og konsentrasjon fordi sykdommen og bekymring for den som er syk tar overhånd. Søsken beskriver at de fyller tiden med mye annet for å avlede seg selv som ender opp med å gå ut over skolearbeid og prestasjoner. De undertrykker også egne prestasjoner for å skåne den som er syk (Brain et al., 2018; Dimmer et al., 2021; Olasoji et al., 2017; Sawrikar & Muir, 2018). Mange opplever også at det får økonomiske følger for både en selv og den som er syk. Enkelte må ivareta økonomien til den som er syk og dekke opp for nedgang i inntekt. De bekymrer seg for økonomien til den som er syk, og deres evne til å ivareta egne økonomiske interesser. Samlet begrenses derfor mulighetene de har til å spare og legge økonomiske planer eller investere for framtiden (Andershed et al., 2017; O'Neill et al., 2022; Schaffer, 2021).

Det å ivareta den sykes behov gjør at de må gi avkall på egne behov og ønsker. Både økonomiske forhold, og omsorgssituasjonen gjør at de opplever at de ikke nødvendigvis kan reise som før og reduserer anledning til å ivareta egne interesser. Å ivareta egne interesser, fritid, trening og aktiviteter oppleves som nødvendige og etterlengtede avbrekk, men er vanskelig å gjennomføre i praksis. "You have no life. You only exist for the sake of the one who is ill". (Bente M. Weimand et al., 2013, s. 102). Det er vanskelig for dem å slippe bekymringene og gå «av vakt». Å sette seg selv først og prioritere egne behov gir også en følelse av ubehag og selvbepreidelse og en følelse av utilstrekkelighet (Bente M. Weimand et al., 2013).

Forandringene og følgene av det å være pårørende til noen med en psykisk lidelse belastende og krevende, og for enkelte resulterer det i uholdbare situasjoner. Viljen og ønsket om å stille opp og hjelpe, kan dreies mot et ønske om å slippe fri fra en uønsket rolle som de kan oppleve seg fanget i (O'Neill et al., 2022; Sawrikar & Muir, 2018). Å forlate den som er syk fremstår ikke som et alternativ da de ikke ønsker å belaste den som er syk ytterligere. Enkelte beskriver selvmord som en mulig utvei (Bente M. Weimand et al., 2013).

5.0 DISKUSJON

Studiens funn vil i det påfølgende diskuteres og løftes med hjelp av teori og tidligere forskning. Dette vil gjøres med utgangspunkt i de tre tredjekonstruktene og avsluttes med en drøfting av det overordnede resultatet.

5.1 Å få nye roller og omsorgsoppgaver

Tredje konstruktet beskriver pårørendes erfaringene med å få en ny rolle og nye omsorgsoppgaver. Pårørende til mennesker med psykiske lidelser får en rolle som innebærer nye funksjoner, ansvar og omsorgsoppgaver som det knyttes mange uskrevne regler til, og som stiller krav og forventninger til dem. At pårørende opplever å få nye roller er et funn som er tydelig forankret i tidligere forskning og fremstår ikke som noe nytt. Funnet synes å være noe pårørende erfarer på tvers av både landegrenser, kontinenter, kulturer og noe som oppstår uavhengig av tjenestetilbudet til psykisk syke (Ntsayagae et al., 2019; Rahmani et al., 2018; Skundberg-Kletthagen et al., 2014).

Rahmani et al. (2018) fant også at det å måtte overta rollen den syke har i familien er særskrevende og resulterer i at pårørende både får flere oppgaver og roller i en familie. Dette kan utvide vår forståelse av de rolleendringene som skjer.

Den nye rollen fordrer at pårørende tilpasser og tilegner seg nødvendige kunnskaper og ferdigheter for å håndtere situasjonen de står i, og for å kunne omstille seg og mestre en ny hverdag. Meleis' teori om overganger bygger på rolleteori (Meleis, 2010). Dette aktualiserer bruken av teorien for å forstå pårørendes erfaringer. Meleis understreker at vi ikke må se pasienten som en isolert enhet, men som en del av et nettverk hvor deres relasjoner, og forhold til sine nærmeste er av stor betydning (Meleis, 2010, s. 16). Ut ifra det kan vi forstå at pårørende både har en rolle i en annens overgang mellom sykdom og helse, og kan selv sies å befinne seg i en situasjonell overgang utløst av at noen de står nær får en psykisk lidelse. Funnene representert ved dette tredje konstruktet reflekterer også flere av kjennetegnene ved overganger blant erfaringene pårørende har med å stå nær noen med en psykisk lidelse. Det er en prosess hvor tid er en faktor, og som består av en eller flere kritiske punkt hvor de opplever psykisk lidelse i nær relasjon, som blir vendepunkter i prosessen. Tredje konstruktet tyder også på at pårørende opplever en avkobling i tråd med

Meleis' overgangsteori ved at de få nye og omfattende oppgaver og at de strever med etterkomme forventninger knyttet til rollen som pårørende (Meleis, 2019). En annen egenskap ved overganger som kommer til syne i resultatene er bevissthet. Bevissthet er ikke bare et kjennetegn ved overgang, men også en forutsetning for å være i overgang. Noen av funnene som kommer frem tyder på en klar visshet om endring. Erfaringene pårørende har med ulike psykiske symptomer og fall i funksjon hos sine nærmeste, sammen med store emosjonelle reaksjoner og påkjenninger for egen del, tyder på at de har en klar visshet om at det foregår en endring. Andre funn, som at det fremstår uforståelig og ubegripelig, og at de søker forklaring og håp kan forstås som at pårørende oppfatter det som skjer som noe eksternt, og at fokuset deres utover på den som er syk, og ikke innover i seg selv og eget liv. Det at pårørende sliter med å forstå er også noe vi finner igjen i både faglitteraturen og forskningen (Bøckmann, 2017, s. 267; Skundberg-Kletthagen et al., 2014; Wainwright et al., 2015). Bevissthet handler derimot ikke om den indre prosessen alene, men også om utløsende faktorer og situasjonen som helhet (Meleis, 2019). Samlet er alle egenskapene ved en overgang til stede blant pårørendes erfaringer representert i dette tredje konstruktet, og vi kan forstå erfaringen med å få en ny rolle og omsorgsoppgaver som en situasjonell overgang som kan bidra til å løfte vår forståelse av pårørendes erfaringer.

Av tredje konstruktet forstår vi også at omsorgsoppgavene og ansvaret som medfølger er betydelig, som også bekreftes i annen forskning (von Kardorff et al., 2016; Weimand, 2012; Aass et al., 2021). Resultatene viser at pårørende har et indre driv, forankret i personlige holdninger og verdier som gjør at de villig påtar seg, og går oppgavene i møte med en positiv holdning, og et genuint ønske om å stille opp og hjelpe til. Ser vi dette i sammenheng med overgangsteori kan vi forstå dette som personlige forhold som er med på å forme overgangsprosessen. For pårørende er meningen med, og betydningen av endringen og rollen de får et annet personlig forhold som kan påvirke overgangen (Meleis, 2019). Det kan virke hemmende for egen overgang at deres nærmeste er syke, fordi det i seg selv er sterkt uønsket. Samtidig er det av stor betydning for dem at den som er syk blir frisk, eller får en omsorgssituasjon som gjør at de får det bedre. Dette kan fungere som en drivkraft og motivasjon til å stå i rollen på tross av de utfordringene de beskriver.

Omsorgsoppgavene er derimot krevende, og funnene viser at det byr på utfordringer for pårørende. Det kommer frem av resultatene at det kan være vanskelig for pårørende å sette

ord på hva arbeidet de legger ned innebærer. Dette tredje konstruktet oppsummerer, svarer på, og tydeliggjør både ansvaret og omsorgsoppgaver som knyttes til rollen som pårørende. Rent praktisk viser resultatene at pårørende blant annet gjør viktige observasjoner og iverksetter tiltak, tilbyr støtte og tilstedeværelse og beskytter den som er syk. Dette er også funn som tidligere er beskrevet i forskningen (Baruch et al., 2018; Lekoadi et al., 2019; Skundberg-Kletthagen et al., 2014). En av utfordringene de løfter fram er at de ikke vet nok om psykisk lidelse. Dette funnet viser til andre personlige forhold som er av betydning for overganger; pårørendes forberedthet, kunnskaper og ferdigheter (Meleis, 2019). Pårørende beskriver et kunnskapsunderskudd knyttet både til hva psykisk lidelse er, og hvordan det arter seg. I denne studien er det forstått som at pårørende strever med å skille på hva som er symptomer og hva ved den sykes atferd og væremåte som er friskt eller sykt. Kanskje er dette en forenklet tolkning av dataene, og tidligere forskning kan løfte forståelsen av dette. Ligghio et al. (2017) fant det samme, men fant også at det medfører at pårørende knytter symptomene til mennesket bak lidelsen, og at psykiske symptomer forstås som vilde handlinger i stedet for et resultat av sykdom. Dette kan også medføre at pårørende knytter psykiske symptomer til den sykes personlighet, og at det for pårørende blir definerende for hvem den syke er. Det samme bekrefter studien til Lekoadi et al. (2019). Det er også et interessant funn at de er usikre på hva og hvor mye de skal gjøre, og at de selv erfarer å gjøre for mye. Dette understreker viktigheten av at helsepersonell tilbyr støtte, råd og veiledning til pårørende.

Når noen man står nær får en psykisk lidelse, er det lite rom for forberedelse (Bøckmann, 2017). Resultatene viser at dette er noe pårørende kastes ut i, og en rolle som naturlig faller på dem. Meleis hevder at å forberede pårørende på omsorgsrollen og hvordan de kan støtte sine nærmeste er en av de viktigste tiltakene vi kan gjøre for pasienter som rammes av sykdom (Meleis, 2019, s. 358). Det som skjer, er både uventet og uforutsigbart og studiens funn viser at pårørende ikke har anledning til å forberede seg. Mangel på forberedelse kan forstås som et personlig forhold som påvirker og vanskeliggjør omstillingen pårørende står overfor.

Oppi det hele viser resultatene at pårørende gjennomgår store emosjonelle reaksjoner og påkjenninger. Samtidig som de prøver å gjøre det riktige og beste for den som er syk, skal

de også håndtere egne følelser. Den følelsesmessige påkjenningen, og det å kjenne på smerte, skam og skyld når sykdom inntreffer gir også gjenklang både i faglitteratur og forskning. Det virker til å være en annen unison erfaring pårørende har (Bøckmann, 2017; Ntsayagae et al., 2019; von Kardorff et al., 2016; Wainwright et al., 2015). I denne studien er følelsesmessige erfaringene noe som går igjen og setter en tydelig undertone i hele studiens resultater, men er kanskje særlig fremtredende i dette tredje konstruktet. Den gjensidige påvirkningen vi mennesker har på hverandre er også noe av det særegne ved psykisk lidelse. Et annet funn som kan settes i denne sammenheng er opplevelsen av selvbredelse og skyld. Det er nok nærliggende for oss å reflektere over egen skyld og rolle når noen vi står nær blir psykisk syke, det de erfarer er helt menneskelig. Årsaksforholdene ved psykiske lidelser er derimot komplekse og kan forstås ved hjelp av den biopsykososialemodellen (Lehman et al., 2017). Studiens resultater viser at hvordan pårørende har det, henger nøye sammen med hvordan den som er syk har det. Hvordan en har det, er et annet personlig forhold som kan virker inn på overgangsprosessen (Meleis, 2019). Resultatene viser at pårørende erfarer et vidt spenn fra å føle seg kraftfull til maktesløs avhengig av framgang eller motgang, og hvordan den syke har det. Dette er noe som både kan ha fremmende og hemmende virkning på overgangen.

Responsmønstre kommer til syne gjennom hele overgangsprosessen. Prosess-mønsteret engasjement består også av følelsesmessige reaksjoner som respons på prosessen (Meleis, 2019). De følelsesmessige uttrykkene som beskrives i dette tredje konstruktet kan forstås som et respons på prosessen i form av engasjement. At de påtar seg omsorgsoppgaver og er delaktige er et annet uttrykk for engasjement i prosessen. Blant erfaringene som rommes av dette tredje konstruktet er det ellers få sunne responsmønstre å gjenkjenne. Usikkerheten knyttet både til situasjonen omsorgsoppgavene kan forstås som at det er vanskelig for dem å plassere seg selv i situasjonen, og å definere egen rolle og dens funksjon. Usikkerheten de beskriver kan også forstås som at de ikke opplever å ha tilstrekkelig tillit til seg selv i rollen som pårørende. Derimot er responsmønsteret engasjement både tydelig og sterkt til stede.

5.2 Å møte og forholde seg til hjelpere og andre

I kraft av rollen må pårørende forholde seg til både hjelpere og andre, og de står i menneskemøter og i situasjoner de ellers ikke ville gjort. Som det går fram av resultatene er dette situasjoner hvor pårørende beskriver mer utfordringer og vonde erfaringer, framfor gode erfaringer.

Ser vi til overgangsteorien er konteksten overgangen skjer i med på å forme hele prosessen (Meleis, 2019, s. 358). Dette funnet viser til erfaringer pårørende har som utgjør selve rammene og forholdene rundt overgangssituasjonen. Samtidig kommer det i dette tredje konstruktet også flere prosess- og utfallsmønstre til syne.

Både i samfunnet og i indre kretser opplever pårørende skyld, skam og stigmatisering. De blir møtt med uvitenhet og dårlige holdninger. Dette er funn som setter et veldig tydelig avtrykk i dette tredje konstruktet og som i et overgangsperspektiv kan forstås som både sosiale og samfunnsmessige forhold ved overgangssituasjonen som virker hemmende. Tidligere forskning peker på dette som en betydelig tilleggsbelastning, og at stigma, skyld og skam er hovedårsak til at pårørende legger skjul på, ikke vil fortelle om, eller oppsøker hjelp (Lieghio, 2017; von Kardorff et al., 2016). Stigmatiseringen i samfunnet er også et hemmende forhold som vanskeliggjør overgangssituasjonen for pårørende. Når de har krefter til det, står allikevel pårørende opp mot stigmatiseringen, som kan forstås som et sunt prosessmønster i form av engasjement (Meleis, 2019; Sanden et al., 2015). Som det også framgår av dette tredje konstruktet er en konsekvens at det medfører utfordringer med åpenhet. Det at mange erfarer dette i sine indre kretser er en særlig hemmende faktor fordi det også kan bety fravær av tilgang på støtte i eget nettverk. Hemmelighold blir på den måten en uheldig respons som hindrer dem i å søke og motta støtte som respons på prosessen de står i (Meleis, 2019). Når pårørende ikke opplever å trygt kunne dele av sine erfaringer, utløses heller ikke etterlengtet og nødvendig støtte. Unntaket er foreldre, som beskriver både støtte i hverandre, og noen opplever å bli møtt på en god måte av sine familiemedlemmer. Å være pårørende til noen som har en psykisk lidelse er noe som rammer såpass mange at det å søke støtte hos andre har et potensiale for å også bringe på banen gode rollemodeller de kan strekke seg etter og gi rom for å øve på rollen som kan virke fremmende for egen prosess (Meleis, 2019; Reneflot et al., 2018).

Tilgang på, eller fravær av støtte i eget nettverk viser til sosiale forhold som kan medvirke til, eller hemme en sunn overgang. Studien antyder også noen kjønnsforskjeller som er verdt å nevne når det kommer til pårørendes erfaringer med stigmatisering og skyld, hvor kvinner i større grad enn menn erfarer å bli holdt ansvarlige for lidelsen og menn ikke søker eller tar imot hjelp for egne plager (Sawrikar & Muir, 2018). Annen forskning viser også til disse forskjellene, hvor kvinner, spesielt mødre stiller opp, og holder ut over lang tid og opplever seg selv som syndebukker (Rahmani et al., 2018; Vatne et al., 2021). Det at kvinner har en særskilt posisjon som pårørende er noe er trukket fram og viet et eget kapittel i kvinnehelse NOU-en «den store forskjellen» (NOU 2023: 5, 2023).

Å møte og forholde seg til hjelpere som i hovedsak omhandler helvesenet og ansatte preger også pårørendes erfaringer. Dagens nærhet til tjenestene er et forhold som i utgangspunktet legger til rette for situasjonen pårørende og deres nærmeste står i, og organiseringen av helsetjenestene er også et eksempel på samfunnsmessige forhold som er med på å forme overgangen (Meleis, 2019). Det forutsetter derimot både at den som er syk ønsker å benytte seg av helsetjenestene, og at helsetjenestene klarer å levere rett hjelp til rett tid. Dette tredje konstruktet viser at pårørendes erfaringer bærer preg av at de opplever å møte på mange strukturelle utfordringer som virker hemmende i et overgangsperspektiv.

Taushetsplikten er et eksempel på lover og regler i samfunnet som kan påvirke overgang for pårørende (Meleis, 2019). Taushetsplikten fremstår for mange som et hinder, og pårørendes erfaringer reflekterer også at det til en viss grad blir brukt som det. I et tillitsbasert helsevesen står taushetsplikten sterkt, og har klare og strenge begrensninger. Det skal være trygt å oppsøke hjelp, men det er samtidig en utfordring at det oppleves såpass problematisk for pårørende. Taushetsplikten er i praksis noe som oppleves utfordrende også for helsepersonell (Bente M Weimand et al., 2013). Det vi må huske på er at taushetsplikten også har muligheter. Taushetsplikten er ikke til hinder for å lytte til, og å motta informasjon fra pårørende og har unntaksregler som muliggjør samarbeid.

Taushetsplikten skal heller ikke i veien for vår generelle opplysningsplikt som offentlig ansatte som åpner for å informere om tilstander og behandling på et helt generelt grunnlag. Samlet gir dette helsepersonell et handlingsrom til å møte og ivareta alle (Forvaltningsloven, 1967, § 11; Helsepersonelloven, 1999, §23; Molven, 2019, s. 311-317).

I denne sammenheng er det et interessant funn at pårørende opplever å ikke få informasjon selv når den syke har gitt sitt samtykke. Dette er en utfordring som i forskningen også er løftet fram (Aass et al., 2021). Funnene, sammen med tidligere forskning tyder på at taushetsplikten oppleves som et hinder for pårørendesamarbeid.

Taushetsplikten tar oss inn i pårørendes erfaringer med informasjon, samarbeid og involvering. I pårørendes interaksjon med helsetjenestene viser de stort engasjement, de er følelsesmessig engasjert og til stede, de søker støtte og de bygger selvtillit og trygghet ved å tørre å stå opp for den sykes behov. De forsøker å lære systemet å kjenne, plassere seg selv i situasjonen og finne sin rolle (Meleis, 2019). I et overgangsperspektiv kan dette forstås som sunne responsmønstre på prosessen de er i. I helsevesenet kan pårørende få veiledning og hjelp til å håndtere det de står i. Meleis tar til orde for at overganger er helsepersonells anliggende, og vår tilgang på arenaer hvor overganger finner sted taler for handling (Meleis, 2010). Helsepersonell kan både vise interesse for, og bidra oppfølging på en måte som virker er til det beste for både pasienten og dens pårørende hvor involvering og samarbeid er verktøy for å gjøre det. Resultatene viser at pårørende ikke opplever å ha tilstrekkelig kunnskap om systemet, de vet ikke hvordan man tar seg fram i systemet, eller hvordan de skal handle. Studier fra helsepersonells perspektiv viser også at pårørende kan være utfordrende å samarbeide med, både med hensyn til etiske utfordringer, og at deres omsorgsevner av ulike årsaker kan forstås som svekket (Bente M Weimand et al., 2013). Dette er på sett og vis to sider av samme sak, men som i praksis kan resultere i skjæringer, mistillit og splid som gir dårlige erfaringer for pårørende, og som kan gå ut over både samarbeidet og pasienten. En mulig årsak er nettopp mangel på involvering og samarbeid, med tettere dialog er dette utfordringer som kunne blitt belyst og håndtert. Weimand et al. (2013) fant at sykepleiere opplevde samarbeidet og det etiske aspektet ved pårørendearbeid krevende når det er uenigheter mellom pasient og pårørende. Dette resulterer i at sykepleiere enten holdt fokus på pasienten og så forbi den pårørende og unngikk med det å stå i det etiske dilemmaet, eller at de så pårørende som individer og støttet dem på tross av uenighetene mellom partene (Bente M Weimand et al., 2013). Studien viser at det er rom for å ivareta pårørende, og tredje konstruktet presenterer også gode erfaringer som underbygger, og støtter opp om det er mulig å få til ivaretagelse av, og samarbeid med pårørende innenfor dagens rammer og at helsepersonell på den måten kan

bidra til en trygg overgangssituasjon for både pasient og pårørende. Erfaringene viser også mangel på anerkjennelse og at pårørende ikke opplever at de blir tatt på alvor. En studie om pårørende til selvmordsnære pasienter viste at det viktigste helsepersonell kan gjøre er å anerkjenne og romme de følelsesmessige reaksjonene pårørende har, som antyder at det ikke er så mye som skal til, men at det utgjør en stor forskjell for pårørende (Vatne et al., 2021).

Denne studien viser også at pårørende har noe å bidra med, og at de opplever at når de slipper til så kommer også det pasienten til gode. Dette er utvilsomt et svært utfordrende landskap å bevege seg i for helsepersonell, og vi kan ikke sette til side det faktum at psykisk uhelse også kan være direkte resultat av uheldige relasjoner og vonde erfaringer i sin innerste krets (Thelle & Hagen, 2016; Weich et al., 2009). I praksis kan dette utfordre, og vi kan også komme ut for interessekonflikter hvor pårørende og brukeren har ulike mål og ønsker. I tilfeller hvor helsepersonell står overfor uheldige og usunne relasjoner mellom pårørende og pasient, er det pasientens autonomi som rår med hensyn til involvering og samarbeid. Pasientens autonome valg skal vi respektere. Helsepersonellens lojalitet er på et vis bundet til den de skal hjelpe, og pasienten kommer først i rekken (Bente M Weimand et al., 2013). Det er hensiktsmessig holdning, og for at helsepersonell skal være til hjelp og nytte er de avhengige av en relasjon til brukeren som bærer preg av tillit (Ulvestad, 2007, s. 47-48). Samarbeid og dialog med pårørende kan likevel redusere spenningen mellom partene og samtidig bidra til bedring for den som er syk (Bøckmann, 2017; McLaughlin et al., 2016). Ved å møte pasienten og dens pårørende med respekt og en ikke-dømmende holdning kan helsepersonell også sikre tilgang og anledning til å bidra på en helfremmende måte for både pårørende og pasient. Helsepersonell farges også av sitt kjennskap til faget og erfaringer fra praksis. Vonde pasienthistorier, relasjonstraumer og dårlig erfaring med pårørendesamarbeid forklarer gjerne noe av stigmatiseringen pårørende opplever fra helsepersonell. Førde et al. (2016) fant også at pårørende erfarer uverdige og støtende holdninger fra helsepersonell i psykisk helsevern. Helsepersonell bærer gjerne med seg sine erfaringer i sin holdning og framtoning. Stigmatiseringen pårørende møter i helsevesenet er svært uheldig, og et godt eksempel på forhold som kan virke hemmende for overgangssituasjonen (Meleis, 2019). Forskningen viser også at det er forbundet med risiko å ikke involvere, og brukerstemmene forteller at de erfarer å kunne avverge uønskede

hendelser og at involveringen kommer brukeren til gode (Førde et al., 2016; McLaughlin et al., 2016). Kunnskapsbasert praksis kjennetegnes av at flere kunnskapskilder anerkjennes og sidestilles, herunder vår egen erfaringskompetanse men også både pasient og pårørendes brukererfaring (Bøe, 2007; Halås, 2018). Det taler sterkt for at å legge til rette for samarbeid og involvering må være en prioritert oppgave på tross av etiske utfordringer, uenighet og konflikt. Som hjelpere må vi ha to tanker i hodet på en gang; hjelpe her og nå, men også sikre en trygg hverdag i tiden som kommer hvor pårørende er en viktig del av pasientens liv.

I lys av overgangsteori viser funnene i denne studien at pårørende i møte med hjelpere og andre viser sunne og helsefremmende responser på prosessen de befinner seg i, og de beveger seg i retning av en trygg overgang hvor målet er å beherske rollen og falle til ro (Meleis, 2019). Det ser derimot ut til at pårørende i møte med andre og hjelpere stanger i veggen, i stedet for å få dyttet de trenger i rett retning. Det hadde det vært ønskelig å sett forholdene lå bedre til rette for å fremme helsemessige overgangssituasjoner og flere utfallsmønstre blant pårørendes erfaringer blant sine egne, hjelpere og andre.

Samtidig som tredje konstruktet reflekterer erfaringene pårørende har med motstand både blant hjelpere, i eget nettverk og i samfunnet ellers er tredje konstruktet også beskrivende for de gode erfaringene pårørende har. Tredje konstruktet viser til at pårørende erfarer å møte og forholde seg til hjelpere og andre på i kraft av en rolle, og på en måte som de eller ikke ville gjort. Samlet gir tredje konstruktet en beskrivelse av en sentral del av erfaringene pårørende har.

5.3 Det blir ikke som før

Tredje konstruktet beskriver pårørendes erfaringer med alt som endrer seg som følge av det å være pårørende til noen med en psykisk lidelse. Dette tredje konstruktet skiller seg noe fra de andre to tredjekonstruktene, det er fortolket på et noe høyere nivå og er mindre beskrivende i sitt uttrykk sammenlignet med de to foregående tredje konstruktene.

Pårørendes erfaringer med at flere ting i livet blir annerledes aktualiserer og støtter ytterligere opp om at erfaringene pårørende til mennesker med psykiske lidelser har, kan settes i sammenheng med overganger. Funnene viser at pårørende opplever at ting endrer seg og at det påvirker store deler av livet. Andre studier bekrefter disse funnene og viser at pårørende erfarer både brudd i, og begrensninger i faste rutiner og struktur i hverdagen (Skundberg-Kletthagen et al., 2014; von Kardorff et al., 2016). Pårørendes beskrivelse av uforutsigbarhet og usikkerhet, brist i rutiner og fravær av normalitet, er erfaringer som støtter opp om at de opplever fravær av faste holdepunkter og dermed avkobling. Sammen med avkoblingen utgjør også erfaringene med at ting endrer seg økt bevissthet om overgang (Meleis, 2019). Tredje konstruktet viser at pårørende opplever sorg og en følelse av tap, som også gjenspeiles i tidligere forskning (Baruch et al., 2018). Dette er en følelsesmessig respons som vi kan forstå i lys av Meleis' beskrivelse av responsmønstre. Opplevelsen av sorg og tap når ting ikke blir som før, er en sunn følelsesmessig reaksjon som viser engasjement i prosessen. Et kjennetegn ved sunne utfall av overganger er at den som gjennomgår den, opplever å kunne beherske å leve et liv tilpasset endringene uten å stadig søke å ta tilbake livet som det var før (Meleis, 2019). Det at pårørende også beskriver at de utvikler, eller kan få en form for aksept for lidelsen og hvordan den vil prege livet, kan forstås som en evne til å stå i tilværelsen slik den er uten å stadig søke tilbake til slik det var før og dermed som et utfallsmønster.

Pårørende erfarer at den de står nær er annerledes og at flere forhold påvirker deres relasjon. Resultatene fra denne studien viser at psykisk lidelse utgjør en risiko for selv de næreste relasjoner. Petrowski & Stein (2016) fant i sin studie om døtres forhold til sin psykisk syke mor at forholdet til mor fikk et enten-eller-utfall, hvor de enten opplevde å få et godt forhold til mor, eller et dårlig. Dette gjenspeiles også i denne studiens funn.

Relasjonen mellom den som er syk og dens pårørende kan endres både til det bedre eller ta skade, som uavhengig av utfall støtter opp om funnet av at innebærer en relasjonell endring. Utfordringen med å skille mellom person og sykdom er noe som kan løfte vår forståelse av den relasjonelle endringen som skjer mellom den som er syk og dens pårørende (Lekoadi et al., 2019; Liegghio, 2017). Å sikre den som er syk helsehjelp er risikofylt med hensyn til forholdet dem imellom. Pårørende er også varsomme med å dele informasjon om den syke. Aktsomheten pårørende utviser i samspill med den som er syk er også noe tidligere forskning har påpekt (Baruch et al., 2018; Skundberg-Kletthagen et al., 2014). Lojaliteten og forsiktigheten både med å dele om den som er syk, og frykten for å si eller gjøre noe som kan skade forholdet mellom dem, kan også forstås som at pårørende prøver å verne om relasjonen, og at de forstår at relasjonen er sårbar. I dette kan vi skimte både prosess- og utfallsrespons hvor pårørende engasjerer seg i endringen, og mobiliserer for å holde på og ivareta kontakten med den som er syk (Meleis, 2019). Det er derimot også en respons som hindrer pårørende anledningen til å søke og ta imot støtte fra andre. Omfanget av helsehjelpen som ytes vil variere, mens pårørende er de som står nærmest og er til stede i hverdagen. At relasjonen mellom pårørende og den som er syk kan ta skade, er en mulig og alvorlig konsekvens som er sårbar for begge parter.

Splid og konflikt i familien er veldig uheldige følger av psykisk lidelse i nære relasjoner. Konflikt og spenning er et kjent problem i familier som lever med psykisk lidelse (Lekoadi et al., 2019; Liegghio, 2017; Skundberg-Kletthagen et al., 2014; Aass et al., 2021). Dette er relasjoner som er viktige for pårørende, og kan forstås som et sosialt forhold som kan virke hemmende for overgangsprosessen. At det tærer på familiære forhold kan også ses i sammenheng med utfallsmønsteret sunne interaksjoner (Meleis, 2019). Resultatene peker på at disse viktige relasjonene blir vanskelige for pårørende å følge opp, og en god del opplever å ikke klare å være det de ønsker å være for andre. Det kan forstås som at det er utfordrende å holde kontakt med og ivareta andre viktige relasjoner, som ville vært et ønsket og helsefremmende utfallsmønster. Resultatene viser også at noen pårørende opplever å måtte sette grenser for egen involvering. Det samme finner vi igjen i annen forskning (Skundberg-Kletthagen et al., 2014). Dette kan vi forstå som en respons på overgangsprosessen hvor pårørende både bygger selvtillit, men også som at de evner å plassere seg selv i situasjonen ved å skape et skille mellom hva de kan, og ikke kan gjøre.

Meleis tar til orde for å se familien som helhet når noen står i en overgangssituasjon (Meleis, 2010). Forskningen støtter opp om at psykisk lidelse berører hele familien, og utløser behov for tilnærminger som kan hjelpe familien. Studier har vist at pårørende ønsker å hjelpe hele familien når sykdom rammer, samt at de ønsker å bli hjulpet som en familie (Afzelius et al., 2018).

Pårørende erfarer også at det sosiale livet heller ikke blir som før, dette er et funn som også tidligere er beskrevet i forskningen (Ntsayagae et al., 2019; von Kardorff et al., 2016; Wainwright et al., 2015). Resultatene viser at endringene skyldes både tilbaketrekking og sosial eksklusjon, samtidig som også omsorgsoppgavene i seg selv kan begrense pårørendes anledning til å delta sosialt. Frykten for stigmatisering og avvisning er andre medvirkende faktorer. Sosial isolasjon er en både en endring, men utgjør også en helserisiko for pårørende. Evnen til å stå i arbeidsliv og skole påvirkes, og pårørende opplever et uønsket fravær fra disse arenaene som også gjenspeiles i annen forskning (Skundberg-Kletthagen et al., 2014; Wainwright et al., 2015; Aass et al., 2021). Endringene i både det sosiale livet og i arbeidslivet kan ses i lys av utfallsmønstre (Meleis, 2019). Der hvor det er ønskelig å se at pårørende holder kontakt med, og gjerne stifter nye og nyttige bekjentskap, holder på sunne vaner, struktur og kjenner på tilhørighet og samhold blant egne, både i privatlivet, på arbeidsplassen og i det sosiale livet, viser resultatene fra denne studien et tydelig fravær av denne typen helsefremmende utfallsmønstre.

Pårørendes erfaringer med at rollen kan få følger for egen helse er også et funn som tidligere er beskrevet i forskningen (McLaughlin et al., 2016; van der Sanden et al., 2016; Aass et al., 2021). Flere av endringene som beskrives i dette tredje konstruktet er forhold som også kan være medvirkende årsaker til helseplagene pårørende beskriver. Noen opplever betydelige helseutfordringer som følge av rollen som pårørende. At enkelte pårørende kan oppleve selvmordstanker er et alarmerende funn, og understreker at det å være pårørende til noen med en psykisk lidelse, også kan være en risiko for egen helse. Helseplagene pårørende opplever kan også forstås som at de selv beveger seg mellom helse og uhelse, og dermed befinner seg i en multippel overgangssituasjon (Meleis, 2010). Selv om disse overgangssituasjonene henger sammen, er det en kompliserende faktor som kan tenkes å problematisere situasjonen ytterligere for pårørende.

Erfaringene viser at livssituasjonen samlet endrer seg, og gjør at pårørende får begrenset anledning til å prioritere egne behov og egen helse. Når de gjør det, følger også en bismak av dårlig samvittighet. Forskningen har vist at egenomsorg, og å ivareta egne behov er en viktig del av å tilpasse seg livet med psykisk sykdom i nær familie (Skundberg-Kletthagen et al., 2014). Studiens funn viser også at noen klarer å finne balanse i livet, hvor de viser utfallsmønstre og fungerer godt i både nye og gamle roller. Selv om noen får det til, viser resultatene at erfaringene pårørende har bærer preg flere negative følelser, og det kan oppstå et ønske om å slippe fri fra en krevende rolle. Det kan også forstås som en endring fra å ta fatt på oppgaven med friskt mot, til å ønske seg bort fra det. Fraværet av utfallsmønstre betyr også manglende mestring og tilpasning, som kan være noe av årsaken til at også holdningen til, og ønsket om å stå rollen kan endre seg. I sum kan vi se mange tegn til at pårørende viser sunne prosessmønstre, mens det blant erfaringene er færre utfallsmønstre å finne. Det kan være en indikasjon på at forholdene og omstendighetene rundt, både i samfunnet, nærmiljøet og egne forutsetninger ikke ligger til rette for at dette kan skje på en helsefremmende måte. Utfallsmønstre kan skimtes, men er en mangelvare. Det kan derimot bidra til å sette erfaringene pårørende har i perspektiv, tydeliggjøre og sette fingeren på utfordringer. Helsepersonell kan intervensere og støtte opp om trygge overgangssituasjoner (Meleis, 2019). Å anvende overgangsteori i møte med pårørende kan bidra til å definere viktige fokusområder for pårørendearbeid i praksis.

Gjennom forandringene pårørende erfarer forstår vi også at pårørende kan oppleve å stå i multiple og komplekse overgangssituasjoner som krever mye av dem (Meleis, 2019). Selv om psykisk lidelse kan ha veldig ulike forløp synes tredje konstruktet å være dekkende for pårørendes beskrivelser av endringer. Pårørendes opplevelse av endringer er heller ikke nytt, men det at det ikke blir som før, er en fortolkning av erfaringene som løfter vår forståelse av disse funnene. Tredje konstruktet setter ord på alt det som endrer seg, og hva endringen innebærer for pårørende. Å være pårørende til noen med en psykisk lidelse utløser et vedvarende eller midlertidig behov for tilpasning og omstilling. I lys av overgangsteori er det også bedre om alle disse endringene medfører overgang for pårørende, enn at endringene skjer uten at de selv omstiller seg og tilpasser seg situasjonen (Meleis, 2010). På den måten, er det kanskje også til det bedre at ting ikke blir som før.

5.4 Å kastes ut i ukjent farvann

Det overordnede resultatet i studien gir et svar på forskningsspørsmålet; pårørende til mennesker med psykiske lidelser erfarer å bli kastet ut i ukjent farvann. I tråd med metoden er det fortolket på et høyt nivå, og kan med det også fremstå som abstrahert og uklart. Samtidig er det en tydelig, beskrivende metafor som fanger mye av essensen, og som gir oss et helhetlig svar på hva pårørende til mennesker med psykiske lidelser erfarer. Det er en konseptuell forståelse som også hensyntar det særegne og individuelle ved enhver situasjon, og hvor ulike forhold er av betydning for den enkeltes erfaring. Tredje konstruktene kan sies å være til stede i pårørendes erfaringer, men opptrer nok i varierende omfang, og arter seg ulikt for hver og en. Det overordnede resultatet anerkjenner forskjellene, og at pårørendes erfaringer er både unike og mangfoldige, og gir samtidig en beskrivelse av erfaringene pårørende som lever med psykisk lidelse i nær relasjon har. Når en kastes ut i ukjent farvann kan en oppleve å få drahjelp, men også å tynges ned i dypere vann. En kan lære det ukjente å kjenne og klare å ta seg fram, eller en kan føle seg alene og fortapt i det. En kan svømme til land og ta steget opp og ut av vannet. Resultatet kan på denne måten være dekkende for erfaringene på tross av ulikhetene. Det har også har en klar sammenheng med tredje konstruktene, samtidig som det favner godt om og samler disse.

I lys av overgangsteori kan studiens funn også forstås som en prosess (Meleis, 2019). Dette legger en dimensjon til forståelsen av pårørendes erfaringer som gjør at vi kan trekke en tråd av tid gjennom studiens funn. Tid er av betydning for pårørendeopplevelsen. Alt kan skje på en gang, eller kan være en lang prosess som går over flere år. Det kan være både en sprint og et maraton (Aass et al., 2021). Av det kan vi forstå at pårørende først får en ny rolle, virker og får nye erfaringer i kraft av rollen, for så å erfare at ting ikke blir som før, og at det er en tid før og etter sykdommen.

6.0 KONKLUSJON

Ved å oppsummere kvalitative studier med en metaetnografisk tilnærming presenterer studien en konseptuell forståelse av erfaringene pårørende til mennesker med psykiske lidelser har. Studiens funn danner en ramme som vi kan forstå erfaringen ut ifra. Når trådene skal trekkes viser resultatene at erfaringene pårørende har er dyrekjøpte, og at det å være pårørende til noen med en psykisk lidelse er noe som rokker ved hele følelsesregisteret. Pårørende får nye roller og omsorgsoppgaver som de villig påtar seg og at de ønsker å være til hjelp. I kraft av rollen møter de, og må forholde seg til ulike hjelpere som både kan støtte og avlaste, men også utfordre. Blant sine egne og i samfunnet ellers møter pårørende stigma og fordommer som sammen med skyld og skam medvirker til, og problematiserer åpenhet og kan føre til manglende støtte i den vanskelige situasjonen de står i. De erfarer både indre og ytre endringer som gir en opplevelse av at ting ikke blir som før. Samlet kan funnene beskrives med metaforen *å kastes ut i ukjent farvann*.

6.1 Implikasjoner for praksis

Studiens funn gir en konseptuell beskrivelse av hvordan det erfares å stå nær noen som rammes av en psykisk lidelse og utgjør et viktig tilskudd til arbeidet med pårørende innen psykisk helsevern. Helsepersonell må møte og ta imot de reaksjoner pårørende har med forståelse for den krisen pårørende befinner seg i, når en av deres nærmeste rammes av psykisk sykdom. utfordringer med å tilpasse seg nye roller og omsorgsoppgaver er et anliggende for helsepersonell. Økt fokus på pårørendeveiledning og å systematisk tilby hjelp til å håndtere både egne følelser og reaksjoner, men også rollen er nødvendig. Målrettede tiltak som overgangsterapeutiske intervensjoner foreslås. Psykoedukasjon, støttesamtaler og støttegrupper er andre aktuelle tiltak. I møte med pårørende må helsepersonell være bevisste sin rolle, og pårørendes sårbarhet i møte med helsetjenestene. Taushetspliktens muligheter og handlingsrommet for samarbeid med pårørende må brukes til det beste for pårørende, og den de skal ta vare på. Herunder er opplysning og bevisstgjøring av helsepersonell viktige tiltak. Det er vanskelig å se for seg at holdningene i samfunnet endrer seg, uten at holdningen i psykisk helsevern endrer seg. Bevisstgjøring og kontinuerlig holdningsarbeid innen psykisk helsevern er et viktig fokusområde.

Psykisk lidelse rammer et helt nettverk og fører til slitasje i sentrale mellommenneskelige relasjoner i både pasienten og pårørendes nettverk. Det må være et mål å forebygge brudd og slitasje i nære relasjoner. Helhetlig og familieterapeutisk tilnærming kan tenkes å forebygge. Fordelingen, og koordinering av omsorgsoppgavene er rot til konflikt i familier, pasientens rett til individuell plan bør vurderes og tilbys, og er et nyttig tilbud og verktøy som kan avlaste både ved koordinering av tjenester, men også kan bidra til å tydeliggjør ansvarsområder. Behandlingsplan kan også benyttes. Involvering og medvirkning i behandling bør være en prioritet og må skje på den sykes premisser.

Pårørende er særlig utsatt for å få helseplager som følge av rollen, målrettet informasjon og forebyggende tiltak bør iverksettes på et tidlig tidspunkt. Informasjon av viktigheten av å selv ha det bra, for å mestre situasjonen og for å kunne hjelpe den som er syk bør tydeliggjøres for pårørende. Pårørende bør aktivt oppmuntres til egenomsorg, og til å prioritere meningsfulle aktiviteter som bidrar til å forebygge psykiske plager som følge av belastninger. Når det er nødvendig, må også avlastning og andre støttetiltak tilbys og iverksettes.

6.2 Videre forskning

Videre forskning bør rette søkelys på hva som kjennetegner gode omsorgssituasjoner for psykisk syke, hvor både pasienten og dens nærmeste kjenner seg ivaretatt og som kan bidra til økt kunnskap om hvordan vi som helsepersonell kan sette dem bedre i stand til å ivareta rollen til det beste for dem selv og den de er glad i.

Studien indikerer at det er noen kjønnsforskjeller blant erfaringene pårørende har. Både kvinner og menns erfaringer som pårørende til mennesker med psykisk lidelse bør undersøkes nærmere. Videre forskning bør også undersøke og være nysgjerrig på funnet som tyder på at det er forskjeller på hvordan pårørende opplever kontakten med ulike hjelpeinstanser, og at de opplever seg tatt på alvor av politiet. Vi må være nysgjerrige på arbeidsmetoder andre instanser benytter seg av som vi kan lære av, og som kan være av betydning for helsehjelpen vi skal yte. Framtiden trenger pårørende, og det finnes allerede godt etablerte tilbud for pårørende. Det vil være av betydning å at forskningen fortsetter å ha fokus på effekt av ulike hjelpe- og avlastningstiltak og helhetlige, familieterapeutiske metoder i møte med mennesker med psykiske lidelser.

AVSLUTNING

Gjennom en krevende prosess har studien resultert i en konseptuell forståelse av et særs komplekst fenomen. Studien løfter noen erfaringer pårørende har som er utenfor vår alles kontroll, men også forhold som vi som samfunn og hjelpere kan ta tak i. Vi kan avhjelpe og støtte alle de som rammes av psykisk lidelse. Det mitt håp at arbeidet kan bidra til økt kunnskap og forståelse som kan trygge helsepersonell i møte med pårørende, og at det er et arbeid pårørende flest ville opplevd som gjenkjennelig og verdig.

LITTERATUR

- Afzelius, M., Plantin, L. & Östman, M. (2018). Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 25(2), 69-77. <https://doi.org/10.1111/jpm.12433>
- Andershed, B., Ewertzon, M. & Johansson, A. (2017). An isolated involvement in mental health care - experiences of parents of young adults. *Journal of Clinical Nursing*, 26(7-8), 1053-1065. <https://doi.org/10.1111/jocn.13560>
- Baruch, E., Pistrang, N. & Barker, C. (2018). 'Between a rock and a hardplace': Family Members' experiences of supporting a relative with bipolar disorder. *Social psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 53(10), 1123-1131. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s00127-018-1560-8>
- Brain, C., Kymes, S., DiBenedetti, D. B., Brevig, T. & Velligan, D. I. (2018). Experiences, attitudes, and perceptions of caregivers of individuals with treatment-resistant schizophrenia: a qualitative study. *BMC psychiatry*, 18(1), 253. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1833-5>
- Brottveit, G. (2018). *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert*. Gyldendal akademisk.
- Busso, L. D. (2018). Fenomenologi og narrativer i kvalitativ forskning. I G. Brottveit (Red.), *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder. Om å arbeide forskningsrelatert*. Gyldendal.
- Bøckmann, K. (2017). Pårørende. I A. Almvik & L. Borge (Red.), *Å sette farge på livet - Helhetlig psykisk helsearbeid*. Fagbokforlaget.
- Bøe, T. D. (2007). Evidensbasert praksis i psykisk helsearbeid. Kan innenfra-perspektivet og brukerkunnskapen gis plass i evidensbegrepet? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 4(2), 194-202. <https://doi.org/doi:10.18261/ISSN1504-3010-2007-02-06>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2018). *CASP Checklist for qualitative research*. https://casp-uk.net/images/checklist/documents/CASP-Qualitative-Studies-Checklist/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf
- Da Silva, B. (2006). *Etikk og menneskesyn i helsetjenesten og sosialt arbeid*. Gyldendal Akademisk.
- De Jesus, N. S. & Maurice, A. (2020). Exploring mental health carers' caregiving experiences in France. *Journal of Mental Health Training, Education & Practice*, 15(4), 207-221. <https://doi.org/10.1108/JMHTEP-06-2019-0031>
- Dimmer, A., Rozmovits, L., Babinski, S. & Law, S. (2021). Mental Illness in the Family: The Experiences of Well Siblings of Young Adults with Mood and/or Anxiety Disorders. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 40(3), 1-14. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2021-017>

- Folkehelseinstituttet. (2022). *Fremtidens utfordringer for folkehelsen. Sykdomsbyrde, bruk av helse- og omsorgstjenester, og smittsomme sykdommer.* <https://www.fhi.no/nettpub/fremtidens-utfordringer-for-folkehelsen/>
- Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (LOV-1967-02-10)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10>
- France, E. F., Cunningham, M., Ring, N., Uny, I., Duncan, E. A. S., Jepson, R. G., Maxwell, M., Roberts, R. J., Turley, R. L., Booth, A., Britten, N., Flemming, K., Gallagher, I., Garside, R., Hannes, K., Lewin, S., Noblit, G. W., Pope, C., Thomas, J., Vanstone, M., Higginbottom, G. M. A. & Noyes, J. (2019). Improving reporting of meta-ethnography: the eMERGe reporting guidance. *BMC Medical Research Methodology*, 19(1), 25. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0600-0>
- Førde, R., Norvoll, R., Hem, M. H. & Pedersen, R. (2016). Next of kin's experiences of involvement during involuntary hospitalisation and coercion. *BMC Medical Ethics*, 17(1), 77-85.
- Hadrys', T., Adamowski, T. & Kiejna, A. (2011). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Soc Psychiatr Epidemiol*, 46(10), 363-372. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0200-8>
- Halås, C. T. (2018). Kunnskapsreflektert praksis. *Forskning og forandring*, 1(2), 48-68. <https://doi.org/10.23865/fof.v1.1230>
- Happell, B., Wilson, K., Platania-Phung, C. & Stanton, R. (2017). Filling the gaps and finding our way: Family carers navigating the healthcare system to access physical health services for the people they care for. *Journal of Clinical Nursing*, 26(13-14), 1917-1926. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1111/jocn.13505>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi - de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.* <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-pareorendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>
- Helsedirektoratet. (2012). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig rus- og psykisk lidelse - ROP-lidelser.* A. p. h. o. rus. [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/samtidig-ruslidelse-og-psykisk-lidelse-rop-lidelser/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lgning%20av%20personer%20med%20ROP-lidelser%20%20E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf/_attachment/inline/c3cf6958-227f-499a-8f0b-0055dca9fc2c:286222117d81c9f269cddb85a495a47bf9df29/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lgning%20av%20personer%20med%20ROP-lidelser%20%20E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20\(fullversjon\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/samtidig-ruslidelse-og-psykisk-lidelse-rop-lidelser/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lgning%20av%20personer%20med%20ROP-lidelser%20%20E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf/_attachment/inline/c3cf6958-227f-499a-8f0b-0055dca9fc2c:286222117d81c9f269cddb85a495a47bf9df29/Utredning,%20behandling%20og%20oppf%C3%B8lgning%20av%20personer%20med%20ROP-lidelser%20%20E2%80%93%20Nasjonal%20faglig%20retningslinje%20(fullversjon).pdf)
- Helsedirektoratet. (2014). *Sammen om mestring. Veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten.* Helse-

og omsorgsdepartementet. https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sammen-om-mestring-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne/Lokalt%20psykisk%20helsearbeid%20og%20rusarbeid%20for%20voksne%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/739b0cbe-9310-41c7-88cf-c6f44a3c5bfc:8f8b02ae7b26b730d27512d01420ec947d5ead97/Lokalt%20psykisk%20helsearbeid%20og%20rusarbeid%20for%20voksne%20%E2%80%93%20Veileder.pdf

- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell>
- Karnieli-Miller, O., Perlick, D. A., Nelson, A., Mattias, K., Corrigan, P. & Roe, D. (2013). Family members' of persons living with a serious mental illness: experiences and efforts to cope with stigma. *Journal of mental health (Abingdon, England)*, 22(3), 254-262. <https://doi.org/10.3109/09638237.2013.779368>
- Lehman, B. J., David, D. M. & Gruber, J. A. (2017). Rethinking the biopsychosocial model of health: Understanding health as a dynamic system. *Social and Personality Psychology Compass*, 11(8), e12328. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/spc3.12328>
- Lekoadi, R. G., Temane, M. A., Poggenpoel, M. & Myburgh, C. P. H. (2019). Lived Experiences of Family Members Caring for Individuals Living with Bipolar Disorder. *Africa Journal of Nursing & Midwifery*, 21(1), 1-19. <https://doi.org/10.25159/2520-5293/5819>
- Liegghio, M. (2017). 'Not a good person': family stigma of mental illness from the perspectives of young siblings. *Child & Family Social Work*, 22(3), 1237-1245. <https://doi.org/10.1111/cfs.12340>
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- McLaughlin, C., McGowan, I., Kernohan, G. & O'Neill, S. (2016). The unmet support needs of family members caring for a suicidal person. *Journal of Mental Health*, 25(3), 212-216. <https://doi.org/https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1101421>
- Meleis, A. I. (2010). *Transition Theory: Middle-range and situational-specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer
- Meleis, A. I. (2019). Afaf Meleis' Transition Theory. I M. C. Smith (Red.), *Nursing Theories and Nursing Practice* (s. 353-370). F. A. Davis Company.
- Meleis, A. I. & Chick, N. (1986). Transitions: A nursing concern. I P. L. Chinn (Red.), *Nursing research methodology* (s. 237-257). Aspen Publication.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H. & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.

- Mignone, S., Zufferey, C. & De Anstiss, H. (2018). Family Experiences of Caring for Relatives Who Have Received Electroconvulsive Therapy (ECT). *Australian Social Work*, 71(1), 86-97. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2017.1352001>
- Molven, O. (2019). *Helse og jus* (9. utg.). Gyldendal.
- NESH. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- NOU 2023: 5. (2023). *Den store forskjellen Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse* <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-5/id2964854/>
- Ntsayagae, E. I., Poggenpoel, M. & Myburgh, C. (2019). Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis. *Curationis*, 42(1), e1-e9. <https://doi.org/10.4102/curationis.v42i1.1900>
- O'Neill, S., Horigan, G., Gray, A.-M., Gibson, S., Meehan, K. & Coates, V. (2022). Women's experiences when caring for relatives with mental illness in Northern Ireland: A qualitative study. *Health & social care in the community*, 30(5), e2033-e2040. <https://doi.org/10.1111/hsc.13637>
- Olasoji, M., Maude, P. & McCauley, K. (2017). Not sick enough: Experiences of carers of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health services. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 24(6), 403-411. <https://doi.org/10.1111/jpm.12399>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pedersen, R. & Weimand, B. M. (2017). Pårørende i psykiske helsetjenester. I P. Nortvedt (Red.), *Etikk i psykiske helsetjenester* (s. 168-189). Gyldendal.
- Petrowski, C. & Stein, C. (2016). Young Women's Accounts of Caregiving, Family Relationships, and Personal Growth When Mother Has Mental Illness. *Journal of Child & Family Studies*, 25(9), 2873-2884. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0441-6>
- Psykisk helsevernloven. (1999). *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern* Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62?q=psykisk%20helse>
- Rahmani, F., Ebrahimi, H., Seyedfatemi, N., Namdar Areshtanab, H., Ranjbar, F. & Whitehead, B. (2018). Trapped like a butterfly in a spider's web: Experiences of female spousal caregivers in the care of husbands with severe mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 27(7-8), 1507-1518. <https://doi.org/10.1111/jocn.14286>
- Reneflot, A., Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K. & Øverland, S. (2018). *Psykisk helse i Norge*. Folkehelseinstituttet. https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk_helse_i_norge2018.pdf

- Sanden, R. L. M., Bos, A. E. R., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B. & Kok, G. (2015). Stigma by Association Among Family Members of People with a Mental Illness: A Qualitative Analysis. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(5), 400-417. <https://doi.org/10.1002/casp.2221>
- Sattar, R., Lawton, R., Panagioti, M. & Johnson, J. (2021). Meta-ethnography in healthcare research: a guide to using a meta-ethnographic approach for literature synthesis. *BMC*, 21(50), 1-13. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12913-020-06049-w>
- Sawrikar, P. & Muir, K. (2018). Toward a family-oriented treatment approach for consumers and carers of mental illness. *International Journal of Mental Health*, 47(2), 158-183. <https://doi.org/10.1080/00207411.2017.1367448>
- Schaffer, M. A. (2021). Family perspectives of healthcare for relatives living with a mental illness. *Perspectives in psychiatric care*, 57(4), 1547-1557. <https://doi.org/10.1111/ppc.12718>
- Skundberg-Kletthagen, H., Wangensteen, S., Hall-Lord, M. L. & Hadelin, B. (2014). Relatives of patients with depression: experiences of everyday life. *Scandinavian journal of caring science*, 28(3), 564-571. <https://doi.org/https://doi.org.10.1111/scs.12082>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelse>
- St.prp. nr. 63 (1997-98). (1998). *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999 - 2006*. S.-o. helsedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98/id201915/>
- Tesli, M. S., Handal, M., Torvik, F. A., Knudsen, A. K. S., Odsbu, I., Gustavson, K., Nesvåg, R., Hauge, L. J. & Reneflot, A. (2023). *Psykiske lidelser hos voksne*. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykiske-lidelser-voksne/>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Thelle, M. & Hagen, M. B. (2016). Konsekvenser av tidlige alvorlige relasjonstraumer på lang sikt. I M. B. Hagen (Red.), *Traumebevisst omsorg i psykisk helsearbeid - fra et tilknytningsteoretisk perspektiv*. Universitetsforlaget.
- Ulvestad, A. K. (2007). *Klienten - den glemte terapeut: brukerstyring i psykisk helsearbeid*. Gyldendal.
- Universitetet i Agder. (2022). *MeSH på norsk - begreper innen medisin og helsefag*. <https://mesh.uia.no/>
- van der Sanden, R. L. M., Pryor, J. B., Stutterheim, S. E., Kok, G. & Bos, A. E. R. (2016). Stigma by association and family burden among family members of people with mental illness: the mediating role of coping. *Social psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(9), 1233-1245. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1256-x>

- Vatne, M., Lohne, V. & Nåden, D. (2021). "Embracing is the most important thing we can do" - Caring for the family members of patients at risk of suicide. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16, 1-12. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1996682>
- Velde, A. M. (2022). *Erfaringer fra pårørende til mennesker med psykiske lidelser*. Universitetet i Stavanger.
- von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M. & Eslami Shahrabaki, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia – a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 70(4), 248-254. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1084372>
- Wainwright, L. D., Glentworth, D., Haddock, H., Bently, R. & Lobban, F. (2015). What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? *Psychology and Psychotherapy*, 88(1), 105-119. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/papt.120224>
- Weich, S., Patterson, J., Shaw, R. & Stewart-Brown, S. (2009). Family relationships in childhood and common psychiatric disorders in later life: systematic review of prospective studies. *The British Journal of Psychiatry*, 194(5), 392-398. <https://doi.org/https://doi.org/10.1192/bjp.bp.107.042515>
- Weimand, B. M. (2012). *Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness* [Doktoravhandling, Karlstad universitet]. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2444616/Dokument?sequence=1&isAllowed=y>
- Weimand, B. M., Hall-Lord, M. L., Sällström, C. & Hedelin, B. (2013). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness - a phenomenographic study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 27(1), 99-107. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x>
- Weimand, B. M., Sällström, C., Hall-Lord, M.-L. & Hedelin, B. (2013). Nurses' dilemmas concerning support of relatives in mental health care. *Nursing Ethics*, 20(3), 285-299. <https://doi.org/10.1177/0969733012462053>
- Åndsverksloven. (1961). *Lov om opphavsrett til åndsverk mv.* (LOV-2018-06-15-40). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-40?q=%C3%A5ndsverk>
- Aass, L. K., Moen, Ø. L., Skundberg-Kletthagen, H., Lundqvist, L.-O. & Schröder, A. (2022). Family support and quality of community mental health care: Perspectives from families living with mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 31(7-8), 935-948. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.15948>
- Aass, L. K., Skundberg-Kletthagen, H., Schröder, A. & Moen, Ø. L. (2021). It's Not a Race, It's a Marathon! Families Living with a Young Adult Suffering from Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 42(1), 15-23. <https://doi.org/10.1080/01612840.2020.1770384>

VEDLEGG 1: PICO-Skjema

P – Population	I – phenomenon of interest	Co - Context
Family OR “family members” OR relatives OR “family caregiver”	Experience OR attitudes	“mental disorders” OR “psychiatric disorders”