

pp PÅRØRENDE
• Helsevern
• PROGRAMMET

Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv



Først publisert: 09.09.2020 [Tidsskrift for psykisk helsearbeid 02-03 / 2020 \(Volum 17\)](#)

✓ Artikkelen er fagfelleurdert

Trine L. Brente

VID vitenskapelige høgskole

Trine.Lise.Brente@VID.no

Ursula Småland Goth

Høgskolen Kristiania og NLA Høgskolen

Ursula.Smaland.Goth@Kristiania.no

Sammendrag

Familieomsorg er den uformelle omsorgen som knapt registreres. Mange pårørende til personer med psykisk lidelse opplever store utfordringer med å ivareta både den syke og seg selv. Denne artikkelen belyser hvordan pårørende som er foreldre til personer med alvorlige psykiske lidelser mestrer sin hverdag, sett i en helsefremmende kontekst. Data fra litteratursøk og åtte semi-strukturerte kvalitative intervjuer med pårørende viste at å mobilisere egenstyrke og å mobilisere motvekt er grunnleggende for mestringsopplevelsen. Og at både empowerment, forståelse og kunnskap, overkommelighet, samt pårørendes mulighet til å påvirke situasjonen ble opplevd som sentralt. Livskvaliteten til den enkelte pårørende er avhengig av omfang og mulighet til å mobilisere egenstyrke og motvekt.

Nøkkelord: Helsefremmende tilnærming, pårørende, psykisk helsevern, Norge

Innledning

Familieomsorgen er den usynlige, uformelle omsorgen, som knapt registreres i saksbehandling, statistikker, nasjonalregnskap eller offentlige utredninger. Men omsorgen vises indirekte i statistikken når mange med omfattende bistandsbehov ikke får heldøgns tjenestetilbud, men likevel tilsynelatende klarer seg hjemme kun med besøk fra hjemmesykepleie noen timer i uken (NOU 2011: 11). Dette gjelder spesielt for pasienter innen psykisk helsevern. Et anslag fra Rådet for psykisk helse viser at 1,6 millioner av Norges befolkning til enhver tid innehar rollen som pårørende. Av disse vil 900 000 personer være pårørende til personer med moderat til alvorlig psykisk lidelse, hvorav 15 000 barn av psykisk syke foreldre under behandling (Tiltaksplan, 2006).

Pårørende støtter og representerer den syke både fysisk og psykisk. Pårørendes tilstedeværelse og omsorg både i hjemmet og i institusjonen er viktig for pasienten. I dag vet vi at mange pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse opplever store utfordringer når det gjelder å ivareta både den syke og seg selv (Tiltaksplan, 2006; Weimand, 2012; Skundberg-Kletthagen, Wangensteen, Hall-Lord & Hedelin, 2013). Pårørende defineres i denne studien slik begrepet brukes i Pasient- og brukerrettighetsloven (§ 1-

3) som nærmeste pårørende, en person som er oppnevnt av pasienten og som blant annet har selvstendig rett til å motta informasjon eller klage på vedtak (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2019). Pårørende oppleves av både pasienten og behandlingsapparatet som pasientens viktigste støtte, og ønsker i de fleste situasjoner også å være det (Weimand, 2012).

Generelt i Helsedirektoratets nasjonale veileder om pårørende og i Stortingsmelding 29, beskrives pårørendes rettigheter og helsetjenestens plikter, samt anbefalinger om god praksis (Helsedirektoratet, 2018; Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Her fremkommer det at pårørende trenger støtte, og det er i dag primært pårørendeorganisasjonene som gir den støtten. Pårørendeorganisasjoner har gjennomført større undersøkelser om både omfang og innhold (Pårørendealliansen, 2018). Pårørendeundersøkelsen i 2017 viste at en av fire pårørende yter mer enn 30 timer støtte per uke, i tillegg til egen jobb. Undersøkelsen viser også at denne ytelsen ofte går på bekostning av de pårørendes egne behov, og at den enkelte derfor er avhengig av egne ressurser i støtten til den alvorlig psykisk syke (Pårørendealliansen, 2018).

Ressursene som ble etterlyst viser seg å være sentrale for å bevare en helsefremmende og helsebevarende tilnærming. I denne artikkelen definerer vi denne salutogene tilnærmingen som et kontinuum av helse, som står for en kreativ utforskning av faktorer som kan skape en høyere grad av helse (Antonovsky, 1996; Langeland, 2017). Å ha en opplevelse av sammenheng (Sense of Coherence) eller forståelse av situasjonen er grunnleggende for en helsefremmende setting (Langeland, 2009). Denne opplevelsen er avhengig av tre aspekter; at situasjonen lar seg forklare, at den oppleves som påvirkbar og byr på overkommelige utfordringer, samt at den gir en opplevelse av meningsfullhet (Antonovsky, 1996).

Helsevesenet er ikke bare avhengig av samarbeid med pasienten, men også med pårørende, så det er derfor spesielt viktig at ikke bare pasienten blir ivaretatt, men også den pårørende.

Siden 2008 har vi sett en endring i helsetjenestene. Endringen innebærer en nedtrapping i spesialisthelsetjenesten, og en overføring av stasjonær

behandling til primærhelsetjenesten. Det medfører en økende belastning for de pårørende, og stadig flere familiemedlemmer opplever et økt omsorgsansvar (Helse- og sosialdepartementet, 2009).

Salutogenese innebærer et fokus på den helsefremmende opplevelsen av økt mestring og velvære. Det innebærer at pårørende finner støtte i mestring av situasjonen, noe som bidrar til å håndtere stress (Langeland, 2009; Walseth & Malterud, 2004). Empowerment ses i denne konteksten som en prosess som fører til utvikling av kompetanse, bevissthet over egne behov og muligheten til å oppnå kontroll over valg og handlinger (WHO, 1986; Tveiten, 2007). Livskvalitet, på den andre siden, defineres som trivsel og tilfredshet med livet (Eriksson & Lindström, 2006).

Pårørende til voksne barn med psykiske utfordringer opplever ofte en belastning i deres iver etter å støtte pasienten (Skundberg-Kletthagen, Wangensteen, Hall-Lord & Hedelin, 2013). Samtidig er helsepersonellet avhengig av den enkelte pårørende.

Hensikten med denne artikkelen er å belyse hvordan pårørende til myndige barn med alvorlige psykiske lidelser mestrer sin hverdag, og hvordan pårørenderollen påvirker deres livskvalitet, sett i en helsefremmende kontekst.

Metode

Studien har et fenomenologisk og hermeneutisk design hvor deltakernes subjektive erfaringer ble utforsket og fortolket for å finne et dypere meningsinnhold. Data som inngår i studien er basert på åtte dybdeintervjuer med pårørende. Under intervjuene er det brukt en semistrukturert intervjuguide.

Før utviklingen av spørreskjemaet ble det foretatt et litteratursøk basert på søkeordene mental helse, pårørende og empowerment, og som var begrenset for tidsperioden frem til 2010. De to relevante artiklene vi fant ble analysert gjennom meningsfortolkning (Patton, 2002), og kunnskapen vi fikk ble brukt til å utarbeide en intervjuguide. Intervjuguiden ble deretter

kvalitetssikret av en ledende fagperson innen psykisk helsevern.

Etter å ha innhentet informert samtykke, ble åtte kvalitative individuelle semistrukturerte dybdeintervjuer gjennomført (Green & Thorogood, 2018, s. 89). De åtte deltakerne (informant 1–8) ble valgt av ulike lokalforeninger av Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (LPP) på Østlandsområdet. Alle deltakerne gav sitt informerte samtykke før inkludering i studien. Deltakerne besto av fem kvinnelige og tre mannlige pårørende som bodde på Østlandet. Alle deltakerne var foreldre til pasienter i alder mellom 18 og 60 år, som tidligere var diagnostisert med en alvorlig psykisk lidelse. Alle pasientene hadde vært innlagt på døgnavdeling i spesialisthelsetjenesten psykisk helsevern.

De åtte semi-strukturerte intervjuene baserte seg på en intervjuguide med åpne spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 156–171). Intervjuene ble gjennomført på steder etter deltakernes ønske. Hvert intervju varte i gjennomsnitt 90 minutter. Intervjuene ble tatt opp gjennom en digital lydopptaker. I tillegg ble refleksjoner notert i en loggbok underveis. Etter intervjuene ble lydopptakene transkribert og skrevet ned i anonymisert form.

Det transkriberte materialet ble i første trinn lest for å få tak i tekstens mening som et hele. Deretter ble det utført en tematisk innholdsanalyse gjennom identifisering av temastykker og kategorisering av teksten som ble fortettet i meningsbærende enheter. De meningsbærende enhetene ble i andre trinn lest igjennom og dannet utgangspunkt for sortering i underkategorier og hovedkategorier eller temaer (Green & Thorogood, 2018, s. 258–268). Data ble analysert og tolket av begge forfatterne hver for seg, og deretter drøftet med hverandre (Green & Thorogood, 2018, s. 304; Kvale & Brinkmann, 2015). Under analysen kom det frem to hovedtematikker (hovedkategorier); «å mobilisere egenstyrke» og «å mobilisere motvekt». I tillegg til de to hovedtemaene ble seks subkoder identifisert. Disse kodene dekket områder som mestring, kunnskap og forståelse, støtte, meningsfullhet samt å ha egentid.

Svakheter og styrker

Deltakerne som ble inkludert i studien hadde lang erfaring som pårørende. Den lange erfaringen medførte at deltakerne hadde dybdeinnsikt i problemstillingen. Selv om antall inkluderte deltakere er begrenset, representerte disse et mangfold med tanke på bakgrunn og utgangspunkt, og de åtte dybdeintervjuene viste hvordan de ulike pårørende opplevde situasjoner og de forskjellige løsningsstrategiene. Da undersøkelsen var basert på frivillighet, forutsetter vi at personer med sterkt initiativ vil være mest interessert å bli inkludert.

Dermed vil utvalget være pårørende med stort engasjement, som i seg selv kan representere en gruppe med ressurssterke personer (Green & Thorogood, 2018, s. 165).

Forskningsetikk

Basert på de forskningsetiske retningslinjene ble all informasjon aidentifisert.

Det bærende elementet i vår studie har vært hensynet til deltakerne og deres integritet. Det avgjørende prinsipp for å kunne ivareta respondentenes integritet var gjennom informasjon og det frivillige informerte samtykket (Ruter, Førde & Solbakk, 2007). Studien ble fremlagt og godkjent av Regional Etisk Komité (REK) (2010).

Funn

Basert på våre funn, kan vi si at deltakerne har en felles forståelse av situasjonen. Det viste seg at alle deltakere utviklet ulike mestringsstrategier på egen hånd, både for å håndtere situasjonen rundt personen med psykisk lidelse og for å håndtere eget liv. Mestringsstrategiene ble analysert i to hovedkategorier: å mobilisere egenstyrke og å mobilisere motvekt. Vi så videre at pårørende opplevde at eget liv og deres barns liv var sammenvevde, et funn som også blir beskrevet i tidligere forskning (Weimand, 2012).

Å mobilisere egenstyrke

Mestring

Deltakerne brukte egenkraft og egenstyrke som en sentral mestringsstrategi for å møte utfordringer. Egenkraft og egenstyrke ble analysert som empowerment prosess. Det innebærer at den enkelte får makt over eget liv. Basert på våre data, viste deltakerne stor evne til empowerment gjennom å finne måter å ivareta seg selv på og å tenke positivt (Azevedo, et al. 2018; Walseth & Malterud, 2004). «Jeg er veldig opptatt av å ... jeg prøver å ta vare på meg selv – det tror jeg har holdt meg oppe ... gode kolleger ... gode venninner ... viktig å ha en positiv holdning.» (Informant 7, kvinne).

Deltakerne i studien beskriver at veien til kunnskap og støtte ble til fordi den pårørende selv tok initiativ. Her tok deltakerne utgangspunktet i lærdom av å prøve seg frem med hensyn til hvordan man møtte den som var syk og prøve seg frem for å takle uventede og ukjente situasjoner. De fleste opplevde at mye av kunnskapen kom gjennom egne erfaringer, blant annet ved å forsøke å håndtere symptomer og oppførsel som den enkelte verken var forberedt på eller utdannet til å takle. «... Vi har jo aldri vært borti noe sånn. Vi måtte bare støtte så godt vi kunne og passe på og sånn og følge opp –» (Informant 6, kvinne).

For eksempel nevnte en deltaker at hun snakket med sitt voksne barn i telefonen, for å forhindre vedkommende i å ta sitt eget liv. «... han ringte og gråt så fælt ... og sa jeg må gå en tur til det vannet ... jeg tenkte i mitt stille sinn; hva har han tenkt å gjøre? ... men jeg klarte da ... mens han var på veien der ... jeg klarte å få ham til å snu.» (Informant 6, kvinne).

En annen deltaker beskrev sin mobilisering av egenstyrke etter at hun satt kontinuerlig døgnvakt ved det voksne barnets side for å forhindre et selvmord, til tross for både trusler og redselen for selv å bli skadet eller drept. Mobilisering skjedde som følge av at hun ikke fikk hjelp, men måtte bruke seg selv for å redde den som var syk slik at livet ble beholdt.

En deltaker fant en virksom og trygg måte å mobilisere egenstyrke på gjennom å avlede ved å holde fokuset på her og nå, eller fortelle enkle historier for å få sønnen ut av psykosen. Deltakeren beskrev situasjonen slik: «Behovet for å være den trygge personen når det røyner på. Jeg har

utviklet en metode sammen med sønnen min. Når han begynner å bli urolig og er på vei nedover ... så fant vi ut at å få tilbake konsentrasjonen ... hvorfor ikke holde oss på tallinjen og telle?» (Informant 5, mann).

Opplevelser av å mobilisere egenstyrke ble nevnt av alle deltakere, noe som kunne oppleves belastende. Men å mobilisere ressurser forsterket av kjærlighet til eget barn, førte til mestring av situasjonen. Det fremgår av intervjuene at også opplevd egenmestring ble registrert når pårørende manglet kunnskap og var rådville. En slik situasjon kunne vekke sterke reaksjoner. En deltaker beskrev reaksjonen slik: «... jeg satt i badekaret og gråt og fylte badekaret med gråt etterpå ...» (Informant 5, mann). En annen sa følgende «... det er jo grusomt. Jeg bare gråter og gråter ... det er jo bare forferdelig» (Informant 7, kvinne).

Det de fleste deltakere hadde stort behov for og hjelp til, var å få snakke med psykolog, fastlege, psykiatrisk sykepleier eller delta i samtalegrupper i ulike pårørendeorganisasjoner. Under deltakelsen kunne man dele erfaringer eller få en form for lettelse gjennom de-briefing, som besto i bearbeidelse av sorgprosessene og gjennom det bedre egen livskvalitet.

Kunnskap og forståelse

Deltakerne oppgav at kunnskap om både diagnoser og symptomer var utgangspunktet for å forstå sammenhengen. Flere pårørende fikk ikke denne kunnskapen av helsevesenet, men av pårørendeforeninger. En av deltakerne beskrev det slik. «... så skjønner man ikke hva som skjer hvis man ikke får forklart det ... Derfor var vi veldig mye på sånne pårørendemøter. Vi fikk ikke snakke direkte med fagfolk ... det skulle jeg ønske

... og det har jeg prøvd nå.» «Vi har møtt andre med samme problematikk og det var en stor lettelse og givende ... jeg opplevde det også veldig konkret praktisk» (Informant 8, mann). Videre så vi at deltakerne hadde hentet informasjon gjennom faglitteratur, internett og annet skriftlig materiell. Denne nye informasjonen førte til bedre forståelse for de ulike sykdomsbildene og de konsekvenser sykdommen medførte. Representativt for prosessen er følgende utsagn: «Jeg har jo lest litteratur ... du ser et mønster ... og så begynner du å se i etterkant det du ikke skjønnte ... altså et

sykdomsforløp ... før hun fikk sitt første psykotiske gjennombrudd» (Informant 9, mann).

Støtte

Intervjuene viste videre at pårørende sjelden opplevde å bli sett av helsepersonellet, eller fikk støtte under akuttinnleggelser. Det viste seg at det var deltakerne selv som måtte ta initiativet og stå på for å få den støtten de trengte. En av deltakerne beskrev opplevelsen av manglende støtte som følgende: «... vi kunne vært bedre møtt av helsevesenet. Mer tatt vare på oss. Vi har ikke fått noe tilbud ... en kvinnelig lege ... hun hadde en helt annen holdning ... dette var helt fantastisk.» (Informant 7, kvinne).

I denne prosessen ble helsepersonell opplevd som helt sentrale for å mobilisere egenstyrke. Her fikk vi bekreftet at det som regel var den pårørende selv som tok kontakt, og at kunnskap og støtte hovedsakelig ble gitt av de ulike distriktpsikiatriske sentre (DPS). I disse DPS var det psykologer og psykiatriske sykepleiere som gav den støtten og de gode rådene som pårørende trengte. En av deltakerne uttrykte det slik: «Bare måten du ble møtt på ... forståelsen er en ting, men sympatien er en slags hjertevarme ... veldig profesjonell i utgangspunktet ... men mennesket ... medmenneskelighet ...» (Informant 8, mann).

Det viste seg at å mobilisere egenstyrke ved å finne løsninger og strategier ble opplevd som både givende og støttende, til tross for at det var slitsomt. En kvinnelig deltaker sammenfattet det slik: «Hverdagen er god når jeg opplever mestring og at det ordner seg. Jeg har lært å være pårørende. ... Jeg bruker hele livet mitt på å holde dem oppe. Da er jeg fornøyd ... Min oppgave er å støtte barna mine. Da har jeg det bra.» (Informant 3).

Å mobilisere motvekt

Å mobilisere motvekt ble påpekt som den andre kategorien. For deltakerne innebar det å oppnå mestring, slik at deres eget liv holdes i likevekt.

Meningsfullhet

Til tross for belastninger og tøffe opplevelser i hverdagen, fant våre pårørende både kraft og kjærlighet til å kunne være til hjelp for den syke.

Mange baserte det på kjærlighet, og som en av deltakerne sa: «Vi har aldri gitt opp ... selv om vi har følt oss hjelpeløse. Umulig å gi opp ... det er jo din egen unge» (Informant 8, mann). Det viste seg at å se betydningen av støtten den pårørende gav sitt voksne barn, ble opplevd som motvekt. Det var opplevelsen av å kunne være til stede, mestre og støtte den syke, som ble det sentrale. En deltaker, som har opplevd flere dramatiske situasjoner, beskrev det slik: «Vi henger sammen ... jeg har det best når jeg føler at det kommer ham til gode ... og det er et tveegget sverd ... Jeg har valgt mine barn en gang og jeg hadde valgt dem om igjen hvis jeg skulle velge.» (Informant 5, mann). «... tapper deg for livskraften rent generelt. Så da må du mobilisere egenstyrke og så må du mobilisere motvekt for hele det som møter deg.» (Informant 8, mann).

Å ha egentid

Å ha tid til seg selv var en av de sentrale momentene for å mobilisere motvekt. Tid til seg selv og å kunne pleie sosiale nettverk gav mulighet til å hente seg inn og samle krefter.

Våre intervjudata viser at noen pårørende ved hjelp av «egentid» klarte å opprettholde en form for normalt liv. Noen realiserte sine ønsker og behov for å gjøre noe for seg selv, men hos andre forble det kun drømmer og håp. Familiesituasjonen og den personlige økonomien var viktige elementer i å danne motvekt. En deltaker beskrev det slik: «Vi reiser, mannen min og jeg. Familie er i grunnen viktig for meg. Det er veldig viktig å ha mennesker rundt seg, positive mennesker ... meningsfylt for meg.» (Informant 6, kvinne).

For å danne en slik motvekt måtte enkelte pårørende sette grenser for seg selv, og i perioder bli sykmeldt. «Jeg er flink til å holde meg oppe ... å se positivt på livet. Og da føler du at livet er godt å leve.», sa deltakeren (Informant 7) da hun beskrev at det å mobilisere motvekt er å finne en avledning fra det som var tungt, ta en tenkepause eller få tankene over på noe annet. Eksempel kunne være trening eller å oppleve naturen og sanse den gjennom syn, lukt og hørsel. Andre mobiliserte motvekt med egentid ved «å ta en kopp kaffe, eventuelt en røyk i ro og fred, løse kryssord». En annen deltaker mente at «Mye glede og sånn lykkefølelse gjennom

treningen ... jeg må trene mye og får det utløpet der ... det tror jeg har holdt meg oppe» (Informant 7, kvinne). Å mobilisere motvekt ble dermed en strategi for å bevare et positivt syn på livet, fokusere på noe annet enn sykdom og skape et rom der man samlet på gode opplevelser og gleder.

Våre deltakere hadde ulike strategier for å kunne mobilisere motvekt. Det de fleste deltakere pekte på var å finne tid til seg selv, se mening i å påta seg ansvaret som pårørende, kjærligheten til sitt barn og gleden man kunne dele.

Diskusjon

Utgangspunkt for diskusjonen er mestringsstrategiene: mobilisering av egenstyrke og mobilisering av motvekt. Også andre forskere viste at helsepersonellet har sitt fokus på å styrke slike adaptive mestringsstrategier hos pårørende (Hoel & Geirdal, 2016). Ved å se våre funn i lys av Antonovsky, belyses disse basert på den salutogene teorien med hovedelementene sammenheng, overkommelighet og meningsfullhet (Antonovsky, 1996).

Sammenheng

Deltakerne i studien måtte finne og etter- spørre kunnskap om psykiske lidelser på egen hånd, og søke å finne løsninger på utfordringene i hverdagen. På tross av et sterkt ønske om dialog, opplevde pårørende i liten grad å bli sett eller inkludert av helsepersonell, samtidig som man selv måtte søke støtte for å mestre situasjonen og livet. Dette medførte stor grad av egenstyrke blant de pårørende.

Det var spesielt kunnskap og informasjon som bidro til trygghet og mulighet til å for- stå og mestre vanskelige situasjoner. Nordheim et al. (2015) viser i sin studie at kunnskap og informasjon er grunnleggende for å oppnå mestringsfølelse. Opplevelsen av å stå på sidelinjen bør derfor unngås. Deltakerne i vår studie fant også at tidlig formidling av kunnskap ga pårørende økt mulighet til å forstå situasjoner knyttet til den syke, måter å håndtere de på og dermed få en opplevelse av sammenheng. Lignende funn beskriver Ewertzon og Hanson (2019), som så nærmere på støttende

intervensjoner til pårørende, og viste at pårørendes belastinger minsket og mestring økte ved økt kunnskap og opplevd sammenheng.

Overkommelighet

Våre deltakere beskriver hverdagen som utfordrende. Å mestre hverdagen vil dermed avhenge av de pårørendes opplevelse av sammenheng.

(Langeland, 2017). En utfordrende hverdag går ofte ut over egen helse og evnen til å mestre rollen som pårørende. Slike utfordringer kan danne stress. Stress og spenning blir gjerne beskrevet som normalt tilstand. Antonovsky viser i sin artikkel (1996) at dersom spenningen forblir og situasjonen ikke oppleves som overkommelig, omdannes spenning til negativ stress som deretter kan føre til sykdom. I vår studie så vi at pårørende hadde ulik grunnholdning i møte med vanskelige hendelser. Noen pårørende hadde store ressurser og gjorde mer bruk av egenstyrke (empowerment). Andre med mindre ressurser måtte få bistand og hjelp før de opplevde situasjonen som overkommelig. I denne prosessen står psykososial støtte sentralt. Lignende funn ser vi også i studien til Lopez et al. (2015) hvor psykososial støtte førte til redusert stress og en økt mestringsopplevelse. Våre funn samsvarer med dette, hvor interaktiv og psykososial støtte for pårørende medførte økt livskvalitet og dannet utgangspunkt for mobilisering av motvekt. En slik erfaring beskrives også i norsk forskning innen psykisk helsevern (Sælør & Biong, 2017; Lunde & Goth, 2019). Vår studie antyder at det å ha sammenvevde liv førte til mobilisering av egenstyrke og motvekt. Weimand fant i en studie at det å leve sammenvevde liv med en med alvorlig psykisk lidelse medførte belastninger, byrde og dårlig helse (2012). Basert på våre funn ser vi at pårørende, som kan balansere flere hensyn og gjøre valg på vegne av både andre og seg selv, ikke bare opplever dette som belastende, men også som givende.

Om situasjonen ble opplevd som overkommelig var avhengig av i hvilken grad det også var mulig å opprettholde et normalt liv. Det viste seg at våre deltakere hadde ulike måter å ta vare på seg selv på. Hovedsakelig besto dette av å ha egentid, kunne sette grenser og kunne leve et liv de selv hadde råderett over. Et normalt liv kunne innebære å ha en jobb og å fokusere på

det positive og friske i livet. Gassman beskriver å kunne ta «fri» fra det som er belastende som Sense of Coherence (2013).

Meningsfullhet

Pårørende i vår studie bekreftet den betydningen meningsfullhet hadde for dem. Meningsfullhet er knyttet til noe som er viktig i livet. Våre deltakere opplevde et kaos av uforklarlige symptomer og handlinger. Gjennom tilegnelse av kunnskap og rollen som betydningsfull oppnådde man mestring. Det å handle ble mer meningsfullt og fikk stor verdi, hvilket ble uopnåelig dersom man måtte stå på sidelinjen. Den viktigste drivkraften er meningsfaktoren, som er en følelses- og motivasjonsfaktor. Våre deltakere handlet av kjærlighet til sitt barn og følte glede ved å kunne hjelpe og støtte. Deres barn, og det meningsfulle ved rollen som pårørende, ble en kraftkilde i livet. Det er ikke innholdet av hva som gir mening som betyr noe, men at den pårørende har stor tro på at livet på denne måten har mening (Eriksson & Lindström, 2006).

Konklusjon

Å mobilisere egenkraft og egenstyrke var en mestringsstrategi for å møte utfordringene i hverdagen for pårørende til myndige barn med alvorlige psykiske lidelser. Pårørende- rollen ble påvirket av å mobilisere motvekt for å ha innflytelse på egen livskvalitet. Dette kan ses som empowermentprosesser som kan flyte noe inn i hverandre. Vår studie konkluderer med at pårørende til myndige barn med alvorlige psykiske lidelser, mestrer sin hverdag ved å etablere en motvekt gjennom kunnskap om sykdom og selv motta støtte. Livskvaliteten er avhengig av at den enkelte pårørende opplever overkommelighet, påvirkbarhet og håndterbarhet. Studien viser videre at helsefremmende tiltak som støtte og informasjon, verning om egentid og grensesetting kan fremme økt livskvalitet og trivsel. Det vil medføre

bedre mulighet til å mestre utfordringer og belastninger som følge av pårørendearbeidet, samt at egenivaretagelse ble sett som en forutsetning. Ved å lære seg å sette grenser og gjøre noe for seg selv, kan pårørende opprettholde et liv med en bedre livskvalitet. Helsepersonell bør bidra til at

pårø- rende kan mobilisere egenstyrke.

Vi kan konkludere med at det er et stort behov for forskning rundt empowerment- prosesser hos pårørende innen psykisk helsevern.



Referanser



Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11–18.

Hentet fra file:///C:/Users/

TrineLise/AppData/Local/Microsoft/Windows/INet-Cache/IE/X1ONYTA0/Salutogenees.pdf

Azevedo, M., Oliveira, I., Souza, T., Moraes, J., Martinez E. & Araùjo, B. (2018). Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive unit. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 998–1006.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0689>

Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsk's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systemic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60(5), 376–381.

Ewertzon, M. & Hanson, E. (2019). Support Interventions for Family Members of Adults with Mental Illness: A Narrative Literature Review. *Issues in Mental Health Nursing*, 40(9), 768–780. Hentet fra <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01612840.2019.1591547>

Gassmann, W., Christ, O., Lampert, J. & Berger, H. (2013). The influence of Antonovsky's sense of coherence (SOC) on schizophrenic outpatients' perceived quality of life: The influence of Antonovsky's sense of coherence (SOC) and psychoeducational family intervention (PEFI) on schizophrenic outpatients' perceived quality of life: a longitudinal field study. *BMC Psychiatry* (13), 10.

DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-10>

Green, J. & Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research*. Los Angeles: Sage publication.

Helsedirektoratet. (2018.) Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (IS-2587). Hentet fra <http://www.lpp.no/wp-content/uploads/2018/02/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). Samhandlingsreformen. (St.meld. nr. 47 (2008–2009)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). Morgendagens omsorg. (Meld. St. 29 (2012–2013)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

Hoel, T.L. & Geirdal, A.Ø. (2016). Burden, coping and mental health among the next of kin of people with a substance abuse problem. *Sykepleien forskning*, 11(59839), (e59839).

Kvale, S. & Birkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien Forskning*, (4), 288–296. Hentet fra <https://static.sykepleien.no/sites/default/files/documents/forskning/299456.pdf?c=1410453150>

Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer*. NAPHA.no (Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid) Rapport 2/2014. Hentet fra <https://samforsk.no/Publikasjoner/NAPHA-Rapport-Salutogenese.pdf>

Langeland, E. (2017). Salutogenese – teori og praksis. NAPHA.no. Hentet fra <https://napha.no/content/14219/Salutogenese---teori-og-praksis>

López-Navarro, E., Del Canto, C., Belber, M., Mayol, A., Fernández-Alonso, O., Lluís, J., Munar, E. & Chadwick, P. (2015) Mindfulness improves psychological quality of life in community-based patients with severe mental health problems: A pilot randomized clinical trial. *Schizophrenia Research*, 168(1–2), 530–536. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.schres.2015.08.016>

Lunde, T.E. & Goth, U.S. (2019). Håpets betydning for eldre sykehjemspasienter. I U. S. Goth (red.), *Verdier og visjoner. Profesjonalitet i endring* (s. 183–194).

Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

NOU 2011: 11 (2011). Innovasjon i omsorg. Hentet den 10.04. 2020 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>

Norheim, I., Nilsen, L. & Biong, S. (2015). Psykoedukative flerfamiliegrupper anbefales i nye nasjonale retningslinjer for behandling av psykoselidelser: Hvilke erfaringer har deltakerne? *Tidsskrift for den Norske Psykologforening*, (3), 198–206.

Pasient- og brukerrettighetsloven (2019). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Sage Publications.

Pårørendealliansen. (2018). Pårørendeundersøkelsen 2017. Hentet fra <https://parorendealliansen.no/wp-content/uploads/2018/05/Raskefakta-PU-2017-arbeidsliv.pdf>

Regional Etisk Komité (REK) (2010). Hentet fra <https://>

helseforskning.etikkom.no/

Ruter, K.W, Førde, R. & Solbakk, J.H.(2007). Medisinsk og helsefaglig etikk (2. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Skundberg-Kletthagen, H., Wangensteen, S, Hall-Lord, M.L. & Hedelin, B. (2013) Relatives of patients with depression: experiences of everyday life. Scandinavian Journal of Caring Sciences. DOI: [https://doi.org/ 10.1111/scs.12082](https://doi.org/10.1111/scs.12082)

Sælør, K.T. & Biong, S. (2017). «Å få lyset til å fortsette å brenne»: En fenomenologisk studie av håp hos pårørende i psykisk helsevern [«To keep the light burning»: a phenomenological study of hope in family members involved in mental health care]. Scandinavian Psychologist, 4, e3. DOI: [https://doi.org/ 10.15714/scandpsychol.4.e3](https://doi.org/10.15714/scandpsychol.4.e3)

Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser. (2006). Rapport IS-1349 8 2006–2008). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Hentet fra https://www.psykologforeningen.no/content/download/31976/320505/file/IS_1349_9318

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

Walseth L.T. & Malterud K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmenmedisinsk perspektiv. Tidsskrift for den Norske Lægeforening, (2)124, 65–6.

WHO (1998). The Ottawa Charter for Health Promotion. Hentet fra <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>

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

Universitetet i Karlstad.