

Bente Hasle og Esther Risstubben

Selvhjelp for pårørende

Et forprosjekt fra Landsforeningen for pårørende innen
psykiatri i samarbeid med Høgskolen i Volda



Forfattarar	Bente Hasle og Esther Risstubben
Ansvarleg utgjevar	Høgskulen i Volda
ISBN	978-82-7661-259-2
ISSN	0805-6609
Sats	Bente Hasle
Distribusjon	http://www.hivolda.no/fou

© Forfattar/Høgskulen i Volda

Føresegnene i åndsverklova gjeld for materialet i denne publikasjonen. Materialet er publisert for at du skal kunne lese det på skjermen eller framstille eksemplar til privat bruk. Utan særskild avtale med forfattar/Høgskulen i Volda er all anna eksemplarframstilling og tilgjengeleggjering berre tillate så langt det har heimel i lov eller avtale med Kopinor, interesseorgan for rettshavarar til åndsverk.

Arbeidsrapportserien er for faglege og vitskaplege arbeid som ikkje fullt ut stettar krava til forskingsrapportar. Det kan vere delrapportar innanfor større prosjekt, eller læremateriell knytt til undervisningsføremål.

Arbeidsrapportane skal vere godkjende av anten dekanus, gruppeleiar, prosjektleiar (for IAAI: instituttleiar) eller ein annan fagperson dei har utpeika og forskingskoordinator ved HVO. Kvalitetssikringa skal utførast av ein annan enn forfattar.

FORORD

Dette forprosjektet har hatt til hensikt å skaffe kunnskap om belastninger, mestring og selvhjelp blant pårørende innen psykiatrien.

Målet har vært å sikre fagfelt og forskning oppdatert tilgang på pårørendes erfaringsbaserte kompetanse. Denne kompetansen er det et ønske om at organisasjonene og det offentlige skal nyttiggjøre seg i pasient- og pårørendeopplæring, med særlig vekt på økt mestring og livskvalitet.

Informantene i forprosjektet hadde erfaring med ulike former for pasient- og pårørendeopplæring, samtalegrupper av formell og uformell karakter og selvhjelpsgrupper. 11 kvinner lot seg intervju om sine erfaringer gjennom 3 fokusgruppeintervju og 2 individuelle intervju våren 2006. De hadde et stort behov for å dele sine erfaringer, tanker og refleksjoner med oss, særlig når det gjaldt tilgang og kvalitet på tjenester for dem de var pårørende til.

Vi vil takke alle som har delt sine erfaringer med oss, og særlig de 11 kvinnene som har deltatt i denne undersøkelsen. De har brukt sin tid og delt mange av sine vondeste opplevelser og tyngste tanker og følelser med oss. Vi har møtt foreldre og søsken som har gjort et uutslettelig inntrykk på oss. Innsikten vår i temaet er økt betydelig gjennom deres erfaringer og refleksjoner.

Informantene har gitt sin tillatelse til at materialet også kan brukes i Esther Risstubbens mastergradsarbeid i endringsledelse og Bente Hasles doktorgrad i tverrfaglig barneforskning. Det er dermed mulig at det viktige de forteller kan komme til nytte utover denne rapporten. Vi vet at det vil glede dem.

Esther Risstubben fra LPP, Landsforeningen for pårørende innen psykiatri, var prosjektleder fram til 1.august 2006. Prosjektmedarbeider Bente Hasle fra Høgskolen i Volda overtok da prosjektlederansvaret. Analysen er gjort av nåværende prosjektleder Bente Hasle. Det samme gjelder utarbeiding av denne rapporten.

Undersøkelsen er finansiert med midler fra stiftelsen Helse og Rehabilitering.

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD.....	3
INNHALDSFORTEGNELSE	4
SAMMENDRAG	5
1. PROSJEKTGJENNOMFØRING OG METODE	7
2. MESTRING	10
Mestringsstrategier	11
Primærkontroll	11
Sekundærkontroll	11
3. SELVHJELP.....	13
Selvhjelpsmetode	14
Selvhjelp og empowerment.....	15
Status for selvhjelpsarbeid blant pårørende innen psykiatrien.....	15
4. ULIKE PÅRØRENDEGRUPPER	18
Barn av psykisk syke foreldre	18
Mindreårige barn	18
Voksne barn.....	18
Foreldre til en psykisk syk	19
Når barnet er under 16 år.....	19
Å være foreldre til voksne barn med psykiske lidelser	20
Søsken til en psykisk syk	21
Ektefelle/samboer til en psykisk syk.....	21
5. PRESENTASJON OG DISKUSJON AV SENTRALE FUNN I INTERVJUENE.....	22
Kampen for den gode hverdagen, for hjelpen og forståelsen.....	24
De tidlige reaksjonene og tidlig mestring	26
Vendepunkt	26
Kunnskapsbehovet	27
Senere reaksjoner og nye mestringsstrategier	29
Konsekvenser for egen fysiske og psykiske helse	32
Erfaringene med selvhjelps- og andre grupper	34
6. OPPSUMMERING OG VEIEN VIDERE.....	38
Kunnskapsbehovet	39
Behovet for å involveres	39
Pårørendes egne behov.....	40
Om selvhjelpsgrupper	41
7. VÅRE ANBEFALINGER	43
Litteraturliste	44
Vedlegg 1	47
Vedlegg 2	48

SAMMENDRAG

11 kvinner, mødre og søstre til personer med psykiske lidelser, er intervjuet om belastninger og mestring av situasjonen som pårørende. De viser hvordan det er en forutsetning for dem at annen hjelp er tilgjengelig og av god nok kvalitet for at de skal kunne prioritere egen helse.

Det er et stort behov for å bearbeide erfaringene de har gjort i møtet med psykisk lidelse, møtet med hjelpeapparatet og en krevende hverdag med uvanlig stor omsorgsbelastning. Rapporten forteller mye om disse erfaringene, og presenterer informantenes følelser, tanker og refleksjoner rundt dette. Informantenes egne stemmer har fått stor plass i form av referat og sitat.

Undersøkelsen viser et stort behov blant pårørende for kunnskap om psykisk lidelse, om psykisk helseverns organisering og innhold og om muligheter for gode rehabiliteringsordninger. Pårørende sørger i dag selv for å skaffe den nødvendige kunnskapen og etterlyser en mer aktiv holdning fra psykisk helsevern i forhold til informasjon og opplæring. Taushetsplikten kan være til hinder i enkelte tilfelle, men er sjelden den avgjørende faktoren for manglende informasjon.

Informantene våre har deltatt i ulike former for pasient- eller pårørendeopplæring, samtale- eller selvhjelpsgrupper. Dette var bakgrunnen for å rekruttere dem til undersøkelsen. Alle informantene hadde deltatt i uformelle grupper i forbindelse med møter i brukerorganisasjoner. Samtalene i disse gruppene er ustrukturerte, men likevel stort sett støttende og utviklende. Enkelte forteller om hvordan slike grupper også har hatt en nedbrytende virkning fordi det ikke har vært noen utvikling i gruppa.

To av informantene har deltatt i psykoedukative flerfamiliegrupper ved psykoselidelser. Deres erfaringer er entydig positive, både for egen og for den sykes del. Pårørenderollen er blitt mer forutsigbar og hverdagen enklere å mestre. De etterlyser likevel et tilbud hvor hovedfokuset er på den pårørende, ikke på den syke.

Noen av informantene har deltatt i tilrettelagte samtalegrupper med faglig ledelse. Disse har dekt et viktig informasjonsbehov, og har også bidratt til en begynnende avklaring av egen pårørenderolle. De etterlyser likevel tilbud hvor det er mulig å bearbeide egne følelser og reaksjoner mer enn i de pedagogisk orienterte samtalegruppene.

Noen har også deltatt i selvhjelpsgrupper hvor fokus har vært egenutvikling, mestring og bedret livskvalitet gjennom samtaler og bearbeiding sammen med andre i tilsvarende situasjon. De har hatt stor nytte av selvhjelpstilnærmingen. Rolleavklaringen har også hatt positiv effekt for den syke.

Å være pårørende innen psykiatrien synes å være annerledes enn å være pårørende innen somatikken. Utfordringene kan være knytt til mange sykes irrasjonelle forestillinger og mangelfulle avgrensing til andre. Den pårørende svinger ofte med svingningene i den sykes lidelse. Dette kan være problematisk for alle involverte; pasient, pårørende og hjelpere. Det tabubelagte ved psykiske lidelser synes også å ha betydning for ”annerledesheten” i pårørenderollen i psykiatrien.

Gjennom tilbud hvor pårørende kan få bearbeidet det krisepregede møtet med psykisk lidelse og med hjelpeapparatet, kan det oppnås bedret livskvalitet. Dette vil også komme den syke til gode.

Rapporten konkluderer med at det trengs godt tilrettelagte tilbud om pasient- og pårørende-opplæring innen psykisk helsevern. Som en videreføring av denne opplæringen ønsker pårørende også ulike former for samtale- og selvhjelpstilbud. Disse tilbudene bør være i regi av det offentlige, men i nært samarbeid med de ulike brukerorganisasjonene innen psykisk helsefeltet. Ansatte hjelpere trenger kompetanse i selvhjelpsideologi og -metode for å kunne være igangsettere for gode prosesser i slike grupper.

1. PROSJEKTGJENNOMFØRING OG METODE

I forbindelse med et pågående arbeid for å utrede muligheten for oppstart av et studium innen selvhjelpsideologi og metode ved Høgskolen i Volda (HVO), ble det klart at det manglet erfaringsbasert kunnskap om selvhjelpstilnæringer for pårørende innen psykiatrien. Det ble etablert et samarbeid mellom HVO og organisasjonen Landsforeningen for pårørende innen psykiatri (LPP) for å innhente denne typen kunnskap med en målsetting om å få dette integrert i det planlagte studiet.

LPP har erfart at opplæring av pårørende til personer med en psykisk lidelse er mangelfull over store deler av landet. Selv om spesialisthelsetjenesten, som en av sine fire grunnpilarer, er pålagt å drive med opplæring av pasienter og pårørende (§3-8 Lov om spesialisthelsetjenester), opplever mange pårørende innen psykisk helsevern dette som et forsømt felt. Det finnes heller ingen refusjonsordning for pårørendeopplæring. Dette viktige opplæringsområdet er i for stor grad overlatt til de ulike interesseorganisasjonene.

Gjennom prosjektet "Pårørende som aktiv ressurs" fikk LPP mange tilbakemeldinger på at det er behov for å lære mer om selvhjelps- og likemannsarbeid. Dette kan være et supplement til pårørendeopplæringen som skal gis i det offentlige hjelpeapparatet. Også blant pårørende som har deltatt i ulike opplæringsprogram, f.eks. flerfamilieprosjekt ved psykoser, viste det seg å være et udekket behov for en tilnærming utover den mer tradisjonelle undervisningen. LPP ønsker å satse på likemannsarbeid og selvhjelp i sin organisasjon, men opplever at det er manglende kunnskap om feltet.

LPP, ved Esther Risstubben, og HVO, Kontoret for etter- og videreutdanning, ved Bente Hasle, sendte våren 2005 en søknad til Helse og Rehabilitering for å finansiere en omfattende fokusgruppeundersøkelse blant pårørende innen psykiatrien. Målsettingen er slik formulert: *Kompetanseutvikling innen selvhjelp for pårørende på grunnlag av ny kunnskap og felles forståelse mellom det frivillige og det offentlige.* Prosjektet søkte om 547.000 kroner for å innhente kunnskap, samt å gjøre det mulig for LPP å delta i prosessen med utvikling av studie- og emneplaner for selvhjelpsstudiet sammen med Institutt for sosialfag ved HVO, Norsk selvhjelpsforum (NSF) og Helse Midt-Norge ved Kompetansesenter for pasientopplæring og pasientinformasjon (KPI).

Prosjektet ble tildelt 150.000 kroner. Vi ble oppfordret til å gjennomføre forprosjektet med fokusgruppeintervjuene, men i mindre omfang enn planlagt. Vi ble også oppfordret til å sende inn ny søknad for 2007 for å videreføre arbeidet. Beløpet gjorde det mulig å gjennomføre et redusert antall intervju, og ønsket om deltakelse i utviklingsarbeidet med selvhjelpsstudiet måtte skrinlegges. Vi mener likevel vi har innhentet nyttig kunnskap gjennom intervjuene våre.

Utfordringen framover er å få ytterligere kunnskap om pårørendefeltet og samle erfaringer ulike grupper pårørende har med støtte- og selvhjelpsgrupper. Behovet for mer kunnskap om utfordringer og mestring blant søsken til personer med psykiske lidelser peker seg særlig ut. Likeledes er det lite kunnskap om pårørende til personer med for eksempel angst, tvangslidelser, spiseforstyrrelser, dobbeldiagnose (rus og psykiatri) og personlighets-

forstyrrelser. Forskningen som er gjort, både nasjonalt og internasjonalt om pårørende, er knytt til de alvorligst syke blant diagnosegruppene schizofreni og bipolare lidelser.¹

Selvhjelpstilnæringer innen pårørendefeltet må bygge på kunnskap om de særegne utfordringene pårørende har. Vårt arbeid kan bare i liten grad gi svar på hva som er det særegne ved pårønderollen, pga det lille antallet informanter. Men det vi finner om typiske utfordringer, samsvarer godt med andre undersøkelser.² Våre informanters erfaringer med ulike opplærings-, samtale- og selvhjelpsgruppers betydning for mestring mener vi derfor har bidratt til målsettingen om ny kunnskap. Utfordringen blir nå å få integrert denne kunnskapen både i aktuelle brukerorganisasjoner og i det offentlige for utprøving av selvhjelp for pårørende, for slik å vinne ytterligere erfaringer og kunnskap.

Vi har gjort et strategisk utvalg av informanter. Det er kvinner som vi vet er reflekterte over egen situasjon. De fleste er aktive i brukerorganisasjoner og kan bidra med eksempel fra andres erfaringer i tillegg til egne. De er mødre og søstre til personer med ulike diagnoser. De blir presentert i teksten under de ulike pårørendegruppene. Informantene våre er yngre enn informantene i folkehelseinstituttets undersøkelser (Engmark mfl. 2006; Thorn mfl. 2006), de er pårørende til yngre personer med psykiske lidelser og de har "ferskere" erfaringer enn i andre undersøkelser vi kjenner til. Intervjuene ble gjennomført våren 2006. Det ble benyttet båndopptaker og det opprinnelige materialet er destruert.

Det anonymiserte materialet bygger på totalt 8 timer intervju, 3 fokusgruppeintervju og 2 individuelle intervju. De er gjennomført i Oslo og Møre og Romsdal. Intervjuene er transkribert, systematisert og analysert for å finne de mest framtrede temaene kvinnene tar opp. Dette tar vi med oss inn i en diskusjon av belastninger, reaksjoner, mestring og behovet for opplæring og selvhjelp. Informantene har klare syn på selvhjelp for pårørende, hvordan det skal organiseres, hvem som skal ha ansvar, forutsetninger for deltakelse i selvhjelpsgrupper osv. Disse tankene tar vi med oss inn i avslutningskapittelet om "Veien videre".

Vi håper flere vil få øynene opp for pårørendes betydning innenfor psykisk helsevern. Innsatsen er omfattende hos mange, til hjelp både for den syke og den pårørende selv. Det offentlige avlastes, og innsatsen er et verdifullt bidrag til samfunnsøkonomien. Men når den enkelte ikke makter å sette grenser for egen innsats og involvering, og hjelpetjenestene ikke er oppmerksom på belastningene og risiko for utvikling av sykdom, kan konsekvensene bli negative.

Det er av samfunnsøkonomisk, menneskelig og behandlingmessig interesse å forebygge dårlig helse hos pårørende. Denne forebyggingen kan skje gjennom bedret tilgang og kvalitet på tjenestene til den syke, økt involvering av pårørende gjennom informasjonsutveksling mellom familie og hjelpeapparat, pasient- og pårørendeopplæring og samtale- og selvhjelpsgrupper.

Målet med både pasient- og pårørendeopplæring og selvhjelp er økt mestring og bedret livskvalitet. Vi bruker derfor noe plass på mestringsteori før vi går nærmere inn på selvhjelptemaet.

¹ For gode oppsummeringer av denne forskningen viser vi til Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) og Thorn og Holte (2006). For en mer skjønnlitterær tilnærming anbefaler vi Austrem (1999 og 2006) og Berg (2002).

² Ibid.

Den påfølgende presentasjonen av de ulike pårørendegruppene og typiske utfordringer bygger på Sosial- og helsedirektoratets ”Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser”. Denne planen er utarbeidet etter et forprosjekt ledet av LPP i nært samarbeid med organisasjonene ADHD-foreningen, voksne for barn (vfb), Mental Helse Norge (MHN) og Landsforbundet mot stoffmisbruk (LMS).

Empirien fra intervjuene presenteres og diskuteres, før vi avslutter med våre anbefalinger for videre arbeid med pasient- og pårørendeopplæring, samtale- og selvhjelpsgrupper. Disse anbefalingene bygger på tidligere forskning, denne studien og omfattende kjennskap til pårørendefeltet gjennom frivillig arbeid de siste 5-10 årene.

Vi skulle gjerne tatt inn flere av de kloke og gjennomtenkte refleksjonene mødrene og søstrene kom med. Materialet rommer mye mer enn vi kan vise i denne rapporten. Vi håper det kan la seg gjøre å bearbeide og publisere fra andre temaer enn det vi nå gjør. Hovedtemaet i intervjuene er møtet med hjelpeapparatet og samarbeidet med hjelpere i ulike etater og på ulikt nivå. Dette tar vi bare med i den grad det er nødvendig for å belyse den forutsetningen god hjelp til den syke synes å være for den pårørendes mestring og livskvalitet. Meningsdimensjonen er også framtrædende og svært spennende å se mer på. For utenforstående kan det synes uforståelig at pårørende kan klare å skape mening i situasjoner som rommer så mye sorg og frustrasjoner, og tidvis så lite håp.

2. MESTRING

Begrepet er hentet fra stressforskningen og oversatt fra det engelske "coping" til "... menneskers evne til å forholde seg til de utfordringer og påkjenninger en møter i livet" (Grue 2001:149).

Grue deler mestring i tre kategorier:

- Praktisk mestring; hvordan man organiserer og strukturerer dagen når den er mer krevende pga. sykdom enn det den ellers ville vært.
- Sosial mestring; hvordan man "presenterer avviket" i det sosiale landskapet.
- Psykologisk mestring; hvordan man forholder seg til den sorg og eventuelle skyld og skam som problemet vekker i en selv og den syke.

Når en snakker med pårørende om deres situasjon, kommer oftest den praktiske mestringen i forgrunnen, hvordan de må slite for å få adekvat hjelp, nok hjelp, sammenheng i tjenestetilbudet, sikre avlastning for sin egen del osv.

Også den sosiale mestringen er et sentralt tema, opplevelse av stigmatiserende praksis, opplevd tildeling av skyld fra både formelt og uformelt nettverk og isolasjon og ensomhet både for den syke og egen del.

Den psykologiske mestringen er det som har vært hovedfokuset for vårt arbeid. Det er vanskelig å få pårørende til å snakke om den psykiske belastningen sykdommen medfører for deres egen del. Dette er påpekt av andre som typisk for pårønderollen, uansett om det dreier seg om somatikk eller psykiatri (Brinchmann 2002)

Aron Antonovsky (2000) er sentral innenfor mestringsforskningen. Gjennom sine arbeid viser han til at helse og sykdom ikke er å anse som dikotomier, men som et kontinuum. Han anser sykdom og kriser som en del av livets utfordringer, noe alle møter. Antonovsky var opptatt av å studere hvordan den mestrende voksne som hadde vært utsatt for store belastninger, klarte å håndtere disse og leve et meningsfullt liv. Gjennom sin forskning kom han fram til at det avgjørende for å mestre en vanskelig livssituasjon var vedkommendes SOC, Sence of Coherence, dvs. følelse av sammenheng i livet. Antonovsky viser at det viktigste for å oppnå en slik følelse av sammenheng er at livets utfordringer oppleves som forståelige, håndterbare og at det gir mening i å prøve å løse dem. Det er et menneskelig anliggende å lete etter meningen med livet. Dette blir særlig viktig når livet butter imot, når livssituasjonen blir vanskelig og de sentrale eksistensielle spørsmålene oftere stilles. Antonovsky mener at den enkeltes SOC er et relativt stabilt personlighetstrekk.

Banduras (1997) begrep "self-efficacy" er også viktig i mestringsstudier. Det kan oversettes til mestringsforventning og er knytt til egenskaper ved personen, tidligere erfaringer med å møte utfordringer og omfanget av krisen/utfordringen man står ovenfor. Formell og uformell sosial og praktisk støtte og tilgjengelige ressurser i miljøet anses å ha stor betydning for en persons mestringsforventning og påvirker direkte, men i størst grad indirekte, vedkommendes mestring (Raina mfl. 2005).

Lazarus og Folkman (presentert av Spurkland 2003 og Gjærum 2003) har utviklet en modell som blir mye brukt innenfor forskning om stress- og mestringsopplevelser hos familier med kroniske syke barn. Den anbefales fordi den ser på mestring som en pågående interaksjonsprosess mellom individ og miljø. Modellen skiller også mellom håndtering av ulike hendelser og mestring av livsutfordringer generelt. Den enkeltes vurdering av belastningens betydning og påfølgende mobilisering av mentale og praktiske krefter og støtte for å mestre belastningen, er av stor betydning i denne modellen. Slik kan denne modellen, sammen med Antonovskys SOC og Banduras self-efficacy, gi en god bakgrunnsforståelse for feltet vi skal studere i dette arbeidet.

Mestring og ulike mestringsstrategier er kulturelt betinget. Med et antropologisk inspirert syn på mestring vil kulturforskjellen mellom behandleres, den sykes og de pårørendes oppfatning av god mestring av utfordringene som følger med psykiske lidelser, være et tema. Et antropologisk perspektiv beriker psykiatrien gjennom sitt fokus på kontekst, også forstått som historie og tradisjon:

Vi må ikke glemme at det kulturelle perspektivet, i betydningen folks forestillinger, kunnskap, verdier og verdensbilde, er like relevant for analyse av handlingsvalg og mestringsstrategier hos oss selv som hos andre. (Ingstad 2003:144).

De strategiene den enkelte velger i møte med alvorlig psykisk sykdom hos sine nærmeste, vil være preget av egne holdninger og verdier, men også av de tabu og forestillinger vår kultur har knytt til psykisk sykdom. For svært mange vil dette være en ekstra belastning.

Mestringsstrategier

Man mestrer utfordringer og påkjenninger gjennom ulike mestringsstrategier. De mest framtrepende er *handling*, hvor man forsøker å endre situasjonen, og *tilpasning*, der man velger å godta situasjonen og heller endre på noe ved seg selv. Mestringsstrategiene våre varierer. De er kontekstavhengige og tilpasses omgivelsene og de konkrete situasjonene vi må forholde oss til. Heckhausen og Schultz (i Grue 2001) bruker begrepene primærkontroll og sekundærkontroll om henholdsvis handling og tilpasning.

Primærkontroll

Primærkontrollen er overordnet sekundærkontrollen fordi den er utadrettet og har til hensikt å endre egne livsbetingelser. Heckhausen og Schultz mener dette er nødvendig for at man skal utvikle sitt potensiale som menneske. Her ligger det sterke normative føringer i forhold til hva som er ønsket og god mestring. De ser likevel at sekundærkontroll kan være riktig i en periode. En overraskelse for Sommerschild og Ingstad (1984) under Frambu-undersøkelsen var at forsvarsmekanismer som fortrenging, intellektualisering, idyllisering og benekting kunne ha en viktig funksjon som mestringsstrategi for en stund. Dermed er det viktig at hjelpepersonell ikke forserer handling som mestringsstrategi. Som enkeltindivid og som familier er vi ulike; tilpasning kan være det som skaper størst grad av mening og opplevelse av sammenheng for noen.

Sekundærkontroll

Enkelte av informantene forteller om benekting i en tidlig fase av sykdommen, for eksempel Dorthe som sier: ”Hadde jeg tatt alt innover meg, hadde jeg ikke sittet her i dag!” Gjennom innhentet kunnskap, samarbeid med hjelpeapparat og fellesskap med andre pårørende, og ikke minst bearbeiding av sorg og skyldfølelse, er hun i dag en svært aktiv mor

som krever innhold, kontinuitet og helhet i sønnens rehabiliteringstilbud. Særlig er hun opptatt av å få på plass en god individuell plan (Sosial- og helsedepartementet 2001). Hun er likevel oppmerksom på egne begrensinger og at hun ikke må strekke seg så langt at hun selv blir utslitt og kanskje syk. Hun kan derfor i perioder velge å trekke seg tilbake for å samle krefter.

De fleste informantene våre som har voksne barn eller er søsken, synes å ha periodevis tilbaketrekking som en av sine mestringsstrategier. Vi ser tydelig hvordan strategiene varierer, fra sekundær til primærkontroll og tilbake, avhengig av situasjonen, egne krefter, tilgang på annen hjelp og relasjonen til den syke. Det synes sentralt for livskvaliteten at den pårørende godtar dette egne behovet for tilbaketrekking både fra den syke og fra kampen med hjelpeapparatet, ellers vil det oppleves som et svik og et nederlag. Dersom tilgangen på annen hjelp og støtte for den syke ikke er der, vil tilbaketrekking sjelden oppleves som en god mestringsstrategi.

Når de pårørende trekker seg tilbake og bruker tid på seg selv for å samle nye krefter, forteller de om betydningen av noen få, men nære venner som de kan snakke med. Mange bruker fjellet med naturopplevelser og mosjon, og noen forteller om hobbyer som maling og fotografering. Yoga, meditasjon og bruk av alternative metoder er ikke uvanlig. Kun en av våre informanter har selv gått til psykolog, men mener at det som hjalp henne mest, var ektemannen og aromaterapeuten! For de som er i et parforhold, kan forholdet være både til belastning og støtte, avhengig av kvaliteten i forholdet før møtet med den psykiske lidelsen. Det pekes på at det er økt omfang av skilsmisser i familier hvor et medlem har en psykisk lidelse (Sosial- og helsedirektoratet 2006).

Pårørende har klare mål med tilbaketrekkingen: Å samle krefter for å kunne være aktive pårørende seinere og for å reetablere en sunn avstand i relasjonen til den syke.

Gjennom primærkontroll som foretrukket mestringsstrategi er forbindelsen til selvhjelps-ideologien etablert. Målsettingen med selvhjelp er egenutvikling og ansvarliggjøring gjennom bevisstgjøring og bearbeiding for bedret mestring av hverdagen.

3. SELVHJELP

Som en reaksjon på en stadig økende spesialisering og profesjonalisering innenfor velferds-samfunnet, vokste selvhjelparbeidet i Norge jevnt fra midten av 1980-tallet. Selvhjelp skal være et supplement til velferdssamfunnets tilbud. Mange har erfart at de gjennom selvhjelps-grupper har blitt mer ansvarlig og deltakende i viktige prosesser i eget liv (Eidheim 2000). Slik kan selvhjelp bidra til økt mestring og opplevelse av en bedret livskvalitet. Dette er helt i tråd med primærkontrollen i mestringsteorien.

Det er særlig organisasjoner innen rus- og psykisk helse-feltet som har arbeidet fram både selvhjelps-ideologi og -metoder i Norge. De viktigste organisasjonene har vært Anonyme Alkoholikere, Angstringen og Interessegruppe for kvinner med spiseforstyrrelser. Flere organisasjoner, som Landsforbundet mot stoffmisbruk og ADHD-foreningen, satser nå på å bygge opp selvhjelps-kompetanse blant sine likemenn og andre medlemmer. Etter hvert har selvhjelpstilnærmingen også spredd seg til lærings- og mestringsarbeid innen somatikken, for eksempel ved behandling av fedme, hjelp til røykeslutt og etter trafikkskade.³

Folkehelsemeldinga (St.meld. nr 16. (2003)) bygger langt på vei på en selvhjelpsforståelse gjennom understrekingen av betydningen av å ”Skape gode forutsetninger for å ta vare på egen helse” (s. 8). Gjennom selvhjelp kan det gjøres viktig forebyggende arbeid på mange arenaer. Folkehelsemeldinga (s. 58) legger opp til en nasjonal satsing på selvhjelp med en målsetting om ”Å gjøre selvhjelp som metode tilgjengelig for flere, fremme systematisk kunnskap og metodeutvikling om selvhjelp og bidra til at selvhjelp som verktøy kan brukes innen psykisk helsearbeid, både for brukere og hjelpere”.

Pårørende kan tilhøre begge kategorier målgruppe, av og til som brukere, men minst like ofte som hjelpere og sentrale støttepersoner for den som er syk. Pårørende bør derfor være en viktig målgruppe for selvhjelp.

I følge Nasjonal plan for selvhjelp (Sosial- og helsedirektoratet 2004) er selvhjelp et mangetydig begrep på et bredt felt. I vårt prosjekt har vi lagt til grunn en common-sense-oppfatning av selvhjelp i presentasjonen til informantene: Alt du kan gjøre selv som kan hjelpe deg til å få en bedret livskvalitet.

Vi har også lagt fram selvhjelpsdefinisjonen fra Nasjonal plan for selvhjelp:

Selvhjelp er å ta tak i egne muligheter, finne fram til egne ressurser, ta ansvar for livet sitt og selv styre det i den retning en ønsker. Selvhjelp er å sette i gang en prosess, fra passiv mottaker til aktiv deltaker i eget liv. (s. 7)

Vi har vært opptatt av at denne definisjonen ikke skulle låse informantene våre og vår egen forståelse. Dette begrunner vi med selvhjelps-ideologiens vektlegging av eget problem som ressurs for endring. Pårørende er ikke egentlige ”eiere” av problemet. De er gjennom familiemedlemmets psykiske lidelse blitt ”medeiere”. Vil en selvhjelpstilnærming til pårørende dermed være annerledes enn til brukere? Vi anser også definisjonen over som for individorientert. En selvhjelpstilnærming til pårørende må være både relasjonell og kontekstuell.

³ Se www.norskselvhjelpsforum.no

Selvhjelpsarbeid foregår for det meste i grupper. Paul A. Thyness (1999) beskriver selvhjelpsgrupper som en broket forsamling av større og mindre grupper og organisasjoner som har høyest ulike formål, ideologier og arbeidsmåter. Han påpeker likevel at de fleste gruppene består av personer med felles behov eller like problemer, og at dette danner grunnlaget for å hjelpe seg selv og andre på egenhånd. Det vil likevel oftest være nødvendig med en eller annen form for starthjelp.

Selvhjelpsmetode

I Nasjonal plan for selvhjelp beskrives tre ulike former for selvhjelpsgrupper:

1. Selvorganiserte selvhjelpsgrupper – enten grupper som har oppstått spontant eller startet av en selvhjelpsorganisasjon.
2. Igangsatte selvhjelpsgrupper – grupper som er startet av personer som ikke har det samme problemet som deltakerne, men som har erfaring med selvhjelp. Personen deltar i gruppen for å få i gang de nødvendige prosessene og trekker seg så ut etter noen møter.
3. Forsterkede selvhjelpsgrupper – grupper som ledes av profesjonelle.

Samtalegrupper er en tilnærming som ligger nært forsterkede selvhjelpsgrupper, og som kan være nyttig for mange. Det er i større grad en pedagogisk enn en terapeutisk tilnærming til vanskelige livstema. Slike grupper kan drives i kommunal regi, av brukerorganisasjoner, av helseforetak eller i et samarbeid mellom disse. Samtalegrupper er ofte ledet av fagpersoner eller likemenn og har gjerne en faglig innledning. De gruppedynamiske prosessene kan være viktige, men er ikke det vesentligste i denne tilnærmingen.

Innen selvhjelpsorganisasjonene er det en uttalt skepsis til ledede grupper. Dette skyldes omfattende erfaring som viser at selvhjelpsprosessene gjennom gruppedynamikken blir hindret/ forsinket dersom gruppa har en varig ledelse. Ulike håndbøker innenfor selvhjelpsfeltet understreker betydningen av å ha en *igangsetter* (Norsk selvhjelpsforum – NSF) eller en *selvhjelpsleder* (Landsforeningen mot stoffmisbruk – LMS) som bidrar når en gruppe startes. Igangsetteren skal gi gruppas deltakere de nødvendige verktøy for å bruke egne og gruppas problem og ressurser til utvikling og endring. Igangsetteren skal trekke seg ut av gruppa etter 4-6 samlinger.

Deltakelse i en selvhjelpsgruppe forutsetter at deltakeren selv har erkjent å ha et problem. Det forutsettes også at deltakeren er innstilt på å bearbeide dette problemet. Selvsagte forutsetninger er slikt som taushetsplikt, ”meldeplikt” når man ikke kan komme, gjensidig respekt og aktiv deltakelse. Ingen kan *gi* en deltaker selvhjelp; egenaktivitet og ofte tungt følelses- og tankearbeid er nødvendig for å komme videre – som aktiv deltaker i eget liv.

Erfaringene fra selvhjelpsfeltet så langt viser at personene som deltar i en gruppe, bør oppleve noenlunde samme problematikk. Aldersspredning, kjønn og spredning i sosioøkonomiske forhold synes å ha liten betydning for å få i gang de nødvendige prosessene. NSF har i den senere tid også etablert felles grupper med ulik problematikk, fra angst til brystkreftopererte, og opplever at selvhjelpsprosessene her kommer raskere i gang. Dette er erfaringer det er viktig å følge opp med forskning.

Det er gruppedeltakelse som synes å være den sentrale tilnærmingen i selvhjelp. Den enkelte er avhengig av konstruktive tilbakemeldinger, respons, speiling og støtte fra de andre for å våge de nødvendige prosessene som fører til ny atferd.

I følge Håndboka til LMS har gruppeprosessen fire faser: Den første fasen er bevisstgjøring. Her erkjenner man problemet, og deler det opp i delproblemer. Den neste fasen er bearbeiding og ansvarsmobilisering. Den tredje fasen fokuserer på bevegelse. Man setter i gang en prosess mot en mulig løsning av problemet; det er altså det erkjente problemet som er drivkraft for endring. Dette kan være en omstendelig og langvarig prosess, og det er ikke alltid slik at det finnes noen endelig løsning. I den fjerde og siste fasen oppnår deltakeren endring ved at man har fått ny innsikt i sitt problem, og har lært å leve med dette på en mer realistisk og positiv måte (Huseby og Karlstrøm 2005:16). Resultatet er ofte opplevelse av en bedret livskvalitet gjennom egenstyrking.

Selvhjelp og empowerment

Empowerment, myndiggjøring, som ideologi bygger på et syn på brukere som de viktigste aktører for å løse problem i eget liv. Empowerment er et sentralt begrep innenfor mange fagfelt: pedagogikk, psykiatri, lærings- og mestringsarbeid, sosialt arbeid og offentlig planlegging. Ideologien legger til grunn en holdning om at de som bruker ulike tjenester også er de som best kan si noe om hva som er virksomt. Brukerkunnskap og livserfaring søkes langt på vei å likestilles med fagkunnskap og profesjonalitet.

Det er en forutsetning at det skapes gode rammer for empowerment, for eksempel gjennom gode tjenester, tilgjengelighet, avsatt tid og ikke minst gjennom en faktisk maktoverføring for å sikre at empowerment forblir et mål i seg selv og ikke primært oppfattet som metode. Uansett hvor gode rammene er, må den enkelte hjelper og bruker gjennom egne krefter og aktivitet bidra til å realisere empowerment som overordnet ideologi.

Det er viktig at empowerment ikke individualiseres og privatiseres, og blir til en lettvent "hjelp-deg-selv"-holdning. På samme måte er det viktig at ikke selvhjelpstiltak i grupper blir redusert til at fagfolk eller brukerorganisasjoner setter personer med lignende problematikk rundt et bord, og så tror at selvhjelpsprosessen kommer i gang av seg selv.

Selvhjelp er krevende og ofte smertefullt arbeid som forutsetter mental tilstedeværelse i egen og andres vanskelige livssituasjon her og nå. Gjennom vellykket selvhjelp vil den enkelte oppleve økt selvinnsikt og mestring. Dette kan bidra til en rolleendring fra passiv mottaker til aktiv deltaker. Slik kan selvhjelp bidra til å realisere målet om empowerment.

Status for selvhjelpsarbeid blant pårørende innen psykiatrien

Prosjektet har hatt til hensikt å innhente kunnskap om livssituasjon og mestringsstrategier blant pårørende for å belyse selvhjelpsbehovet blant denne gruppen. At det finnes et udekket behov, er udiskutabelt. Hvor stort behovet er, kan ikke prosjektet gi noe svar på, men vi mener å ha grunnlag for å si noe om hvilken tilnærming det er behov for. Selvhjelp for pårørende innen psykiatrien er et av de prioriterte utviklingsområdene i Nasjonal plan for selvhjelp (Sosial- og helsedirektoratet 2004:13).

Esther Risstubben har tidligere gjennomført et 3-årig prosjekt: ”Pårørende som aktiv ressurs”. Det har vært samlinger for mer enn 100 pårørende, og hverdagssavnet av samtaler med andre pårørende i noenlunde samme livssituasjon har vært et gjennomgangstema.

Lokal- og fylkeslagsledere i LPP rapporterer stadig om hvordan medlemsmøter må brukes til samtaler for å støtte opp om utslitte pårørende. Det fortelles om hvordan en del medlemmer opplever dette som svært belastende, særlig fordi det er vanskelig å komme i gang med gode, utviklende prosesser for de som sliter mest. Behovet for å dele opp lokallagens arbeid i interessepolitikk/brukermedvirkning på den ene siden og støttearbeid for egne medlemmer og andre som tar kontakt på den andre siden, er stort.

Et mindretall av LPPs medlemmer har deltatt i psykoedukative flerfamiliekurs (se Øksnevad mfl. 2000). I følge en nylig utgitt rapport om DPS-enes arbeidsmetoder, er familiearbeid den tilnæringsmåten til behandling som er svekket (SINTEF april 2006). I følge Nina Aarhus Smeby (2005), forsker ved Ullevål Universitetssykehus, psykiatrisk divisjon, får kun 5 % av familiene til ”nysyke” med psykoseproblematikk tilbud om psykoedukative flerfamiliekurs, selv om forskning viser at effekten av denne tilnærmingen er svært god (Øksnevad mfl. 2000).

En bieffekt av denne tilnærmingen, som har den syke i sentrum, er at de pårørende opplever større forståelse, bedret relasjon til den syke, bedre mestring og økt livskvalitet i hverdagen. Mange forteller om de viktige samtalene på gangen etter samlingene og det sosiale nettverket som oppstod mellom foreldrene, som avgjørende viktig for mestring av en krevende pårørenderolle. Noen av disse gruppene har fortsatt som uformelle grupper etter avsluttet 2-årig gjennomføring på foreldrenes initiativ. Disse gruppene fungerer som viktig støtte for deltakerne, men har ingen uttalt selvhjelpsmålsetting eller tilnærming.

Spesialisthelsetjenesten er som tidligere nevnt pålagt å drive med pasient- og pårørende-opplæring. Det er viktig å skille selvhjelp fra ulike opplæringstilbud. Opplæringstilbud er kortvarige undervisningsopplegg og gir en forholdsvis kortvarig effekt. Selvhjelpsgrupper bygger opp relasjoner mellom mennesker som alle sliter med et problem som de ønsker å løse, og gruppa har dermed stor og ofte varig betydning for den enkelte som utfordring, støtte, inspirasjon og gjensidig veiledning.

I selvhjelpsarbeid, slik vi kjenner det fra Norsk Selvhjelpsforum, ser en på problemet som en ressurs, som en spore til egenutvikling. *Hovedmålet er ikke å kvitte seg med selve problemet, men med den store betydningen problemet har fått for egen fungering.* Å jobbe med seg selv gjennom selvhjelp er hardt arbeide for den enkelte gjennom bevisstgjøring, bearbeiding og egenutvikling.

LPP har noe erfaring med å arrangere både samtale- og selvhjelpsgrupper. Disse erfaringene er svært positive, men det viser seg vanskelig å rekruttere til gruppene, uansett om det er grupper ledet av fagpersoner eller igangsatte selvhjelpsgrupper. Blant annet har en bare fått fire pårørende til en gruppe i Molde i regi av Mental Helse, selv om rekrutteringsarbeidet ble gjort sammen med LPP. Selv i en storby som Oslo har det vært vanskelig å skaffe deltakere til selvhjelpsgrupper for barn og søsken av psykisk syke. Å overlate dette viktige arbeidet til frivillige organisasjoner gjør tilbudene svært personavhengige og sårbare. Fra Helse Midt-Norge kjenner vi til at det er flere prosjekt i gang i forhold opplæring av pasienter og

pårørende innen psykisk helsevern.⁴ Disse tiltakene er diagnosespesifikke og er enten informasjonsmøter for pårørende eller de er inspirert av den psykoedukative modellen og dermed av forholdsvis langvarig karakter. Samtalegrupper for pårørende i offentlig regi kjenner vi ikke til.

⁴ For nærmere informasjon kontakt Jan Ole Bolsø, Kompetansesenter for pasientinformasjon (KPI) Helse Midt-Norge.

4. ULIKE PÅRØRENDEGRUPPER

Pårørendes situasjon og utfordringer, og dermed også deres behov, sees i dette arbeidet i et tidsperspektiv. Pårørende møter også ulike utfordringer ut fra hvilken relasjon de har til den psykisk syke, og utfordringene varierer i ulike faser av sykdommens utvikling. Måten den psykisk syke mestrer eget liv og forholder seg til lidelsen på, er også av stor betydning. Pårørende er ikke en ensartet gruppe, og ulike pårørendegrupper møter ulike utfordringer. Samtidig viser denne undersøkelsen og relevant forskning også mange felles opplevelser og reaksjoner. Etter Lov om pasientrettigheter § 1-3b er det rimelig å dele pårørende inn i grupper etter slektskapsforhold slik vi gjør her. Det er kun mindreårige barn som ikke kan ha juridiske rettigheter som pårørende. Andre pårørendes rettigheter er langt på vei avhengig av pasientens samtykke.

Barn av psykisk syke foreldre

Mindreårige barn

Barn med foreldre som er psykisk syke, preges ofte av skam, skyld og usikkerhet knyttet til fremtiden. Psykisk sykdom kan ha konsekvenser for forelderens evne til å oppfatte barnet realistisk. Barnet kan tillegges egenskaper det ikke har, og det kan oppfattes som mer modent enn hva det er. Barn som vokser opp med psykisk syke foreldre utgjør en høyrisikogruppe for selv å utvikle psykiske problemer. Men forskning viser at forebyggende intervensjoner som samtalegrupper for barn og familiesamtaler har svært god effekt (Se Glistrup 2004). Flere forebyggende tiltak er etablert eller under etablering i Norge. Organisasjonen Voksne for barn har vært en sentral pådriver for å få fagfeltet til å ta denne tematikken på alvor. Vi vil også nevne nettsiden www.morild.org som en viktig pedagogisk ressurs. Der er det også etablert en svartjeneste for barn av psykisk syke og en interaktiv samtalegruppe som bidrar med informasjon, opplæring og støtte til mange barn.

Voksne barn

Mange av problemene knyttet til skam, skyld og usikkerhet opphører ikke selv om man blir voksen. Mange voksne som har vokst opp med psykisk syke foreldre, har behov for hjelp til å bearbeide sine opplevelser og inntrykk. Det er en kjensgjerning at mange går rundt med ubearbeidede og belastende inntrykk og opplevelser fra barndommen. Det er viktig med åpenhet rundt dette temaet, slik at de som trenger det, kan oppsøke hjelp. Samtidig er det viktig at gruppen barn av psykisk syke ikke stigmatiseres. Flertallet klarer seg bra, særlig når de har støtte i familie, nærmiljø og barnehage/skole. Foreldre med psykiske lidelser kan på tross av sin lidelse være gode foreldre som gir støtte, omsorg og har en god tilknytning til sine barn.

Ingen av våre informanter var valgt ut fordi de hadde foreldre med psykiske vansker. Under gjennomføringen av fokusgruppeintervjuet med søsken, kom det fram at alle også hadde foreldre med etter hvert omfattende problematikk knytt til sin psykiske helse. En informant hadde hatt en oppvekst med psykisk syke foreldre, mens de to andre opplevde at foreldre ble psykisk syke etter at broren hadde vært syk og til stor bekymring gjennom lang tid. Dette illustrerer den økte risikoen foreldre har for selv å bli psykisk syke. Forskning viser til at foreldre kan ha en genetisk sårbarhet som sammen med omfattende stressopplevelser kan utløse egen problematikk (Engmark mfl. 2006; Thorn mfl. 2006).

Voksne barn til psykisk syke gjør en omfattende innsats for sine foreldre, ikke ulikt det vi ser hos pårørende til personer med for eksempel Alzheimer. De er ofte bekymret for belastningen på den friske av foreldrene, dersom den syke lever i parforhold. Hvis ikke, bekymrer de seg for ensomhet og innholdsløse dager for den syke. Mange sliter med relasjonen til den syke moren eller faren, fordi rollen snus. Når de får egne barn, opplever mange en ny sorgperiode fordi de ikke har den bestemoren eller bestefaren til sine barn som de ønsker seg. Det er ikke uvanlig at det dukker opp bekymringer knytt til mulige arvelige disposisjoner i forhold til egne barns psykiske helse.

Foreldre til en psykisk syk

Når barnet er under 16 år

Å oppleve at et barn har psykiske problemer er en stor belastning for foreldre. Fortvilelse, usikkerhet, forvirring, skyldfølelse og bekymring har ofte preget familien lenge før de når frem i hjelpeapparatet. Ventetiden i psykisk helsevern for barn og unge er lang, mange har gått gjennom en lang periode med bekymring før de kontakter helsestasjon, barnevern, PPT eller fastlege. Den psykiske vansken er i seg selv forvirrende; barnet kan være svært svingende i sin atferd, og vanlige oppdragerstrategier er plutselig utilstrekkelige. Det er også vanskelig å støtte og hjelpe sitt barn på en hensiktsmessig måte når man selv er utslitt. Mange foreldre opplever taushetsplikten fra og med barnet fyller 16 år som svært problematisk.

Fem av våre informanter er mødre til barn som var under 16 da de ble syke, eller fikk stilt en diagnose på en kronisk tilstand.

Det ble gjennomført individuelle intervju med:

Inger, 47 år. Høgskoleutdannet, 80 % stilling, gift og har 3 barn. Mellomste barnet, en gutt som nå er 19, har hatt depresjoner, suicidtanker og drevet med selvskadning siden han var 15. Har hatt polikliniske samtaler med psykolog. Flyttet hjemmefra og går på folkehøgskole, ingen oppfølging det mor kjenner til.

Janne, 45 år. Høgskoleutdannet, delvis uføretrygdet, gift og har 3 barn. Alle har hatt kortvarige, psykotiske gjennombrudd. To er helt friske, studerer og jobber. Yngste datter har en schizofren lidelse, ble akutt syk og innlagt på ungdomspsykiatrisk avdeling første gang som 15-åring. Flere kortvarige innleggelses etter fylte 18. Er nå 23 år, bor i kommunal omsorgsbolig i nabokommunen. Får god oppfølging og ”har en fantastisk terapeut”. Datteren er ung ufør.

Det ble gjennomført fokusgruppeintervju med:

Frida, 40 år. Videregående skole, deltids butikkansatt, gift og har to barn. Datter, 14 år har ADD, fikk diagnose som 10-åring. Kun medikamentell behandling, skoleflink ungdomsskole-elev, men sliter med det sosiale samspillet med jamnaldrende. Bor hjemme med mor, far og lillebror. Er roligere med medisin, men er svært utprøvende og uforutsigbar.

Gunn, 36 år. Videregående skole, deltidsansatt i omsorgssektoren, gift og har 3 barn. Sønnen på 16 år, fikk ADHD-diagnose som 10-åring etter å ha slitt ut familie, lærere og assistenter fra han gikk i barnehagen. God effekt av Ritalin, går på yrkesfaglig videregående med god

oppfølging. Bor hjemme, med mor, stefar og småsøsken. Utreddes nå for Tourettes og har også dysleksi. Mor er fornøyd med tilbudet på skolen, har litt støttekontakt på fritida.

Hilde, 45 år. Høgskoleutdannet, 100 % stilling. Gift og har 3 barn. Datter på 22 år utviklet spiseforstyrrelse som 14-åring. Poliklinisk tilbud uten effekt. Innlagt på voksenpsykiatrisk avdeling som 15-åring i et halvt år. Overflyttet til ungdomspsykiatrisk utredningsavdeling, senere langtidsavdeling. Innlagt et drøyt år sammenhengende. Skrev seg ut og fikk et hjelpetilbud fra barnevernet i 2 år. Diagnose bipolar affektiv lidelse etter 4 år i spesialisthelsetjenesten. God effekt av medisin. Bor i egen, privat leilighet med nære venner. Avslutter videregående opplæring som attføring. Kun oppfølging av fastlege. Er frisk.

Alle tre er aktive i brukerorganisasjoner, men har ikke deltatt i opplærings-, samtale- eller selvhjelpsgruppe. Erfaringsutveksling og samvær med andre foreldre har likevel hatt stor betydning for deres mestring.

Å være foreldre til voksne barn med psykiske lidelser

Ved psykisk sykdom trer mange foreldrene inn i en nær og krevende omsorgsrolle ofte resten av livet. Mange foreldre føler at de ikke kan slippe ansvaret, fordi ingen andre holder fast i helheten i tjenestetilbudet rundt deres voksne barn. Dette kan føre brukere og pårørende inn i langvarige symbiotiske forhold. Slike forhold kan være skadelig for pårørendes psykiske og fysiske helse, skape skyldfølelse hos brukeren og utløse konflikter i relasjonen til brukeren og hjelpeapparatet. Det kan også være til hinder for utvikling og tilfriskning for den syke. Foreldre er naturlige beskyttere for sine barn, og det er en smertefull belastning for foreldrene å innse at deres barn har så store psykiske problemer at vedkommende ikke mestrer sin hverdag. Ofte erkjenner foreldrene behovet for profesjonell hjelp før den psykisk syke selv, noe som kan sette foreldrene i et dilemma. På den ene siden vil de gjerne skaffe hjelp til sitt psykisk syke barn, og på den andre siden ønsker de å ivareta det voksne barnets autonomi.

Ved kroniske lidelser vil mange foreldre kunne kjenne seg igjen i erfaringer og reaksjoner foreldre til voksne barn med funksjonshemminger beskriver (Se f.eks. Rogne og Hareide 2002).

Vi gjennomførte et fokusgruppeintervju med bare 2 mødre pga. sykdomsforfall. Disse mødrene hadde deltatt sammen på et psykoedukativt flerfamiliekurs, og siden i en uformell foreldregruppe. Deres erfaringer er av stor interesse for denne undersøkelsen. Mødrene er:

Dorte, 47 år. Høgskoleutdannet, driver eget firma. Skilt, har hatt aleneomsorgen for to barn. Sønnen på 26 år fikk en psykoselidelse som 19-åring. Har flere innleggelser bak seg, totalt over 3 år. Har egen leilighet, ung ufør. Dårlig kommunal oppfølging førte til ny innleggelse som nå har vart i snart et år. Hun forventer en utskrivning til egen bolig i løpet av de kommende månedene.

Eva, 49 år. Universitetsutdannet, 100 % stilling i offentlig sektor. Skilt, alene med to barn. Eldste sønn fikk en psykoselidelse som 21-åring for 7 år siden. Har flere innleggelser bak seg, totalt over 3 år. Har egen leilighet, ung ufør. Noe arbeidstrening, studerer. Omfanget av hjelp er ok, men mor er svært kritisk til kvaliteten i tilbudet.

Søsken til en psykisk syk

Søsken opplever at deres syke søsken kjemper for å finne mening i noe som oppleves som forvirrende og kaotisk, og at de selv i liten grad kan hjelpe dem i denne kampen. Søsken opplever sorg, håp, skyld, skam og sinne i forhold til sitt syke søsken. Et svingende sykdomsforløp hos den psykisk syke kan forstyrre bearbeidelsen av følelsene hos søsken. Det samme kan opplevelsen av at de vanskelige følelsene ikke blir forstått eller akseptert av andre (Kristoffersen 1997). Søskenenes engasjement svinger mellom et ønske om å gi omsorg og et ønske om å slippe byrden. Størst er savnet etter et gjensidig, vanlig søskenforhold til den psykisk syke.

Foreldrenes reaksjoner, mestring og livskvalitet etter sykdomsutbruddet har stor betydning for forholdet til de andre barna. I forhold til sin egen utvikling fremhever ofte søsken viktigheten av å ta vare på sitt eget liv og å søke kontakt og støtte hos andre mennesker. Søsken framhever også at deres spesielle livserfaring i positiv retning har bidratt til egen vekst og utvikling.

Vår søskengruppe besto av:

Anne, 29 år. Høgskoleutdannet, samboende. En eldre bror som etterhvert har fått diagnosen bipolar affektiv lidelse. Han ble syk og innlagt da hun var 14 år. Har nå giftet seg, og har kona som nærmeste pårørende. Uføretrygdet, men jobber litt freelance. Har et godt hjelpetilbud.

Brit, 44 år. Universitetsutdannelse, kjæreste. En yngre søster med en schizofren lidelse. Ble første gang syk og innlagt for 10 år siden. Søsteren har bodd hos Brit i lange perioder etter utskrivning, og har kun hatt korte sykehusopphold. Hatt to sykdomsutbrudd, men har nå fullført studier og er i arbeid. Har sluttet med medisiner og er frisk.

Cecilie, 33 år. Høgskoleutdannet, gift og har to barn i førskolealder. Eldre bror med en schizofren lidelse. Flere sykehusopphold. Broren bor hjemme hos foreldrene som selv har fått store somatiske og psykiske helseproblemer. Han er uføretrygdet. Eneste oppfølging er kontakt med fastlege. Cecilie har ikke bodd hjemme etter at broren ble syk, men har mye ansvar pga. foreldrenes helse.

Denne gruppen hadde deltatt i selvhjelpsgrupper for søsken av personer med psykiske lidelser. De understreker betydningen disse gruppene har hatt for at de har kommet seg videre i egne liv. De er derfor svært viktige informanter.

Ektefelle/samboer til en psykisk syk

Ingen av våre informanter er ektefeller eller samboere med personer med psykiske lidelser.

Da er informantene presentert, vi har gjort greie for noe mestringsteori og gitt en presentasjon av selvhjelpsideologi og metode. Vi vil nå gå over til å se på de sentrale tema pårørende viser oss gjennom intervjuene.

5. PRESENTASJON OG DISKUSJON AV SENTRALE FUNN I INTERVJUENE

De fleste tema som går igjen hos våre informanter, kjenner vi fra andre undersøkelser (Engmark mfl. 2006; Thorn mfl. 2006; Mevik 1998). Hovedtemaet synes å være forholdet til hjelpeapparatet, kampen for adekvat hjelp, kampen om forståelsen (diagnose, behandling og muligheter for tilfriskning), tilpassede allmenne tjenester og hjelpetjenester og betydningen dette har for den syke og dermed forholdet mellom vedkommende og familien. Selvsagt er tjenestetilbudet også avhengig av mottakeren. Mange opplever at den syke motsetter seg hjelp og at hjelperne er for passive og trekker seg for raskt tilbake.

Det kan være motstridende interesser mellom tjenestemottaker, hjelpeapparatet og pårørende. De tre ulike perspektivene kommer av og til i konflikt. Denne rapporten har pårørendeperspektivet som utgangspunkt og har ikke til hensikt å belyse de andre perspektivene.

Hverdagene oppleves som belastende, ofte fordi man i tillegg til sorgen og det praktiske merarbeidet også må forholde seg i varierende grad til hjelpeapparatet. Det sosiale nettverket er ofte lite, den nærmeste familien og slekta er sentrale for mange. Mange beskriver bekymringer både for det funksjonshemmede barnet og for konsekvenser for søsken. Skyld- og skamfølelse er et tema for de fleste. Opplevelsen av tap og sorg forblir ofte ubearbeidd pga. et håp om tilfriskning som en ikke kan, eller vil, slippe tak i.

Vi har samlet hovedfunnene i et skjema først i presentasjonen.

Vi gir stor plass til informantsitat for at deres stemmer skal være tydelige for leserne. Sitatene er noe "språkvasket", men innholdet er korrekt gjengitt.

Skjematisk kan pårørendes erfaringer og opplevelser deles inn etter ulike faser i sykdommen:

SYKDOMSFASE	SENTRALE TEMA	UTFORDRINGENE	KONSEKVENSER FOR PÅRØRENDE
”Ny” syk	Hjelp å få? Kampen om forståelsen Medisinering	Kampen for adekvat hjelp Å forstå systemet forståelse Å holde fast ved det ”friske”	Stort kunnskapsbehov Sjokk Skyld Utmattelse og egen sykdom
Kronisitet vs Tilfriskning HÅPETS BETYDNING	Svingende forløp + sviktende hjelp Rigiditet i hjelpeapparatet Relasjonen mellom den syke og familien	Uforutsigbarhet Store praktiske, sosiale og emosjonelle belastninger Å bli hørt, men ikke lyttet til Åpenhet og nærhet Vs lukkethet og avstand	Stort kunnskapsbehov om sykdom og behandling Bekymring Uro Sorg Avmakt Isolasjon Vanskelig å holde fast i håpet Stor visshet, emosjonell byrde Mer bekymring, ”verstefallstenking”, emosjonell byrde
Rehabilitering	Manglende eller for dårlige tilbud, gjelder både allmenne tilbud og hjelpetilbud Tilfeldig og personavhengig hvilken hjelp som gis.	Kampen for adekvat hjelp og for at de friske sidene blir ivaretatt. ”Å holde fast ved håpet” Pårørende må være pådrivere	Økt daglig belastning gir konsekvenser for arbeidsliv, sosial isolasjon og stor avhengighet av familie og nære nettverk Omfattende tidsbruk. Bekymring for andre familiemedlem. Stort kunnskapsbehov om rettigheter og muligheter
Hverdagsliv med alvorlig sykdom	For dårlig kommunal oppfølging, praktisk, men særlig for å gi innhold til dagliglivet	Pårørende tetter ”tomrom” i den sykes liv, gjelder både tid, økonomi og innhold. Utgjør ”0.linjetjenesten”	Økonomiske og praktiske belastninger. Sorg og kronisk bekymring

Kampen for den gode hverdagen, for hjelpen og forståelsen

Det har egentlig vært en kamp hele tida ...
(Dorte)

Uavhengig av diagnosen til den syke, forteller alle pårørende om problem med å få hjelp. Det gjelder særlig ved første gangs utbrudd av sykdommen, men for mødrene til barn med ADHD/ADD har det vært en vedvarende prosess gjennom hele barndommen. Opplevelser av å ikke bli trodd av hjelpeapparatet er omfattende. Pårørendes egne beskrivelser av atferd og reaksjoner hos den syke, hjelpebehov og vedkommendes "friske" sider blir trukket i tvil. Foreldre opplever også å bli tillagt skyld for eksempel ved antydninger om mangelfull oppdragelse og omsorg for barnet, samt å bli betegnet som krisemaksimerende.

Søsken sliter også med å bli tatt på alvor når de ber om hjelp og oppfølging av sine syke søsken, men ingen forteller om opplevd skyldtildeling fra hjelpepersonell. Derimot forteller de om omsorgs- og oppfølgingsoppgaver pålagt dem av foreldrene, og om store forventninger de har til seg selv. Mangel på tid, energi, vilje til og ønske om å være omsorgspersoner framfor vanlige søsken, fører til dårlig samvittighet, skyld- og skamfølelse. Alle søsknene har erfart at dette har dempet seg når de har fått egen kjæreste, samboer og familie. De aksepterer selv, sammen med resten av familien, at tida ikke strekker til og at de kan tillate seg å prioritere sitt eget liv.

Brit har kommet til en viktig erkjennelse:

Retten til å få lov og ha et godt liv selv om noen man er glad i har det dårlig. For det er jo det som har vært det vanskelige. Å se på noen man er glad i ha det så vanskelig. Også føler man seg så hjelpsløs, også samtidig vet man at uansett hvor mye man bidrar så monner det nesten ikke. Sånn at man selv risikerer å gå ned i dragsuget. Det er et enormt sug, dragsug. Veldig destruktivt.

Alle forteller om en stor sorg over sitt syke søsken og føler ansvar. Cecilie beskriver det slik: "Det er jo tungt å se folk som ikke vil leve da. Det er trist. At du ikke klarer å glede dem liksom. Så det er jo mange tanker en kan gjøre seg da...". De er lei seg for alt det vedkommende må lide, er delvis sinte og oppgitte over mangelfull hjelp, og enkelte forteller om skyldfølelse for at det ikke var de som ble syke isteden.

Brit forteller om hva som blir konsekvensen av denne skyldfølelsen: "Så må jeg bære alt jeg kan. Det er min oppgave. For jeg har tross alt vært så heldig at jeg har sluppet å være psykotisk".

Kunnskap om søskens reaksjoner og følelser er viktig både for behandlingsapparatet og foreldre. For at hele familien skal bli i varetatt og mestre den nye situasjonen best mulig, må også søsken inkluderes i eventuelle informasjons- og opplæringstilbud. Ingen av våre søskeninformanter har fått noen form for opplæring gjennom det offentlige.

Flertallet av pårørende forteller om en lang periode med begynnende sykdomstegn, bekymring og uro før de begynner å søke hjelp. Enkelte har opplevd å bli tatt på alvor umiddelbart, det gjelder særlig ved akutte psykoser. Ved begynnende psykoser fortelles det om gjentatte besøk på legevakt eller hos fastlege hvor den syke har bruk masse energi på å "være frisk" mens legen har vært tilstede. Foreldrenes hverdagsopplevelser av tilstanden til barnet er blitt mistrodd. Problematikk knytt til atferdsforstyrrelser, søvnløshet, vrang-

forestillinger, sulting, tapt livslyst osv slik de pårørende opplever det gjennom dager, uker og ofte måneder tillegges ingen betydning.

Dorte har nettopp hatt en slik opplevelse:

Nei, men det sa hun, legen, nå på det møtet på onsdag: Ja, men det er ikke sånn vi opplever NN. Vi opplever at han har blitt mye, mye bedre. Hvorfor drar de i tvil mine, det jeg ser hos NN, det jeg opplever når han er hjemme, det han sier til meg. Tror de jeg sitter her og skaper ungen min sjukere enn han er? Jeg gjør ikke det! Jeg ønsker å se han frisk! Jeg ønsker å se at han skal få ett liv! Jeg ønsker han skal ha livskvalitet, jeg sitter jo ikke og skaper problemene! Det har jeg jaggu meg nok av altså. Og så drar de det i tvil det jeg sier ...

Dette er avgjørende erfaringer som vanskeliggjør de pårørendes mestring framover. Å bli mistrodd kan påvirke personens selvtillitt og dermed mestringsforventningen. Å stå alene i en vanskelig situasjon er i seg selv en alvorlig stressfaktor, når situasjonen i tillegg blir langvarig øker stresset. Det oppstår reaksjoner som søvnløshet, apati, sinne, og sterk uro. Det fremmede og uforståelige ved mange psykiske lidelser kan også være skremmende. Kommunikasjonen mellom den syke og omverdenen bryter ofte helt eller delvis sammen. Når en ung hjemmeboende mann med en begynnende psykose mener moren Dorte prøver å forgifte ham eller drepe ham på andre måter, er det selvsagt umulig for henne "å snakke ham til rette". Hun forteller at hun først fikk hjelp til sønnen da hun brøt sammen på legekantoret og "truet" med at enten så måtte han legges inn omgående, eller så ville de få hele familien som pasienter i løpet av de nærmeste dagene. Hun måtte være tutor på tvangsinnleggelsen, og fikk være med på inntakssamtalen. Sønnen var svært dårlig, med stor grad av paranoia og oppfattet henne som en forfølger. Hun ble på bakgrunn av det nektet all informasjon om sønnen fra avdelingen, selv om han skulle tilbake til henne 3 uker etter. I forhold til mestring av den kommende situasjonen var dette selvsagt en umulig ordning, hun fikk ikke ivarett sitt behov for informasjon, kunnskap, forutsigbarhet og kontroll. Hun og resten av familien var havnet i en situasjon som var helt utenfor deres forståelse og håndterbarhet. Det ble umulig å skape mening uten kunnskap! Sønnen ble etter sterkt påtrykk fra henne flyttet til en ny avdeling, her møtte hun for første gang "de gode hjelperne". Hun fikk besøk hjemme av en sykepleier som klarte å snakke med henne og samtidig ivareta taushetsplikten ovenfor sønnen. Om denne hjelperen sier hun: "Hun reddet livet mitt!"

Det er mange gode hjelpere. Involvering av pårørende er ikke lenger uvanlig, men det er likevel mye arbeid som gjenstår, særlig i form av kulturendring på synet av familiens betydning, både for sykdomsutvikling og tilfriskning (Mevik 2000; Skårderud 2001; Bøchmann 1998). Materialet vårt er så fullt av opplevelser av hjelpeapparatet at vi kunne ha skrevet en rapport bare om dette temaet. De fleste er negative, særlig når det gjelder den kommunale oppfølgingen i en rehabiliteringsfase. Noen opplevelser er også positive, de fleste er fornøyd med tilbudene på avdelingene, kun kritiske til at oppholdene blir for kortvarige. Særlig Janne uttrykker tilfredshet med det kommunale tilbud, supplert med hyppig og virksom terapi fra spesialisthelsetjenesten. Hun kan lene seg på dette tilbudet. Når datteren ringer og har angst og uro, oppfordrer moren henne til å ringe hjemmesykepleien. Ofte er det nok med en samtale eller et besøk derfra, hvis ikke er det lett for henne å bli lagt inn for en kortere periode. Eva og Dorte opplever ofte at selvfølgelige omsorgsoppgaver ikke blir gjort når sønnene er dårlige, men har valgt å legge størst vekt på at personellet faktisk bryr seg om både dem og guttene. Det er tross alt det viktigste, og enda et eksempel på en mestringsstrategi: pårørende velger bevisst ut hva som er viktig for dem, bagateller får være bagateller!

De tidlige reaksjonene og tidlig mestring

De mødrene og søstrene som opplevde at sykdommen kom overraskende, beskriver følelsene på ulike, men svært beskrivende måter:

Det viktigste for pårørende er hjelp til den syke i den akutte krisen: ”Jeg er ikke interessert i diagnoser, sa jeg. Jeg er bare interessert i at han skal få hjelp!”(Eva)

”Bare kaos [...] min verden falt helt i grus” (Hilde). Hun forteller om skyldfølelse og selvbepreidelser og en opplevelse av uvirkelighet. Hverdagen hjemme gikk på autopilot, hun var sykmeldt i lange perioder.

Eva snakker om en tåkefølelse: ”... det var akkurat som jeg tenkte: nå er det skjedd noe, nå har det skjedd noe i livet mitt som jeg aldri kommer til å glemme. Og det er den tåkefølelsen.” Selve diagnosen fører også til alvorlige reaksjoner: ”Han kunne ikke fått en verre diagnose. For meg var det synonymt med døden!”

Dorte tillot seg ikke å kjenne etter: ”Jeg gikk aldri inn og kjente etter om jeg hadde det bra!” Hun tror hun ikke ville ha tålt det på det tidspunktet.

Janne hadde erfaring med psykisk sykdom hos eldre barn da den yngste datteren ble så dårlig at hun måtte legges inn. Hun beskriver ikke den store overraskelsen og det mørke kaoset. Hun forteller også om en spesielt god hjelper som gjorde den nye situasjonen levelig:

Vi hadde en fantastisk overlege som ofte ringte hjem til oss for å høre hvordan vi hadde det. Hun brydde seg liksom om både henne (datteren), meg og resten av familien. Hun var fantastisk!

Sorg er også et stort tema, både empatisk sorg og sorg for egen del. Å måtte være tilskuer til at en du er glad i sliter, er en vond opplevelse. Dette temaet ser ut til å bli mer framtrædende utover i sykdomsløpet, og blir behandlet i neste avsnitt.

I den første perioden, med den ”ny-syke”, er det sjokk, smerte, vantro, skyldfølelse, angst, uvisshet, avmakt og apati som er reaksjonene. Mange beskriver også fysiske reaksjoner som søvnløshet, tapt matlyst, magesmerter, hodepine og verking i kroppen i den tidlige fasen.

Pårørende må møtes med den samme kriseforståelsen som en møter andre mennesker i krise med. Opplevelsen av alvorlig psykisk sykdom utfordrer også den pårørendes egne fordommer og holdninger, kommunikasjonen med den syke kan bryte helt sammen og en opplever seg kastet ut i en situasjon helt uten mening og sammenheng.

Vendepunkt

Fra forskning om tilfriskning fra psykisk sykdom kjenner vi til begrepet vendepunkt (Hubble mfl. 1999; Borg og Topor 2003). Flere pårørende forteller om tilsvarende vendepunkt. Det har vært vendepunkt i forhold til å forstå at det som de først opplevde som senpubertale faktorer, eller religiøse grublerier faktisk var alvorlig sykdom. For Dorte kom denne erkjennelsen da hun fant en stor kniv under sønnens hodepute da hun kom fra jobb. Eva forstod alvoret da hun og sønnen havnet i en lei krangel som han plutselig avbrøt med gråt og sa: ”Mamma, du vet ikke hvor vondt jeg har det!”

Hun beskriver dette øyeblikket slik:

Noen ganger så har du sånn følelse at virkeligheten glipper. At du liksom kommer innenfor en virkelighet som er så naken at du ser hvordan alle tings sammenhenger er. Når han sier det til meg, er det et sånt øyeblikk.

Hun forteller også om hvordan hele hennes verden ”gikk i svart”. Hun grublet i ukevis over hvorfor, hva hun hadde gjort feil, det store spørsmålet var: Hvordan kunne dette hende meg? Gjennom en plutselig erkjennelse, en selvoppholdelsesdrift kaller hun det, kommer et nytt vendepunkt og hun snur hele spørsmålet: ”Når denne lidelsen finnes i verden, hvorfor skulle den da ikke komme til oss?” Dette blir starten på en svært aktiv periode hvor hun både kjemper for sin sønn, seg selv og andre pårørende. Gjennom dette engasjementet opplever hun en ny mening; hennes og sønnens erfaringer kan være til nytte for andre.

Janne opplever nøyaktig det samme. Gjennom aktiv deltakelse i en brukerorganisasjon lærer hun mye og kan lære fra seg mye. Det gir styrke til hverdagen.

For Frida er ADHD-diagnosen et viktig vendepunkt og en døråpner til nødvendig hjelp: ”Med diagnosen gikk jeg fra å være ei veldig dårlig mor til å være ei veldig god mor!”

Hilde opplever et viktig vendepunkt når hun får beskjed om at datteren på 16 har en borderline personlighetsforstyrrelse, trenger langvarig behandling og må anses som kronisk psykisk syk. Det er ikke hennes datter de snakker om, de kjenner henne ikke! De bare tester henne og putter henne inn i forhåndsbestemte kategorier! Hun bestemmer seg for ikke å gi opp før datteren er ute av sykehuset. Hun velger å satse på at datteren skal bli frisk! Denne avgjørelsen gir nye krefter.

Brit forteller hvordan hun måtte ta en avgjørelse da hun var helt utslitt: ”Jeg var helt, helt uten feste. [...] Jeg følte meg så skvis, det ble liksom; henne eller meg!” Dette førte til at hun trakk seg tilbake og ikke engasjerte seg så aktivt i søsterens liv som tidligere. Resultatet ble ikke som hun fryktet, tvert imot: ”Jeg opplever også det at når jeg slapp litt taket i henne [...], så har hun altså tatt mer ansvar selv”.

Andre forteller om vendepunkt knytt til erkjennelser og opplevelser senere i rehabiliterings-tida. De er i stor grad knytt til erfaringer med samtale- eller selvhjelpsgrupper og blir behandlet i et eget punkt.

Kunnskapsbehovet

Kunnskapen fra velinformerte foreldre kan være avgjørende for at den syke får hjelp. Begge mødrene til barna med ADHD/ADD forteller om hvordan de har skaffet seg informasjon og kunnskap på nettet og gjennom kurs. Dette har gjort dem sterkere i møtet med hjelpepersonell. Den ene moren forteller at hennes datter hadde liten effekt av Concerta, men at hun hadde lest om andre som fikk større dose, og krevde det for sin datter. Hun ble betydelig bedre, blant annet sluttet hun helt med selvskading. Alle de pårørende understreker betydningen av kunnskap, og de har alle vært nødt til å innhente denne kunnskapen selv. De som har fått noe opplæring (Dorte, Eva og Janne) opplever at det kommer for sent. Det må komme informasjon når familien nettopp er rammet av sykdommen. Dersom den syke velger andre enn familien som nærmeste pårørende, har likevel familien behov for generell informasjon om avdelingens rutiner, og hva som er vanlig behandling ved de ulike diagnosene. Samarbeidet mellom familie og hjelpeapparatet har hos samtlige av våre informanter først kommet i gang etter familiens initiativ, helt i tråd med det annen forskning viser. Om betydningen av kunnskap sier Dorte:

Du kan ikke være en novise som pårørende i møtet med psykiatrien. Du må ha kunnskap, skaffe deg kunnskap om alt: Sykdommen, regelverket, rettigheter, medisiner, bivirkninger... Du må VITE!

Fokusgruppa av mødrene til barna med psykiske vansker er enige: ”Vi må slippe å jobbe sånn for å hente informasjon!”

Janne er opptatt av det samme, hun synes også at informasjonen fra hjelpeapparatet kommer for sent. Det er også problematisk at faglitteratur om schizofreni gir så lite håp. Den formidler at dette er en kronisk tilstand. Nå leser Janne Arnhild Lauvengs bok (2005) *I morgen var jeg alltid en løve*. Den gir henne mot og håp!

Inger har et godt eksempel på betydningen av tidlig informasjon og økt kunnskap blant pårørende: Da hun oppdaget at sønnen skadet seg selv ved å rispe seg forholdsvis dypt på venstre underarm, trodde hun han hadde forsøkt å ta livet sitt. Først to uker etter at han hadde begynt til samtale på BUP, ble familien informert av helsepersonell om at selvskading ikke er det samme som et mislykket selvmordsforsøk. To uker er lenge å gå og vokte på at det kjæreste du har ikke velger døden framfor livet!

Dette lille datamaterialet kan, særlig når vi sammenligner med annen forskning, vise oss betydningen av å være en aktiv, handlingsorientert pårørende også for egen mestring. Det er slitsomt og krevende, og for mange blir det etter hvert *for* mye: ”I den perioden pusset jeg jo opp leiligheten hans. Stod jo på døgnnet rundt. Så jeg ble jo totalt utbrent. Så jeg hadde en sykemeldingsperiode på over 1 år” (Eva).

Likevel synes det som om det å få lov til å hjelpe, å gi omsorg og sikre den syke det best mulige tilbudet, oppleves som verdifullt. Når en nær person blir syk og lider, vil et ønske om å bidra med lindring være naturlig. Eva snakker om ”kjærlighetskraft”. Ved at taushetsplikt, sykdommens egenart og avdelingenes rutiner hindrer pårørende i å være til hjelp og støtte, kan det legges nye sten til byrden. Dette viste seg i vårt materiale særlig tydelig hos Hilde, moren til jenta med spiseforstyrrelse. Jenta ble innlagt på voksenpsykiatrisk avdeling som 15-åring, moren var med på inntakssamtalen og ble siden ikke kontaktet av sykehuset på 3 måneder. På eget initiativ fikk hun snakke med personell på avdelingen på telefon noen ganger. Ved besøk hos datteren kunne hun bare observere at hun ble stadig tynnere og mer og mer deprimert. Hun forteller om hvordan hun misunte en venninne da hennes 16-årige sønn ble alvorlig skadd i en trafikkulykke, fordi hun fikk være på sykehuset hos ham hele tida og alle tok det som en selvfølge at mor er viktig når et barn lider! Hun sier: ”Du vil beskytte og verne, aller helst bære denne smerten for barnet ditt, og så blir du helt avskåret fra det. Det er nærmest naturstridig!”

Denne moren synes å ha hatt en langvarig dårlig mestring. Hun ble ikke ansett som viktig for sitt eget barn. Hun opplevde seg som uønsket både av behandlingspersonalet og etter hvert også av datteren. I ettertid smiler hun sårt og sier: ”Det var jo den overinvolverende moren som var årsaken til spiseforstyrrelser på den tida ...”

Senere reaksjoner og nye mestringsstrategier

Eva setter svært godt ord på hvordan livssituasjonen, utfordringene og mestringsstrategiene endrer seg:

Jeg er ett helt annet sted i livet mitt. Og jeg føler at tiden presser frem andre mestringsstrategier. [...] Det endrer seg. Det er sånn natur, det er akkurat som, for eksempel sorgen. Ting skjer og jeg ser at sønnen min lever. Jeg ser at han på mange måter lever ett verdifullt og godt liv. Og han definerer det sånn selv også. Jeg ser at vi har det hyggelig sammen, vi kan glede oss over ting. At ting er normalisert innenfor en litt annen kontekst enn vi hadde trodd. Men det er ikke noe dårligere liv enn noen andre liv. Og så ser du andre venners barn som sliter, uten diagnoser, men de sliter med veldig mye av de samme tingene. Så det er liksom denne romsligheten; okey, her er vi.

Også søsken forteller om hvordan konsekvensene for eget liv og egne mestringsstrategier endrer seg:

... jeg tenker at det skifter, det skifter hvor mye dårlig samvittighet jeg har eller hvor rolig eller kul jeg er. Om jeg klarer å være vanlig søster [...] selv om jeg en lang, lang stund har klart å holde litt avstand så plutselig er uroen der igjen. Og at vi kanskje aldri helt blir kvitt den nerven i søskenforholdet. [...] Den ligger ikke langt unna, den alarmberedskapen. "Å, er det krise på gang?" Den kan jeg aldri bli kvitt. (Brit)

Brit uttaler her noe som gjelder for alle: Den kroniske bekymringen som en aldri blir kvitt, selv om den kan dempes, både ved at den syke blir friskere og ved at god hjelp er lett tilgjengelig. Mødrene i vårt materiale har alle flere barn og sammenligner graden av bekymring med det som er typisk bekymring i de fleste mor-barn-relasjoner. Alle jobber med å dempe tyngden av dette, men hverdagen viser at det ofte er tilbakefall og at det er avhengig av deres innsats at det går bra. Eva forteller at hun jobber med "å reetablere avstand". Gunn overlater til sin 16-årige sønn å være den aktive under arbeidet med hans individuelle plan. Janne oppfordrer datteren til å kontakte hjemmesykepleien når hun har det tungt. Inger tør å la sønnen begynne på skole langt borte, fordi det er det 19-åringene vanligvis gjør! Hilde formidler forventninger til sin datter om utdanning, ekteskap og barnebarn og støtter henne alt hun kan i kampen for tilfriskning. Dorte ringer ikke sønnen så ofte som før, men overlater til ham også å ringe henne. Søsken til (som også er barn av) mennesker med psykiske lidelser gjør en innsats for å unngå å bli oppslukt av situasjonen hjemme.

Cecilie sier det slik:

... og så skal jeg som datter ordne opp i foreldrene mines problem, det som har ballet på seg over to generasjoner, ikke sant. Hvordan i all verden skal det gå? Nei, det går ikke. Jeg vil ikke vikles inn i dette der: Jeg vil bare vikle meg ut!

Men det er umulig å legge vekk bekymringen:

Det er ikke noen ende på dette. Det er ikke noe ende på det. Det tenker jeg. Du må på en måte være, selv om det går veldig bra for NN, og selv om jeg har lært meg å ikke ringe så ofte, og ikke bry meg med alt mulig. Og så det å ta det litt mer rolig og ikke svinge med for eksempel. Jobber veldig med å holde meg selv stabil slik at jeg ikke svinger med når han svinger. [...] Det er en bevissthet som er krøpet inn i nakkevirvlene dine slik at du aldri kan være borte en uke. (Eva)

Alle informantene i søskengruppa er opptatt av at det ikke alltid er slik at det som synes som hjelp og støtte, fungerer som hjelp. Hjelpen, og fokuset på det problematiske, kan også føre til at den syke ikke kommer videre. Dette har de erfart alle tre; når de tør å trekke seg litt tilbake

henter den syke ofte fram skjulte ressurser, eller hjelpeapparatet eller andre pårørende kan bli mer ansvarliggjort. Alle tre er klare på at de ikke vil tilbake i en pårørenderolle som omsorgsgivere, pleiere eller primære støttepersoner. Deres rolle og funksjon er et tillegg til det den syke og behandlingsapparatet må ta seg av, slik kan de bidra til normalisering og god hverdag for alle involverte.

Tilgang på hjelp for den syke ved behov er sentralt, dvs. forholdet til hjelpeapparatet har stor betydning. Anne har erfaring med et beredskapsteam som blant annet kan kjøre rundt å lete etter broren hennes når han vandrer ute i sine dårlige perioder, vurdere situasjonen sammen med ham og dem og bidra til innleggelse ved behov. For hennes familie er det nå bare snakk om å slå ett telefonnummer så får de hjelp. Hun har bevisst valgt å jobbe med å normalisere søskenforholdet til broren og hans kone: "... og jeg skal være søster, jeg skal ikke være en pleier som hele tiden sjekker om han har tatt pillene sine. Jeg er blitt mer klar på hva jeg egentlig skal være." Hele familien er klar til å trå til hvis det oppstår nye kriser, men de har nå flere erfaringer med at beredskapsteamet fungerer etter intensjonen og kan slippe noen av de tidligere bekymringene.

Brit har derimot, slik som Eva, valgt å slutte å forvente noe av hjelpeapparatet. Så slipper hun å bli skuffet. Gjennom en brukerorganisasjon har hun skaffet søsteren en god psykolog, det er hennes tilbud i dag.

Alle forteller om hvordan de venner seg til den nye situasjonen. Dersom hjelpen til den psykisk syke er god, har de pårørende det også bedre. Barna med ADD/ADHD er gode eksempler på dette, familiene kan lene seg tilbake når medisinen virker, skoledagen er godt nok strukturert og det er mulig å tenke på eget voksenliv.

Frida opplever etter diagnosen endelig støtte, forståelse og anerkjennelse. Dette gjelder både på jobb, blant slekt og venner, blant hjelpepersonell og ikke minst på datterens skole. BUP hadde tidligere forklart datterens atferd som et resultat av at foreldrene hadde et samspillproblem. De godtok aldri denne forklaringen, beholdt sitt gode forhold og erkjente at de hadde et problem, men det var bare med å bli enige om datterens oppdragelse. Ellers har parforholdet vært av avgjørende betydning for å holde ut alle årene. Den nye "statusen" hun oppnår, fra å være en dårlig mor til å bli en veldig god mor til et funksjonshemmet barn, styrker hennes mestringsforventning, samtidig fører den til økt formell og uformell støtte i oppdragelsen.

Dette bidrar til at hun får reetablert sin SOC, kan bruke primærkontroll som mestringsstrategi, gjøre seg positive erfaringer som styrker hennes mestringsforventning ytterligere. Hun er, slik også Gunn er, optimistisk med tanke på framtida.

For Gunn har anerkjennelsen fra skolen vært det som har hatt størst betydning. Hun måtte si opp jobben og var hjemmeværende i 1½ år for å hjelpe lærere og assistenter da sønnen ble skolegutt. Hun ble stadig tilkalt for å løse konflikter og problem på skolen. Da sønnen hadde fått diagnosen ADHD, fikk han en klassestyrer som tok dette som en spennende utfordring. Hun kunne begynne å jobbe igjen, være en stabil arbeidstaker som ikke lenger måtte stå klar til å være "brannsløkker" i skoletida. Det har hatt stor betydning for henne å kunne være i arbeid. Dette er en erfaring hun deler med de andre pårørende. Å mestre en jobbsituasjon når familielivet er vanskelig, gir tro på egen styrke, får tankene vekk fra problemene og hjelper en til å holde fast på "det normale" i livet. Langvarige 100 % sykmeldinger synes ikke å være et

gode. Det er viktig å beholde kontakten med arbeidsplassen, også av sosiale grunner. Mye av vårt sosiale liv er knytt til arbeidsplassen, og alle informantene bekrefter dette.

På arbeidsplassen møter mange et dilemma i forhold til om de skal være åpne om problemet. Alle våre informanter har etter hvert valgt åpenhet, men noen har trengt tid for selv å bearbeide opplevelser og holdninger før de har våget denne åpenheten. I sosiale sammenhenger hvor man er godt kjent forteller ingen om negative reaksjoner, snarere tvert imot. I de næreste relasjonene til slekt og venner har det derimot vært bebreidelser og skyldfordeling, men ingen avvisning av den syke. Mer perifere relasjoner som nabolag og venners venner har også vært problematiske for noen. Dorte har opplevd å sitte i et selskap og få servert synspunkt på hvor ille det er at "en sånn en" (hennes sønn!) bor i nabolaget. Janne forteller om 3 husoppsigelser med påfølgende flyttinger av hennes syke datter, den ene gangen var det nok at verten observerte at personale fra den kommunale psykiatritjenesten kom på besøk. De andre gangene ble hun dårlig og lagde mye lyd utover kveldene.

Åpenhet er en mestringsstrategi som innebærer handling, dvs. det er primærkontroll. Dilemmaet har vært stort for noen fordi det innebærer at en "avslører" den som er syk. Alle har likevel kommet fram til at åpenhet er riktig. Det er en forutsetning for å få forståelse og fri på jobb i perioder hvor det er kriser eller mye møtevirksomhet. Mødrene føler også at de skylder kolleger og venner en forklaring på hvorfor de ikke er på topp. Åpenheten har ført til støtte og sympati, men også i stor grad til at andre har vært åpne om sine problem. Dorte opplever dette som et viktig bidrag til egen mestring fordi hun har erfart at også andre strever med livet sitt; det bidrar altså til en opplevelse av normalisering:

... jeg har jo fått mange skjebner i fanget [...] og det har faktisk gitt meg en styrke, at jeg faktisk ikke er alene i verden.[...] Sier for eksempel: Akkurat nå er sønnen min i en vanskelig periode. Jeg kan ikke være hundre prosent engasjert i dine ting. Jeg har fått veldig flotte tilbakemeldinger på det. Og det har jeg følt har vært en styrke.

Også Eva har erfart det positive med åpenhet, men hun mener også at det var nødvendig for henne som mor og for dem som familie, fordi de vanligvis er svært åpne. Hun sier at åpenhet har vært "helt livsnødvendig". Hun er samtidig opptatt av at ikke sønnen skal sykelliggjøres eller stakkarsliggjøres: "Jeg var opptatt av at vi snakker ikke om det syke i det, vi snakker om at det er noe som finnes i verden."

De fleste beskriver nye utfordringer når det første sjokket har lagt seg. De har hentet inn mye kunnskap om diagnosen og vanlig behandling. En stor utfordring framover er å *holde fast ved håpet om tilfriskning*. Ved schizofreni formidler behandlingsapparatet liten optimisme, ADHD og ADD er ansett som kroniske lidelser, depresjoner sier de kommer ofte igjen osv.

Mange pårørende har det vanskelig når de forstår at den lidelsen deres barn/søsken er rammet av, kan være svært langvarig, kanskje kronisk. Det snakkes mye om sorg, om kronisk sorg, i alle intervjuene. Denne sorgen er så vanskelig å bearbeide og gjøre seg ferdig med pga. sykdommens ofte svingende forløp. Janne har opplevd to barn som har hatt psykotiske episoder, men som nå er helt friske og lever vanlige liv slik andre unge voksne gjør. Den yngste datteren hadde to psykotiske episoder i løpet av et år, så var hun helt fin og fornøyd med livet de neste to årene. Etter det har hun hatt to innleggelses i året de siste par årene. For Janne er det et dilemma: Skal hun godta at datteren er kronisk syk, at hun kommer til å slite alvorlig med sin psykiske helse resten av livet, forholde seg til den situasjonen, til den medfølgende sorgen og gi opp håpet? Håpet om at også det yngste barnet skal slippe unna de pinefulle symptomene som følger med denne lidelsen? Janne velger igjen og igjen håpet, og

med det følger skuffelsene, håpløsheten og motløsheten når krisene kommer. Disse svingningene forteller alle om, men mødrene til barna med ADD/ADHD ser at det i deres familier også handler om svingninger som er vanlige for alderen. Gunn sier at det ofte er vanskelig å skille mellom ”hva som er ekte følelser og når det er ADHD-en som prater!”

Både Inger og Hilde bebreider seg selv at de ikke forstod at det var noe alvorlig galt, at de var så naive at de trodde tungsinnet som kom og gikk, rett og slett var typisk ungdom. Inger sliter nå med at sønnen er for langt vekk. Hun kan ikke holde øye med ham for å forsikre seg om at han har det bra. Hun kan bare stole på at han ber om hjelp der han er, dersom det røyner på. Det er ekstra vanskelig for foreldre å gi slipp på en ungdom som har hatt problem med sin psykiske helse. Angsten for selvmordet er påtrengende for mange, og flere forteller om allianser de har med sønnens eller datterens venner, slik at de kan ringe eller sende en sms for å forsikre seg om at det står til liv når de engster seg. De fleste får etter hvert også forståelse for at de trenger litt informasjon, at en sms i uka er helt nødvendig for at de som foreldre skal klare å droppe maset.

Et tema vi ikke har sett presentert i andre undersøkelser, er den belastningen det er for foreldre og søsken å vite at den som er syk vet at han/hun er årsak til så mye uro, bekymring, sorg og fortvilelse. Dette er tema som flere henter fram. Hilde så hvordan datteren led under det å vite at hennes oppførsel, med sulting og selvskading, var årsaken til at moren stadig var utslitt og sykmeldt. Hun prøvde å gjøre dette til et tema på en samtale på en ungdomspsykiatrisk avdeling, men personalet valgte å dysse det ned. Også Eva er opptatt av dette temaet og sier: ”De som bærer lidelsen har erkjent, men ikke artikulert, at de også påfører oss lidelse”. Hun mener at det er svært viktig, men ekstremt vanskelig, å snakke om dette sammen. Også Frida opplever at datteren er litt sår når moren er sliten. Hun tror det ligger en del skyldfølelse bak denne sårheten. Men skal vi late som om alt er greit? Ofte gjør pårørende nettopp det.

Dorte forteller: ”Når NN ble sjuk så var jeg veldig mye lei meg. Men jeg kunne på en måte ikke vise han det. Så sånn sett så måtte jeg jo være der. Måtte jo være positiv og ...” Men hun er også bekymret for hvordan det påvirker den som er syk å bli tatt så unaturlig mye hensyn til. Her mener hun også at helsepersonell er for feige:

Det som jeg etterlyser litt i psykiatrien det er den naturlige følelsesverden. Det er klart at folk blir sjuke når de hele tida får følelsen av at de skal tas hensyn til. At nå er ikke denne personen naturlig for hun er sikkert redd for at jeg skal bli sjuk hvis hun reagerer sånn eller sånn. Det tror jeg faktisk er viktig å tenke på.

Konsekvenser for egen fysiske og psykiske helse

Alle informantene forteller om ulike symptom/endringer i egen helse. Mødrene til barna med ADHD/ADD synes å ha minst problem, men begge forteller om perioder hvor de har vært skrekkelig slitne. De har alltid organisert eget og familiens liv i forhold til barnets problematikk. Gunn kunne tenkt seg en annen utdanning enn den hun valgte, men det ble for vanskelig å flytte fra nettverket og etablere nye og gode nok tilbud for sønnen. Hun sier: ”Livsvalg må tas utifra hans livssituasjon”.

De andre informantene har hatt sykemeldingsperioder som en direkte følge av sykdommen til den de er pårørende til. Dette på tross av at de alle har verdsatt arbeid og kolleger høyt for egen livskvalitet.

Nærheten i relasjonen er i vårt materiale av sentral betydning for konsekvensene sykdommen og pårønderollen får for egen helse og livskvalitet. Omfattende erfaringer med pårørende blant annet gjennom ”Pårørende som aktiv ressurs” gir oss grunnlag for å hevde at mødre synes særlig utsatt.

Hilde mener at opplevelsen med alvorlig psykisk sykdom i familien og ikke minst møtet med psykisk helsevern, har påført henne en sårbarhet som hun tidligere ikke hadde. Dette til tross for at datteren er frisk og de har et godt forhold i dag. Hun sliter fortsatt med dårlig hukommelse og har lavere selvfølelse, særlig i forhold til å være en god nok mor for sine barn.

Brit forteller om den samme sårbarheten. Hun tåler ikke så mye som før, og hun bekymrer seg også for om hun selv er ekstra utsatt for selv å bli psykisk syk: ”... vi kommer jo fra samme genpool”. Hun har opplevd å være så langt nede at hun fortsatt er redd for å komme i den situasjonen igjen:

Da var jeg helt nede noen måneder. Jeg gikk i fjellet og kom meg på beina. Gikk meg opp sakte igjen. Det er en sånn skrekk for meg å havne der igjen. For da var det tungt. Så den ligger nok litt under. Jeg tror nok den perioden har gitt meg en knekk i selvtilliten, på hva jeg takler.

Eva forteller at hun fortsatt blir fortore sint: ”Altså, det er sånn; bare minnet... Det er akkurat som en katt som har blitt sparket eller slått: Du er der med en gang![...] Jeg kjenner ikke meg selv igjen!” Hun forklarer denne utålmodigheten og dette sinnet med at ”jeg er blitt strukket for langt over lang tid, blitt strukket altfor langt ...”.

Janne beskriver også en økt sårbarhet, i tillegg til at hun beskriver en kronisk bekymring. Denne kroniske bekymringen deles av alle de pårørende. Mødrene bekymrer seg også for de andre barna i familien fordi de vet at de ikke har fått så mye oppmerksomhet og omsorg som de har trengt i perioder. Likevel er de fleste også opptatt av at møtet med søskens psykiske sykdom har gitt noe positivt. De snakker om økt toleranse, økt evne til empati og en viktig livserfaring som ”ruster dem for livet”(Eva).

Anne forteller at hun på grunn av brorens sykdom velger å ikke få barn. Hun er redd for den genetiske sårbarheten hennes barn vil kunne få.

Alle kan være med på at pårøndererfaringen også har bidratt med noe positivt. Gunn sier at erfaringene har gjort henne til en ypperlig administrator og at livet med nettopp dette barnet har gjort mye med henne: ”Du endrer deg som person, ikke til noe dårligere. Jeg har tjent mye på dette også! Har lært veldig mye, men det er jo en erfaring jeg helst skulle vært foruten!”

Hilde er enig i at det ikke er noen nettogevinst i deres historie. Samtidig sier hun at hun er blitt mer tolerant, ydmyk og rausere gjennom erfaringene datterens sykdom har gitt henne. Men hun sier også: ”Jeg skulle heller vært mindre tolerant, ydmyk og raus og ha sluppet denne lidelsen og smerten.”

Mødrene som har deltatt i psykoedukativ gruppe er opptatt av at de har fått en økt bevissthet: Eva sier: ”Det er mange valg man må ta [...] På hva som er sant, og det er godt, for da lever man i hvert fall sant.” Dorte er enig og fortsetter: ”Man blir på en måte tvunget til å gjøre valg. Og det utvikler oss som mennesker.”

Å se seg tilbake og reflektere over egne valg, egen mestring og se på framskritt med stolthet synes viktig. Intervjuene bidro for alle til denne typen refleksjoner og ble gode situasjoner selv om en del følelser fra tidligere ble reaktivert.

Erfaringene med selvhjelps- og andre grupper

Informantene våre ble valgt nettopp fordi de hadde erfaring med ulike former for selvhjelpsgrupper, samtalegrupper, psykoedukativ gruppe eller uformelt samvær med andre pårørende gjennom brukerorganisasjoner som LPP og ADHD-foreningen.

Betydningen av å møte andre i samme situasjon er avgjørende viktig for dem av flere grunner: Det gir gjenkjennelse, og det er ”godt å gråte sammen med noen uten å måtte forklare hvorfor” (Janne).

Det er en viktig kilde til innhenting av kunnskap. Brukerorganisasjonene har akkumulert mye kunnskap, både fagkunnskap og brukerkunnskap. Det arrangeres stadig kurs og seminarer i regi av brukerorganisasjonene. Samtalene med andre pårørende innebærer også informasjonsutveksling og kunnskapsspredning. Men denne uformelle utvekslingen er ikke ”kvalitets-sikret” og kan ofte bære preg av enkeltpersoners erfaringer og oppfatninger. Pårørende er i utgangspunktet like mye preget av holdninger, forestillinger og fordommer knytt til psykiske lidelser som flertallet i vår kultur. Janne og Eva forteller om hvor vanskelig det er å få spredd håp og tro på tilfriskning i enkelte pårørendegrupper. De uformelle medlemsmøtene preges ofte av sorg, håpløshet, slitenhet og tidvis en godt forståelig bitterhet.

Janne har forsøkt å ta konsekvensen av at det er så mange som ”stjeler” mye tid fra det interessepolitiske arbeidet i lokallaget. Hun har fått midler og fagpersoner til en samtalegruppe for pårørende i sitt distrikt. Det viste seg å være umulig å rekruttere nok deltakere til at gruppa kunne komme i gang. Janne er overbevist om at de fleste av lokallagsmedlemmene ville hatt stort utbytte av slike samtalegrupper. Hun mener at det må være styrte selvhjelpsgrupper for pårørende for å sikre at de gode prosessene kommer i gang. Det kan se ut som om noen etter hvert taper gode mestringsstrategier fordi de er helt utslitte. Cecilie beskriver det å gi omsorg til en deprimert person slik: ”Det er som å tømme i en sil: Det bare renner tvers igjennom. Så heller du på og heller på. Så tapper en av seg selv, da.”

Å møte andre i samme situasjon gjennom brukerorganisasjoner eller grupper i regi av det offentlige, bidrar også til normalisering. Bare det å se at andre pårørende er vanlige menn og kvinner som sliter med lignende tema som du selv er viktig. Vår kulturelle arv i form av å se psykisk lidelse som et resultat av en vanskelig barndom og særlig den sviktende moren, sitter i mange foreldre. Å erfare at andre pårørende er helt normale, hyggelige mennesker er viktig.

Å møte andre i vanskeligere pårørendesituasjoner kan være en form for trøst eller det kan minne en på hvor langt en er kommet i egen prosess. For de som sliter mest, kan samværet med andre som har opplevd bedring, gi mot og nytt håp. Eva har derimot opplevd at foreldre har blitt støtt over å høre hennes positive historie om bedring og god livskvalitet for både sønnen og resten av familien. De som lever i en langvarig situasjon hvor det ikke er bedring å spore, er pårørende som er svært sårbare. Muligens må de ha helt spesielle gruppetilbud, kanskje kombinert med utvidet psykososial støtte til den de er pårørende til.

De uformelle samtalegruppene som danner seg spontant på seminarer og møter, blir i tillegg til at de er ustrukturerte, også svært flyktige. Varighet over tid er en viktig faktor for de som

har deltatt i formelle samtalegrupper, psykoedukative flerfamiliegrupper og selvhjelpsgrupper. Skal de gode legende prosessene komme i gang, kreves det tid.

Eva mener at det virksomme i flerfamiliegruppa var ”den kollektive prosessen i gruppa på det å følge hverandre over tid”. Hun og Dorte er også enige om at det at de fulgte hverandre gjennom nesten 2 år førte til at de kom hverandre svært nær. De mener det er viktig at de faktisk ble glad i hverandres syke barn og fulgte deres opp- og nedturer sammen. Åpenheten i gruppa opplevde de også som svært viktig. Det ble ikke tatt spesielle hensyn til ungdommene: ”En trengte ikke være redd for å trække noen på tærne”. Dette var grupper som primært skulle bidra til ungdommenes mestring og hindre nye sykdomsutbrudd. Dorte og Eva tror de kanskje ikke ville deltatt hvis gruppene hadde hatt pårørendesituasjonen som hovedfokus. Å delta sammen med de syke, dele hverandres historier og delta i hverandres sorger og gleder, var av stor verdi for dem. Likevel ønsker de seg at det kunne vært tilbud om egne pårørendegrupper etter noen måneder i den psykoedukative gruppa. Å skifte fokus fra det syke barnet og over til seg selv, er en strevsom, men svært viktig prosess. Dorte mener hun kunne hatt stor nytte av det fordi ”jeg levde veldig mye gjennom [NN]. Altså at det var ikke fokus på meg. Det var ikke noe, jeg hadde på en måte, mitt liv hadde jeg på en måte gitt opp.” Men på det aktuelle tidspunktet forstod hun ikke at en pårørendegruppe kunne være bra for henne. Denne oppfatningen deler hun med informantene som hadde deltatt i selvhjelpsgrupper. Fokuset på den syke er det viktigste. Erkjennelsen av å trenge hjelp for sin egen del, kom mye senere.

Alle våre informanter mener at hjelpeapparatet må være aktive tilbydere av ulike opplegg for å sikre informasjon, opplæring og bearbeiding og mestring av den nye situasjonen. De viser til spesialisthelsetjenestens ansvar for å drive med pasient- og pårørendeopplæring. Den pårørende prioriterer sjelden å ta vare på seg selv, derfor må det informeres om ulike tilbud og pårørendeorganisasjoner første gang man møter psykisk helsevern, men også senere. Anne mener det burde vært brosjyrer til utdeling på alle avdelinger og at det burde bli informert om vanlige reaksjoner og problem hos pårørende. Hun begrunner det blant annet slik:

Men så er det noe med det at i krisen og akkurat der og da så klarer man ikke å tenke på sine egne ting. Men kanskje en uke eller to eller tre etter når personen har blitt tatt hånd om, da kommer kanskje reaksjonen: Å guri meg dette var tøft! Og da er man alene!

Informasjon må gis individuelt, tilpasset hver enkelt familie og den sykes innstilling til å trekke pårørende inn. Men dette er ikke nok (dessuten viser all erfaring at det sjelden skjer), så derfor må det satses sterkere på gruppebaserte tilnærminger. Styrken i det som deles mellom personer med samme problem, er mye større enn om det formidles av personer som bare har fagkompetanse.

De mener også at det i utgangspunktet må være en viss styring av gruppene, særlig i en tidlig fase. Behovet for at noen ”holder trådene sammen” er særlig viktig for dem som ikke har erfaring fra selvhjelpsgrupper. Det fokuseres på at pårørende er så forskjellige og at mange har omfattende problematikk, kanskje også med egen psykisk helse. Stor sårbarhet og uforløst sorg må tas hensyn til.

Et annet svært sentralt tema er det særlige utfordrende ved å være pårørende til personer med psykiske lidelser. Brit snakker mye om dette:

... jeg tror at det å være psykisk syk, det handler også veldig mye om grenseløshet. [...]Og man må bekrefte hele tiden, nesten fysisk ikke sant? Det må være så utrolig skremmende at man føler man går i oppløsning eller hva det er man kan føle da. En del av disse tinga de er ganske spesielle for psykiske sykdommer, tenker jeg.

Hun trekker også fram tabuet rundt psykiske lidelser som gjør pårønderollen innen psykiatrien mer krevende enn i somatikken. Men det er noe ved selve lidelsen som er annerledes:

Du må ikke i symbiosen med vedkommende. For det er det psykiske syke, når de er i akutte faser, som vil. De vil liksom i symbiose med deg. Eller noen krever det liksom ...

Cecilie snakker om psykisk lidelse som ”så skrekkelig uforløst”.

Ansvar og grenser trer fram som viktige tema. Brit er opptatt av at dette er sentrale livstemaer som trer sterkere fram i den nære relasjonen til en som er psykisk syk:

Ansvar og grenser, det syns jeg er forferdelig vanskelig. Noe av det vanskeligste i livet. Altså: Hva er mitt ansvar? Når slutter mitt ansvar? Det er kjempevanskelig. Og jeg syns det flytter seg. Selv om jeg har klart å takle det litt nå med søsteren min, blant annet gjennom denne gruppa, i hvert fall noen grad. Og så plutselig møter jeg det igjen. I en annen farge liksom, i jobbsammenhenger og sånn. Det er et sånt livstema.

Cecilie forteller at hun øver seg på å sette grenser fordi ”det er veldig vanskelig å sette grenser for folk som er sjuke.”

Det er i stor grad denne tematikken de har forholdt seg til i selvhjelpsgruppene, men også noe i de styrte opplærings- og samtalegruppene de har deltatt i.

Å få snakke om vanskelige følelser som sorg og sinne, og få bekreftelse fra andre som opplevde det på samme måte, var frigjørende på en helt annen måte enn når fagfolk sier at det er helt normalt! Anne uttrykker det slik:

... at du ikke er alene. At du kan møte andre. Og de er veldig, veldig ålreit. Jeg opplevde det i gruppa vår [...] Og du opplever at andre tenker og føler akkurat det samme som deg. Du får lov! Det sinnet som vi følte det var jo så ... Jeg var skikkelig forbanna på moren min og broren min som tok all oppmerksomheten i hele familien vår. Bare å få lov å føle at det er riktig ...

De tre unge kvinnene er helt enige: Selvhjelpsgruppa gav overskudd. To av dem har nå fungert som igangsetter for nye selvhjelpsgrupper, fordi de ønsker at andre skal få gjøre de samme positive erfaringene de selv har gjort. Her har de møtt på utfordringer de ikke mener seg kompetente til å takle, særlig i forhold til å ”sortere” deltakere: Hvem eigner seg som deltakere i en selvhjelpsgruppe og hvem gjør det ikke? Likevel har de totalt sett opplevd det som givende å hjelpe andre pårørende i gang med et tiltak som de selv har hatt stort utbytte av.

De reflekterer rundt det opplegget som har vært rundt deres pårørende ”opplæring”: Først har de deltatt i samtalegrupper styrt av fagfolk. Initiativet til disse gruppene har kommet fra lokallaget av LPP, finansiert gjennom prosjektmidler og gjennomført av fagpersoner fra psykisk helsevern. Det har, i tillegg til å snakke om egen situasjon, også vært fokus på faglige spørsmål. Disse samtalegruppene gav dem svært mye, men de følte likevel at de ”ikke var helt ferdige”. Gjennom Norsk Selvhjelpsforum kom de i gang med sin egen selvhjelpsgruppe. Bare en valgte å ikke bli med videre etter samtalegruppen.

Jeg begynner å helle litt mot det at kanskje den starten vi fikk var den aller beste. Gjennom å starte med et ledet tilbud som kanskje kan være veldig begrenset. Dersom noen har ønsker om å fortsette med selvhjelp så har de allerede møttes, så er det et slags

system på det. Det er noe med tryggere rammer. Bedre utgangspunkt. Men derfra: Det skjer mye når man slipper tak i lederen. Det gjør det. Men jeg tenker at det er en veldig fin start. I hvert fall for oss. Jeg opplevde det slik. (Brit)

De to andre er enige med henne.

Man bør ha noe kunnskap om psykisk sykdom og psykisk helseverns oppbygging og innhold, før man går over i en ren selvhjelpsgruppe hvor igangsetteren etter hvert trekker seg ut. En av selvhjelpsgruppene løste problemet med manglende kunnskap ved at de av og til bestemte seg for å invitere fagfolk inn i gruppa for å få opplæring i et spesielt tema.

6. OPPSUMMERING OG VEIEN VIDERE

Materialet vi har samlet inn, gir oss, sammen med andres materiale, et godt grunnlag til å komme med noen anbefalinger for hva som er godt pårørendearbeid.

Erfaringene de ulike gruppene pårørende gjør seg, synes langt på vei uavhengig av diagnosen til den de er pårørende til. Erfaringene synes i liten grad knytt til slektskapsforhold. Slik vil oppsummeringen og anbefalingene gjelde for alle grupper pårørende.

Nærheten i relasjonen mellom den syke og den pårørende, alvorlighetsgrad og særlig svingende forløp i sykdommen samt tilgang til formell og uformell støtte ser ut til å være de sentrale forklaringsvariablene for pårørendes mestring og opplevd livskvalitet. En annen viktig mestringfaktor forklarer informantene selv med sin egen personlighet, at de er grunnleggende positive og handlingsorienterte og at de opplever at det er en mening i at lidelsene har rammet nettopp deres familie. Dette meningsaspektet kan begrunnes med religiøs tro, skjebnen eller gjennom at det skapes en mening når situasjonen er der.

Pårørendes kunnskapsbehov, deres behov for å involveres i utrednings- og behandlingsarbeidet, å bli møtt på egne behov og nytten av gruppetilnærminger med vekt på selvhjelp er de temaene som trer tydeligst fram. Det særegne ved å være pårørende til personer med psykiske lidelser kommer også tydelig fram.

Pårørendes mestring og mestringsstrategier varierer mellom primær- og sekundærkontroll, dvs. mellom handlingsorientering og tilpasning og tidvis tilbaketrekking. Den pårørende selv og hjelpeapparatet må anerkjenne og ta hensyn til disse variasjonene.

Sentrale tidlige følelser for pårørende innen psykiatrien er opplevelse av sorg og avmakt, forvirring og bekymring. All tilnærming til pårørende må bygge på anerkjennelse av disse følelsene. For å sikre mestring må hjelpeapparatet bidra til å dempe/bearbeide disse negative følelsene gjennom god kommunikasjon, informasjon og opplæring.

Det kommer tydelig fram at pårørende har mye kunnskap om pasienten som bør tilflytte hjelpere. Pårørende må få gi denne informasjonen så sant det ikke skaper problem for pasienten.

Det kommer også tydelig fram at pårørende oftest er en sentral del av den sykes nettverk og uformelle hjelpe- og støttesystem. Hjelpeapparatet må derfor samarbeide med pårørende der dette ikke skaper problem for pasienten.

Sentrale tema for pårørende å forholde seg til i samtale- og selvhjelpsgrupper vil være bearbeiding av skam, sorg og sinne. Ansvar og grenser trer fram som klare tema for avklaring og ”trening” i å balansere hensynet til seg selv, andre og den syke.

For øvrig vil temaene påvirkes av den enkelte deltaker og den enkelte gruppa. Ved grupper som ledes av fagfolk, kommer det fram at denne ledelsen ikke bør være for sterk. Prosessene i en gruppe kan hindres ved for mye styring. Det understrekes av informantene at pårørende ofte er utslitt, ikke pga. egen problematikk, men pga. konsekvensene av andres problematikk. Gruppene må være slik organisert, sammensatt og ledet at det ikke blir en belastning å delta fordi man må forholde seg til andres elendighetsbeskrivelser.

Det er en fordel å ha en del kunnskap om psykisk lidelse og psykisk helsevern, samt å ikke være i noen form for akutt krise når man skal delta i en selvhjelpsgruppe.

Alle våre informanter forstår selvhjelpsarbeid blant pårørende som tilnærminger i selvhjelpsgrupper. Behovet for samvær og gode samtaler med andre i noenlunde samme situasjon er tydelig. Det er ikke behov for at gruppene er knytt til pasientens diagnose, det viktigste er pasientens funksjon og hvilken betydning denne har for relasjonen mellom pasient og pårørende. Det er også av betydning at det tas hensyn til hvilken sykdomsfase pasienten er i. ”Nysykes” pårørende trenger noe annet enn pårørende til personer med kronifiserte tilstander.

Særlig i en tidlig fase er behovet for mer diagnose- og behandlingsspesifikk informasjon og opplæring viktig, men det er også viktig at det kommuniseres tydelig at det å bli pårørende i psykiatrien er en spesiell utfordring som man kan trenge hjelp til å mestre. Ved innleggelse må pårørende få tilbud om samtale med avdelingen.

I alle tilnærminger må utgangspunktet være at tilbudet skyldes pårørenderollen, ikke at vedkommende anses som pasient som trenger behandling.

Kunnskapsbehovet

Spesialisthelsetjenesten må i sterkere grad sørge for å oppfylle det lovpålagte kravet om pasient- og pårørendeopplæring. Særlig i den debuterende fasen av sykdommen må pårørende sikres informasjon. Denne informasjonen bør gjentas flere ganger og den bør også være tilgjengelig skriftlig, på flere språk. Ved innleggelse er det viktig å også få informasjon om avdelingens behandlingssyn, rutiner og ulike tilbud. Kunnskap tidlig er med på å sikre at pårørende på tross av krisen de er i, kan forstå og mestre situasjonen bedre.

I situasjoner hvor taushetsplikten er et faktisk hinder, og det er umulig å bevege den syke til å involvere familien, må man likevel sørge for at de pårørende får tilgang på generell informasjon.

Selv om mange pasienter og pårørende i dag er dyktige til å finne informasjon på nettet, kan ikke ansvaret for å skaffe seg kunnskap overlates til den enkelte. I den krisen som psykisk sykdom utløser, må man også tenke at det kan være rett å skjerme folk mot informasjon som ikke er kvalitetssikret. Med gode informasjonsrutiner i helseforetakene vil behovet for å lete på nettet kunne avta.

Behovet for å involveres

Helsevesenet må bestrebe seg på å sikre familieorienterte, helhetlige tilnærminger som flerfamiliegrupper osv. Pårørende opplever at deres egen mestring og livskvalitet blir bedre når de får fylle en naturlig plass i den sykes behandlingstilbud. Dette må aldri innebære en forventning om at pårørende tar over ansvar for tjenester som det er rimelig at hjelpeapparatet dekker. Det er også viktig at pårørende ikke blir den faktiske koordinator mellom de ulike tjenestene. En må alltid være oppmerksom på at det som er ment som hjelp og støtte til den syke, kan virke mot sin hensikt. Den pårørendes behov for deltakelse må aldri gå på bekostning av den sykes behov for å skjermes fra familien, men alt materialet vi kjenner til viser at hjelpere ofte undervurderer betydningen av å motivere den syke til å trekke pårørende mer inn.

I møte med psykisk sykdom og et behandlingsapparat som ikke har kultur for å se eller trekke inn pårørende, er det rimelig å forvente urimelige reaksjoner. Kommunikasjonen med den syke er ofte vanskelig eller har brutt helt sammen. Pårørende opplever det ofte krenkende at hjelpere legger til grunn at den atferden, samhandlingen og kommunikasjonen de ser når pasienten møter hjelpetjenestene, er familiens typiske samhandling. Familien har ofte et stort behov for å informere om pasientens friske sider, om slik han eller hun var før sykdommen slo til. Det er viktig både for pasienten, behandlingsapparatet og pårørende at en evner å se *hele* mennesket. Av samme grunn er det viktig at hjelpere formidler tydelig til pårørende sider ved pasienten som de opplever og som kan være skjult for familien, eller bidrar til at den syke selv kan formidle dette til sine pårørende.

Utgangspunktet for å starte flerfamiliegrupper ved psykoser var å hjelpe familiene å bedre kommunikasjonen mellom medlemmene. Gjennom kunnskap, samhandling og samarbeid mellom hjelpere, pasient og pårørende kan en forvente å oppnå denne bedringen. Dette vil være et behov svært mange opplever å ha, ikke bare ved psykose.

Viktige stikkord for tilnæringer hvor målet er mestring mer enn ren informasjonsformidling, synes å være tid, åpenhet, likeverd og anerkjennelse. Flerfamiliegrupper legger til rette for å ivareta alle disse faktorene.

Pårørendes egne behov

Som tiltaksplanen (Sosial- og helsedirektoratet 2006) legger til grunn, har pårørende også behov for sin egen del. Pårørenderollen er ofte svært krevende og utfordrende, og folk blir stående i stressende situasjoner over lang tid. Som det er gjort greie for i kapittelet om mestring og mestringsteori, vil det være nødvendig med kunnskap, forståelse, praktisk og moralsk støtte og ulike handlingsvalg for å sikre ønskede mestringsstrategier. Enten en tar utgangspunkt i Banduras sentrale forklaringsfaktor self-efficacy, Antonovskys SOC (opplevelse av sammenheng) eller som Lazarus og Folkman legger stor vekt på mestring som en pågående interaksjonsprosess mellom individ og miljø, ser vi at møtet med psykisk lidelse medfører en særlig utfordring.

Materialet viser tydelig utfordringene våre informanter møter, hvordan de møter dem, frustrasjoner og opplevelse av utilstrekkelighet, mestringsstrategier som endres over tid og tilpasses nye situasjoner og ulike kilder til støtte og utvikling. Her trer samvær og gode samtaler med andre pårørende fram som sentrale faktorer i tillegg til det grunnleggende med tilgjengelige og kvalitativt gode tjenester for den syke.

Pasient- og pårørendeopplæring må legge til rette for erfaringsutveksling mellom pårørende i tillegg til å sikre at pårørende har fått god og gjentatt informasjon om sykdommen og tjenestetilbudet.

Helseforetakene må, gjerne i samarbeid med de kommunale tjenestene, tilby pårørende deltakelse i samtalegrupper. Her må fokus, i tillegg til opplæring knytt til sykdommen, også være pårørendes egen situasjon. Disse gruppene bør ha faglig ledelse for å sikre at folk får mulighet til å bearbeide negative opplevelser og følelser knytt til møtet med sykdommen og hjelpeapparatet. En, blant mange andre, løsning kan også være å aktivt rekruttere pårørende til deltakelse i gruppekurset KID "Kurs i mestring av depresjon". Den kognitive atferdsteorien som ligger til grunn for dette pedagogiske mestringsstilbudet, kan vise seg nyttig for å få pårørende til å prioritere sysler som gir positive opplevelser og mestring. KID bør prøves ut i

forhold til pårørende som er utslitte og kjenner på depresjonsfølelse pga. sin pårørendesituasjon.

Om selvhjelpsgrupper

God pasient- og pårørendeopplæring og /eller samtalegrupper vil for mange være bidrag som gjør at livskvaliteten ivaretas på tross av de nye, store utfordringene med psykisk sykdom i familien.

Våre informanter uttrykker likevel et sterkt behov for selvhjelpsgrupper for pårørende. For noen innebærer dette også det vi har valgt å kalle samtalegrupper.

Det er en viss skepsis til grupper uten ledere. De som ikke selv har selvhjelpserfaring, er mest kritiske. Begrunnelsen synes å bygge på omfattende misnøye med de mer spontane gruppesamtalene som oppstår på medlemsmøter og lignende. En annen begrunnelse er at noen pårørende selv er psykisk syke. De vil trenge annen hjelp enn det som må være innholdet i selvhjelpsgrupper for pårørende. Også pårørendes slitenhet og sårbarhet trekkes frem som grunner til å gi tilbud om ledede selvhjelpsgrupper.

Så langt vil altså konklusjonen være at pårørende innen psykiatrien vil foretrekke det som i Nasjonal plan for selvhjelp kalles ”forsterkede grupper”.

Vi vil likevel fremheve erfaringene fra søskeninformantene med selvhjelpserfaring: De er enige om at det skjer mye viktig når igangsetteren trekker seg ut. Det handler om at alle må ta et likeverdig ansvar for at gruppa fungerer. Likeverdigheten i gruppa, gjenkjenning i de andre, tid og vilje til å jobbe med den betydningen en lar problemet få, er sentralt for å få et vellykket selvhjelpstilbud.

Vi vil også vise til erfaringene Landsforeningen mot stoffmisbruk, LMS, har med selvhjelpsgrupper for sine pårørende. LPP, helseforetakene med sine distriktpspsykiatriske sykehus (DPS) og sine Lærings- og mestringssentre (LMS), og den kommunale psykiatritjenesten kan bruke mye av erfaringene og selvhjelpsmaterialet som er utviklet for pårørende til personer med stoffproblem.

Våre informanters erfaringer og ulike brukerorganisasjoners erfaringer viser sårbarheten og det uforutsigbare i å knytte selvhjelpstilbud kun til det frivillige feltet. Det er sterke føringer i materialet for at ansvaret for selvhjelpstilbudet må legges til det offentlige. Dette innebærer ikke at helseforetakene eller den kommunale psykiatritjenesten skal ha et aleneansvar for gjennomføring. Her vil brukerorganisasjonene med sine likemenn og delvis med sine opplærte igangsettere, være sentrale aktører. Vår hensikt er ikke at det offentlige skal overta selvhjelpen, men bidra gjennom å være pådrivere for ideologien, for rekruttering siden de kjenner pasientene og for å hjelpe til med gode gruppesammensetninger.

Innenfor helsetjenestene er diagnose det sentrale sorteringsredskapet. Vårt materiale viser at det ikke er riktig å ha særlig fokus på diagnose ved rekruttering til selvhjelpsgrupper for pårørende. Det var også et viktig spørsmål til informantene om de trodde det kunne bli gode prosesser i gruppene dersom deltakerne tilhørte ulike kategorier pårørende. Det var ingen direkte avvisende til, men de ville foretrekke å ha rene søskengrupper, rene foreldregrupper

osv. Hovedbegrunnelsen var gjenkjenning i de andres situasjon. En annen viktig begrunnelse var bekymring for sviktende rekruttering dersom gruppene er blandet. Vi tok også opp spørsmålet om blandede pårørende grupper for somatikk og psykiatri. Her var holdningen entydig: Å være pårørende innen psykiatrien er vanligvis så spesielt pga stigmatiserende prosesser og lidelsenes særpreg at det vil skape for stor avstand mellom deltakerne.

7. VÅRE ANBEFALINGER

1. Pårørende innen psykiatrien må i første rekke få oppfylt sin legitime rett til pårørendeopplæring. Her må det gis god, kvalitetssikret informasjon som også kan hjelpe pasient og pårørende å holde fast ved håpet om tilfriskning, god fungering og god livskvalitet.
2. Pårørende i psykiatrien må få tilbud av helseforetaket om samtaler, individuelt eller aller helst i gruppe, for å få hjelp til å forstå og bearbeide egne følelser og reaksjoner etter møtet med psykisk lidelse og hjelpeapparatet. Disse samtalene må tilpasses den bearbeidingsfasen den pårørende er i.
3. Pårørende i psykiatrien må gjennom et samarbeid mellom helseforetak, kommunal helsetjeneste og aktuelle brukerorganisasjoner, få tilbud om deltakelse i selvhjelpsgrupper. Det må finnes både igangsatte og forsterkede grupper.
4. Landsforeningen for pårørende innen psykiatri må sørge for å holde et press på helsemyndighetene og politikerne for å realisere målsettingene i Tiltaksplanen for pårørende om styrking av likemanns- og selvhjelpsarbeidet over hele landet.
5. LPP må søke utviklings- og forskningsmidler til et prosjekt for å gjennomføre selvhjelpsgrupper for pårørende i et så stort omfang at det kan vinnes evidensbasert kunnskap om hva som er virksomme tilnærminger for pårørende.
6. LPP må sentralt og gjennom sine lokal- og fylkeslag kontinuerlig kreve aktiv deltakelse fra helseforetakene og den kommunal psykiatritjenesten, for å realisere pårørendeopplæring, samtaletilnærminger og selvhjelpsgrupper.
7. LPP må skolere ansatte, tillitsvalgte og likemenn i selvhjelp.

Selvhjelp har et stort forebyggingspotensiale for å hindre utbrenthet og sykdom blant pårørende. Samtidig kan det bidra til å endre fastlåste roller mellom den syke, de pårørende og hjelperne. Slik kan selvhjelp føre til vekst og utvikling for alle.

Vi har ikke råd til å la være!

Litteraturliste

- Antonovsky, Aaron (2000): *Helbredets mysterium*. Hans Reitzels forlag. København.
- Austrem, Liv Marie (red.)(2006): *Hør jeg har noe å fortelle: om psykisk helsevern*. Gyldendal akademisk. Oslo
- Austrem, Liv Marie (1999): *Møte med psykiatrien: pasientar, pårørende og fagfolk fortel*. Samlaget. Oslo
- Bandura, Albert (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. Freeman. New York
- Berg, Nina (2002): *Blåmann – ung psykisk lidelse – familiens smerte*. Aschehoug. Oslo
- Borg, M. og Topor, A.(2003): *Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser*. Kommuneforlaget. Oslo.
- Brinchmann, Berit Støre (red.) (2002): *Bære hverandres byrder: Pårørende i sykepleien*. Fagbokforlaget. Bergen
- Bøchmann, Kari (1998): *Attitudes of ward staff toward families of patients suffering from schizophrenia*. Hovedfagsoppgave i psykologi, Universitet i Tromsø.
- Eidheim, Frøydis (2000): *Selvhjelp i folkehelsearbeid: En forstudie av angstringen* NIBR-notat 112, Oslo
- Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006): *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring*. Folkehelseinstituttet, Rapport 2006:6. Oslo
- Gjærum, Bente (2003): Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre. I: Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H.(red.): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Universitetsforlaget, Oslo
- Glistrup, Karen (2004): *Det barn ikke vet... har de vondt av. Familiesamtaler med psykisk syke foreldre og deres barn*. Pedagogisk Forum. Oslo.
- Grue, Lars (2001): *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. Abstrakt forlag. Oslo
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999): *Lov om spesialisthelsetjenester* av 1999-07-02-61
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999): *Lov om pasientrettigheter* av 1999-07-02-63
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999): *Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern* (psykisk helsevernloven) av 1999-07-02-62
- Hubble, M.A., Duncan, B.L., Miller, S.D (1999): *The Heart & Soul of Change. What Works in Therapy*. American Psychological Association. Washington DC.

- Huseby, B. og Karlstrøm, R. (2005): *Gjennom kaos og uvisshet*. Landsforbundet Mot Stoffmisbruk. Oslo
- Ingstad, Benedicte (2003): Studiet av mestring. Det antropologiske perspektivet. I Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H.(red.): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Universitetsforlaget, Oslo
- Kristoffersen, Kjell (1997): *Opplevelse av å være søster eller bror til en person med langvarig psykisk lidelse*. Institutt for samfunnsmedisinske fag. Seksjon for sykepleievitenskap. Universitetet i Bergen.
- Lauveng, Arnhild (2005): *I morgen var jeg alltid en løve*. Cappelen. Oslo
- Mevik, Kate (1998): *Møte med galskap: om pårørende og psykiatri*. Tano Aschehoug. Oslo
- Mevik, Kate (2000): "Hvorfor kan ikke fagfolk bare være alminnelige mennesker?" Om samarbeid med pårørende i psykisk helsearbeid – en feltmetodisk tilnærming. I Almvik, A. og Borge L.: *Tusenkunstnerne. Muligheter og mangfold i psykisk helsearbeid*. Fagbokforlaget, Bergen
- Raina, P., O'Donnel, M., Rosenbaum P., Brehaut, J., Russel, D., Swinton, M., Zhu, B. og Wood, E. (2005): The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. I *Pediatrics, Official Journal of the American Academy of Pediatrics*. Vol 155 No 6
- Rogne, Kjersti Tytingvåg og Hareide, Berger (2003): "Tiden sammen må tilranes": hverdagsliv og samliv i familier med funksjonshemmede barn. *Samliv nr 1*. Samlivssenteret, Vikersund
- SINTEF Helse (Rapport april 2006): *Endringer i tjenestetilbud og brukertilfredshet ved åtte distriktpsikiatriske sentre fra 2002 til 2005*
- Skårderud, Finn (2002): Sorry! Psykiatriens familieproblem. I Berg, Nina: *Blåmann – ung psykisk lidelse – familiens smerte*. Aschehoug. Oslo
- Smeby, Nina Aarhus: Personlig meddelelse høsten 2005
- Sommerschild, Hilchen (2003): Mestring som styrende begrep. I Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H.(red.): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Universitetsforlaget. Oslo
- Sommerschild, Hilchen og Ingstad, Benedicte (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring*. Tanum-Norli. Oslo
- Sosial- og helsedirektoratet (2004): *Nasjonal plan for selvhjelp*. Rapport IS- 1212
- Sosial- og helsedirektoratet (2006): *Tiltaksplan for pårørende til mennesker med psykiske lidelser*. Rapport IS – 1349
- Sosial- og helsedepartementet (2001): *Forskrift om individuelle planer* 8. juni 2001

Spurkland, Ingrid (2003): Ung med bankende hjerte – alvorlig syk og ut i livet. I: Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H. (red.): *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Universitetsforlaget, Oslo

Stortingsmelding nr. 25 (1996-97): *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*. Sosial- og helsedepartementet.

Stortingsmelding nr. 16 (2003): *Resept for et sunnere Norge. Folkehelsemeldinga*. Sosial- og helsedepartementet

Thorn og Holte (2006): *Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring*. Folkehelseinstituttet, Rapport 2006:5. Oslo

Thyness, P.A. (1999): *Sosialt arbeid, lokal organisering og selvhjelp*. Tano Aschehoug. Oslo

Øksnevad, A.L., Grønnestad, T. og Arntzen, B. (2000): *Familiearbeid ved psykoser. Mot samme mål*. Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning. Stavanger.

Andre kilder:

www.lovdatab.no

www.morild.org

www.norskselvhjelpsforum.no

SAMTYKKE – ERKLÆRING.

Jeg samtykker med dette til å delta i intervjuundersøkelse knytt til prosjektet ”Selvhjelp for pårørende” i regi av Landsforeningen for pårørende innen psykiatrien og Høgskolen i Volda.

Jeg er kjent med at opplysningene skal brukes i en rapport til stiftelsen Helse- og rehabilitering. Opplysningene kan også bli brukt i Esther Risstubbens masteroppgave i endringsledelse ved Universitetet i Stavanger og i Bente Hasles doktorgradsarbeid ved Høgskolen i Volda. Opplysningene vil bli anonymisert slik at ingen vil kjenne igjen meg eller min familie.

Jeg vet at jeg når som helst kan trekke meg fra prosjektet uten at det har noen konsekvenser for meg.

dato

underskrift

Vedlegg 2

INTERVJUGUIDE TIL FOKUSGRUPPEINTERVJU BLANT PÅRØRENDE TIL PERSONER MED EN PSYKISK LIDELSE.

Hensikten med intervjuene er å samle inn erfaringer om mestringsstrategier blant pårørende for å drøfte dette i forhold til selvhjelpsbehov og selvhjelpstilnærming,

Innledningsvis avklarer vi hva vi legger i begrepene mestringsstrategier og selvhjelp.

Det er avgjørende å få fram erfaringer knytt til strategier for å dekke egne behov, ikke for primært å ivareta den syke.

Mestringsstrategier er gjennomtenkte tanker og handlinger for å møte en særskilt utfordring. Dette i motsetning til det vi velger å kalle håndteringsstrategier av normale hverdagsbetingelser.

Selvhjelp velger vi å definere vidt, videre enn Nasjonal plan for selvhjelp gjør. Der er definisjonen selvhjelp slik:

”Selvhjelp er å ta tak i egne muligheter, finne fram til egne ressurser, ta ansvar for livet sitt og selv styre det i den retning en ønsker. Selvhjelp er å sette i gang en prosess, fra passiv mottaker til aktiv deltaker i eget liv”.

Vi velger å ha en åpnere, mer common-sense -preget forståelse, mer i retning av "Hjelp til selvhjelp". Dette er viktig for å få fram bredde i de tilbudene pårørende kan tenkes å ønske seg.

Det er viktig med åpenhet for innspill fra gruppa, men vi må ikke la oss trekke inn i de enkeltes historier. Dette krever sensibilitet fra oss. Må også presiseres innledningsvis. Vi starter med en presentasjon hvor hver enkelt pårørende beskriver sin situasjon kort.

SPØRSMÅLENE:

1. Hva er dine erfaringer vdr mestring av pårørenderollen?
2. Hvordan klarer du å ivareta egne behov?

3. Hva erfarer du som nyttig og virksomt, og hva erfarer du som mindre nyttig?
4. Hvilke tanker gjør du deg om hvorfor de ulike strategiene er nyttige /mindre nyttige?
5. Hva er dine erfaringer knytt til gruppeorienterte tilnærminger?
6. Hva har vært spesielt viktig for deg i den gruppa du har deltatt i?
7. Hvorfor har dette vært spesielt viktig?
8. Hvilke tanker gjør du deg om fungering av en lederløs selvhjelpsgruppe i motsetning til en ledet gruppe? Hvilke tanker har du om fordeler og ulemper ved grupper ledet av fagpersoner?
9. Du er ikke gruppedeltaker pga egne problem, men fordi du er i en pårørendesituasjon. Hvilke tanker gjør du deg om hvilke konsekvenser det bør ha for tilnærmingen i gruppa?
10. Hvilke tanker gjør du deg om hvordan selvhjelp skal være forankret og organisert for å møte pårørendes behov?
11. Hvordan kan et slikt tilbud påvirke din livssituasjon? Hvordan kan det påvirke forholdet ditt til den du er pårørende til?
12. Hvilke tanker gjør du deg om hvordan man kan realisere denne selvhjelpsorganiseringen?

Etter erfaringsutveksling og felles refleksjoner over disse, skal deltakerne svare skriftlig og individuelt på følgende spørsmål:

1. Hva har du behov for i din hverdag som pårørende for å mestre de utfordringene du møter?
2. Hvordan ser du for deg en optimal tilrettelegging av din livssituasjon for å ivareta egne behov?
3. Hvilke behov tror du andre pårørende kan ha?

Vi samler sammen lappene, sorterer litt etter tematikken og får innspill fra gruppa. Det er ønskelig å få svar på ytterligere noen spørsmål dersom tida strekker til:

1. Hvilke tanker gjør du deg om forskjeller og likheter mellom det å være pårørende til en person med en psykisk lidelse vs det å være pårørende innenfor somatikken?
2. Ser du noen mulighet for at pårørende fra forskjellige områder for eksempel demens, kreft, hjertelidelser, MS eller andre kan nyttiggjøre seg å være i samme selvhjelpsgruppe? Har du andre innspill til satsningen på selvhjelpsarbeid blant pårørende?