

Masteroppgave i helse og sosialfag - Mestring og myndiggjøring

De beste rådene, de kommer jo fra de andre pårørende

En kvalitativ studie av selvhjelpsgrupper for pårørende

45 studiepoeng

Betina Angermund-Hovind 12/2016.

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Å være pårørende til et familiemedlem som har en psykisk lidelse kan medføre store endringer i deres livssituasjon. De pårørende er ofte en del av pasientens nærmiljø og er ofte en viktig og nødvendig medhjelper i familiemedlemmets tilfriskning. På bakgrunn av pårørendes belastende livssituasjon kan de oppleve vansker med søvn, å føle seg utslitt, bli sykemeldt og få nedsatt livskvalitet. Om en skal ivareta familiemedlemmet er det nødvendig å ivareta seg selv. Denne studien tar utgangspunkt i intervju med pårørende til personer med psykisk lidelse og deres opplevelser og erfaringer med selvhjelpsgrupper. Denne oppgaven handler om hvordan selvhjelpsgrupper for pårørende til personer med psykiske lidelser kan fremme mestring.

Metode: Kvalitativ forskningsdesign basert på et enkeltpersonintervju og et fokusgruppeintervju av til sammen fem pårørende. Studien har en deduktiv tilnærming. Antonovskys (2012) teori om opplevelse av sammenheng og Honneths (2003) teori om anerkjennelse blir brukt for å forstå pårørendes opplevelse av å delta i selvhjelpsgrupper. Funnene i studien har blitt fortolket og drøftet ut ifra teori og sentrale forskningsbidrag for å belyse oppgavens problemstilling. Intervjuene ble tatt opp ved bruk av lydopptaker, transkribert og analysert. Ved analysen av dataene har Malteruds (2013) systematiske tekstkondensering blitt brukt, med inspirasjon fra Kvale og Brinkmann (2015) teoretiske analyser av intervju.

Funn: De pårørende beskrev selvhjelpsgruppen som et sted der de ble møtt med forståelse. Informantene opplevde at pårørende i selvhjelpsgruppen hadde en *forkunnskap*, slik at de kunne sette seg inn i utfordringene de andre deltakerne opplevde. Gjensidighet i gruppefelleskapet bidrar til at gruppene oppleves som meningsfulle. Funnene viser også at pårørende blir mer bevisst på å ivareta seg selv.

Konklusjon: Analysen viser at selvhjelpsgrupper kan bidra til å fremme pårørendes mestring av utfordringer. Gjensidigheten i gruppen viste seg å være et viktig element gjennom utveksling av erfaring, råd og veiledning. Gjennom å være til hjelp for andre kunne de også følte seg som et verdsatt medlem i gruppen. Sammen kunne de pårørende finne alternative mestringsstrategier til å møte sine utfordringer. De kunne senere ta i bruk rådene de hadde fått i gruppen for å ivare ta seg selv, og på denne måten ha overskudd til å fortsette å ivareta familiemedlemmet.

Summary

Background: Being a close relative of a person who suffers from a mental illness can cause major changes in their life situation. Relatives constitute an essential part of patients immediate support environment and play an important and necessary part in patient recovery. Relatives who are exposed to excessive strain and stress, may experience poor sleep quality, exhaustion leading to sick leaves and overall reduced quality of life. If relatives are to contribute to the patient recovery, they also need to take care of themselves and develop resilient coping mechanisms. Hence, this thesis is concerned with exploring how participants in self-help groups for persons who are affected by mental illness of a relative, cope with their roles as next of kin.

Methodology: This study employs a qualitative deductive research design based on focus-groups and individual interviews of five next of kin. Antonovsky's (2012) sense of coherence theory (salutogenesis) and Honneth's (2003) theory of recognition are used to understand the relative experience of participation in self-help groups. The study findings have been interpreted and discussed in light of these theories and also add to these theories. The interviews were recorded using a tape recorder which were subsequently transcribed and analysed thereafter. The data analysis is based on Malterud's (2013) systematic text condensing method, drawing inspiration from a study carried out by Kvale and Brinkmann (2015) who also employ this method.

Findings: The study informants described the self-help group as a place where they were met with understanding. The informants experienced that other relatives participating in self-help groups offered previous knowledge, so that informants could familiarize themselves with the challenges associated with having a family member suffering from a mental illness. Feelings of reciprocity contributed to a sense of meaningfulness in the group communities. The findings also show that relatives who participate in these groups become more conscious of safeguarding themselves, and hence identify a set of coping mechanisms.

Conclusion: The study suggests that self-help groups can promote understanding among next of kin to be an important element through which the exchange of experiences, advice and guidance were enabled. Being able to offer guidance to other informants generated a feeling of being valued member of the group. Together with other next of kin they could find alternative coping strategies to meet their individual challenges. Advice provided through the group, enabled the interviewed individuals to better take care of themselves, in turn having enough energy to continue to attend the family member suffering from mental illness.

Forord

Denne masteroppgaven er en del av mitt masterstudie i Mestring og myndiggjøring ved Høgskulen i Volda. I forbindelse med arbeidet med denne oppgaven er det flere jeg ønsker å takke som har vært viktige for meg i denne prosessen. Først og fremst vil jeg takke min veileder Bente Hasle. Du har vært til stor hjelp. Takk for dine gode innspill og positive engasjement. Jeg vil også takke mine foreldre som har motivert meg og støttet meg i denne prosessen. Takk for all oppmuntring. Takk til Anne Lene for kollokvie de siste årene og tilbakemeldinger på oppgaven. Til slutt ønsker jeg å takke informantene som var villig til å dele sine erfaringer og opplevelser med meg.

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema	8
1.2 Hensikt og problemstilling	9
1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling	10
1.4 Noen sentrale begrep	11
1.4.1 Pårørende	11
1.4.2 Alvorlig psykisk lidelse	11
1.4.3 Selvhjelpsgrupper	11
1.5 Oppgavens disposisjon	13
2 Teoretisk rammeverk for studien	14
2.1 Empowerment	14
2.2 Mestring	15
2.2.1 Opplevelse av sammenheng	16
2.2.2 Honneths anerkjennelsesteori	19
2.3 Refleksjon rundt valg av teori	23
3 Selvhjelp	24
4 Pårørendes situasjon	27
5 Sentrale forskningsbidrag	28
5.1 Litteratursøk	29
5.2 Sentrale forskningsbidrag	29
5.2.1 Selvhjelpsbaserte tiltak	35
6 Metodisk tilnærming	38
6.1 Vitenskapsteoretiske perspektiv	38
6.1.1 Hermeneutikk og fenomenologi	39
6.1.2 Forskningstilnærming	40
6.2 Det kvalitative forskningsintervju	40
6.2.1 Data innsamling	41
6.2.2 Kombinasjonene av fokusgrupper og enkeltpersonintervju	43
6.3 Utvalg	43
6.3.1 Tilgang til data og forarbeid	43
6.3.2 Informantene	45

6.4	Intervju	46
6.4.1	Intervjuguide	47
6.4.2	Intervjuprosessen.....	47
6.5	Analyse av data	50
6.5.1	Transkribering	51
6.5.2	Systematisk tekstkondensering og teoretiske analyser	52
7	Forskningsetiske vurderinger	56
7.1.1	Søknad og godkjenning	56
7.1.2	Informert samtykke.....	56
7.1.3	Personvern	56
7.1.4	Vurdering av mulig merbelastning.....	57
7.1.5	Min rolle som forsker	58
8	Presentasjon av funn.....	61
8.1.1	Opplevelse av behandlingsapparatet	62
8.1.2	Rammer rundt selvhjelpsgruppene informantene har deltatt i	64
8.1.3	Begripelighet	64
8.1.4	Håndterbarhet	69
8.1.5	Meningsfullhet	74
9	Drøfting	80
9.1	Opplevelse av behandlingsapparatet	80
9.2	Begripelighet	82
9.2.1	Krevende livssituasjon	82
9.2.2	Møte med likesinnede.....	83
9.2.3	Kunnskap	85
9.2.4	Selvhjelpsgruppens bidrag til begripelighet	85
9.3	Håndterbarhet	86
9.3.1	Råd og veiledning	86
9.3.2	Stigma og fasade	87
9.3.3	Selvhjelpsgruppens bidrag til håndterbarhet.....	88
9.4	Meningsfullhet.....	89
9.4.1	Tilhørighet	89
9.4.2	Støtte i trygge rom	90
9.4.3	Å ivareta seg selv	91
9.4.4	Selvhjelpsgruppens bidrag til meningsfullhet	91
9.5	Solidaritet	92
9.6	Oppsummering opplevelse av sammenheng	94

9.7	På hvilken måte kan selvhjelpsgrupper fremme mestring hos pårørende?	96
10	Konkluderende kommentarer.....	99
10.1	Refleksjon rundt valg av metode og funn	99
10.2	Studiens gyldighet og pålitelighet	102
10.3	Forslag til videre forskning	107
11	Litteraturliste.....	108

Vedlegg:

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 2: Intervjuguide

1 Innledning

I dette kapittelet belyses bakgrunnen for mitt valg av tema som er selvhjelpsgrupper for pårørende til personer som har en psykiske lidelser. Problemstillingen for studien blir introdusert, i tillegg avgrensninger for studien. Mot slutten av kapittelet vil den videre oppbyggingen av oppgaven bli presentert i tillegg til avklaring av noen sentrale begrep for undersøkelsen.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Under utdanningen har jeg tidligere skrevet oppgave om barn som pårørende til foreldre som har psykiske lidelser. Senere har jeg også skrevet oppgave om psykoedukative flerfamiliegrupper. Antonowskys (2012) teori om salutogenese legger vekt på hva som kan bidra til helse. På bakgrunn av kunnskaper om belastningene pårørende til personer som har en psykisk lidelse kan oppleve og teorien om opplevelse av sammenheng, har jeg vært nysgjerrig på om selvhjelpsgrupper kan medvirke til mestring av pårørendes livssituasjon. Samtidig er det interessant å få innblikk i denne type tiltak da dette er et tiltak rettet mot på folkehelse og samfunnsøkonomi.

Opp mot en tredjedel av befolkningen vil tilfredsstillende diagnosekriterier for en lidelse i løpet av et år. Rundt halvparten av befolkningen vil ha en psykisk lidelse i løpet av livet. Hos noen kan psykiske lidelser opptre som kronisk fra det tidspunktet de debuterer. For de fleste kan sykdomsdebuten være i ung voksenalder, men for enkelte allerede i barn og ungdomsårene (Mykletun, Knudsen & Mathiesen, 2009). Å ha noen i nær familie som har en psykisk lidelse kan medføre store endringer for pårørendes livssituasjonen (Smeby, 2008). Pårørende er ofte en del av pasientens nærmiljø og er ofte en viktig medhjelper i familiemedlemmets tilfriskning (Bøckmann & Kjellebold, 2015). Lidelsens innvirkning på de pårørende kan være endringer av søvnmønster, konsentrasjonsvansker, og sykemeldinger på bakgrunn av belastningen dette medfører (LPP, s.a.; Smeby, 2008). Psykiske lidelser har fått økt oppmerksomhet og blir stadig oftere omtalt i medier også med egne TV-serier (Nordvoll, 2013; NRK TV, 2013; NRK TV, 2016). Likevel kan pårørende og deres syke familiemedlem fortsatt oppleve stigmatisering (Nordvoll, 2013a).

En risikofaktor for å utvikle en psykisk lidelse er individets manglende mestring (Mykletun, Knudsen & Mathiesen, 2009). Selvhjelp kan være et viktig supplement for mange som har behov for å styrke ens

egen psykiske helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 42). I folkehelsemeldingen bevilges midler til å styrke bruker- og pårørendeorganisasjonenes drift og informasjonsvirksomhet. Med hensikt for å fremme økt brukermedvirkning individuelt og på systemnivå i utformingen av tilbud og tjenester. Tilskuddet skal også støtte brukerstyrte tiltak og selvhjelpsgrupper. Videre står det at vil bevilges midler til Selvhjelp Norges arbeid med å gjøre selvorganisert selvhjelp som metode tilgjengelig for flere, og fremme systematisk kunnskap og metodeutvikling på rus- og psykisk helsefeltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 42).

1.2 Hensikt og problemstilling

Formålet med denne undersøkelsen er å få ytterligere kunnskap på feltet om pårørende til personer som har en psykisk lidelse. Om hvordan de har det og hvordan selvhjelpsgrupper som kan ha positiv innvirkning på pårørendes livssituasjon. Samtidig er det interessant å få innblikk i denne type tiltak da dette er et tiltak med tanke på folkehelse og samfunnsøkonomi.

Med problemstillingen legges det vekt på å belyse to sentrale temaer, mestring og selvhjelpsgrupper. I studien er det pårørendes perspektiv som vil bli belyst. Grunnlaget for mestring vil hovedsakelig bli belyst og drøftet med bakgrunn i Aron Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng, men også Honneths anerkjennelses teori.

I følge Antonowsky (2012) er et individs opplevelse av sammenheng (OAS) avgjørende for hvordan individet mestrer stress. Teorien om opplevelsen av sammenheng består av tre komponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Disse tre begrepene ble benyttet i undersøkelsen ved utarbeidelse av intervjuguiden, innsamlingen av empiri og analyse om hvordan pårørende opplever deres livssituasjon, som kan fremme mestring. I denne undersøkelsen ønsker jeg å ser nærmere på hvordan selvhjelpsgrupper for pårørende kan fremme mestring. Forhåpentligvis får oppgavens lesere en bedre forståelse av selvhjelp og selvhjelpens innvirkning på pårørendes situasjon. For å få mer innsikt i temaet vil jeg belyse følgende problemstilling:

På hvilken måte kan selvhjelpsgrupper fremme mestring hos pårørende?

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Problemstillingen og tema er presentert, men det er nødvendig å tydeliggjøre hva denne studien vektlegger og hva som vil bli belyst videre i oppgaven. Oppgaven har utgangspunktet en vid problemstilling. Det er derfor nødvendig å belyse oppgavens begrensninger. Studien tar utgangspunkt i selvhjelpsgrupper for pårørende, som belyser en liten del av pårørendes hverdag. Denne typen tiltak kan gi et bilde av hvordan pårørende kan mestre deres livssituasjon. Som nevnt har jeg valgt å ta utgangspunkt i de teoretiske begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet for å belyse pårørendes opplevelse av deltakelse i selvhjelpsgrupper.

En kan ikke undersøke hele verden uansett hvilket forskingsopplegg en benyttet og tema en ønsker å studere. Denne undersøkelsen har ikke som målsetting å være en evaluering av tiltaket, men belyse hvordan selvhjelpsgrupper kan benyttes som et redskap i deres livssituasjon. Deltakerne i studien er pårørende som deltar eller har deltatt i selvhjelpsgruppe i regi av en interesseorganisasjon. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i pårørende som har deltatt i selvhjelpsgrupper i lengre tid eller tidligere for å representere pårørendes opplevelser og erfaring med tiltaket. Begrunnelsen av valget om deltakelse tidligere eller over lengre tid var at det kan hende at pårørende ikke hadde opplevd noen virkning av å delta i gruppen på et tidligere tidspunkt.

Denne undersøkelsen kan derfor ikke fortelle noe om hvordan andre opplever selvhjelpsgrupper ved andre organisasjoner. Med denne masteroppgaven ønsker jeg å finne faktorer ved selvhjelpsgrupper som kan fremme eller hemme pårørendes mestring. Jeg håper at denne masteroppgaven kan bidra som en inspirasjon til å fremme selvhjelpsarbeidet, slik at flere kan få innblikk i de positive elementene og ta i bruk kunnskaper fra selvhjelp i møte med utfordringer.

1.4 Noen sentrale begrep

I oppgaven vil det bli benyttet begrep som kan bli forstått på ulike måter. Begrepene som blir forklart nærmere har betydning for å forstå meningen bak problemstillingen og situasjonen til pårørende.

1.4.1 Pårørende

Det er pasienten selv som oppgir hvem som er pårørende og nærmeste pårørende (pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b). En pasient kan ha flere pårørende, men selv om flere bidrar og støtter på ulike måter, har de ikke de samme rettighetene (Helsedirektoratet, 2014). I denne oppgaven vil pårørende som har tett kontakt med den syke være i fokus, uavhengig om de er nærmeste pårørende eller ikke. Dermed vil begrepet pårørende bli brukt i videre forstand enn loven viser til. I teksten blir det lagt vekt på at pårørende er voksne personer i relasjon til personen som har en alvorlig psykisk lidelse. De pårørende er i denne sammenheng foreldre, partnere eller voksne søsken som har tett kontakt med den syke.

1.4.2 Alvorlig psykisk lidelse

Diagnosesystemer for psykiske lidelser benytter kategoriske skiller mellom å være frisk og syk. Psykiske lidelser er dermed noe en enten har eller ikke har. Psykiske lidelser er en betegnelse når bestemte diagnosekriterier er oppfylt. Det baseres på ulike diagnosemanualer som den Internasjonale Sykdomsklassifisering (ICD- 10) og den amerikanske Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM- 6). Psykiske lidelser er plager og symptomer som kan påvirke ens tanker, følelser, atferd, væremåte og sosialisering med andre (Mykletun, Knudsen & Mathiesen, 2009). Begrepet alvorlig psykisk lidelse brukes i oppgaven. Det legges det vekt på at den syke har en alvorlig og langvarig psykisk lidelse. I denne undersøkelsen er diagnosen ikke i fokus, men informantene er pårørende til et familiemedlem som har en psykisk lidelse og som fyller et diagnosekriterium.

1.4.3 Selvhjelpsgrupper

Ved selvhjelp tas det utgangspunkt i et felles opplevd problem (Hjemdal, 1998). Det legges vekt på at individet har iboende ressurser som kan aktiveres i møte med utfordringer (Helsedirektoratet, 2014). Deltakerne tar i bruk egen erfaringskunnskap. Aktiviteten tar utgangspunkt i deltakernes erfaringer og forståelse av situasjonen. Innholdet i denne hjelpen er gjensidig da deltakerne veksler mellom å motta

hjelp og å være til hjelp for andre. På denne måten styrkes individet til å ta del i en endringsprosess (Hjemdal, 1998; Helsedirektoratet, 2014). I denne undersøkelsen har flere av informantene deltatt i ledede selvhjelpsgrupper. Thyness (1999) hevder at en gruppe kan bli forstått som selvhjelp på bakgrunn av at det er den gjensidige hjelpen som er det terapeutiske elementet. Med bakgrunn fra informantenes uttalelser og slik Thyness (1999) beskriver selvhjelp, blir gruppene som deltakerne har deltatt i omtalt som selvhjelpsgrupper.

1.5 Oppgavens disposisjon

Det nå blitt presisert hva denne studien skal handle om og de avgrensninger som gjøres. Nedenfor presenteres den videre oppbyggingen av oppgaven. Jeg har valgt å presentere studien i 10 kapitler:

Kapittel 1: Presenterer en innføring og redegjørelse for oppgaven. Det blir gitt en kort presentasjon av bakgrunnen for valg av tema og formål, samt problemstillingen som skal belyses.

Kapittel 2: Presenterer de aktuelle teoriene som er tatt i bruk for utforming av intervjuguide, tolkning og drøfting av det empiriske materialet. Refleksjoner ved valg av teori vil også bli presentert i dette kapitlet.

Kapittel 3: Inneholder presentasjon av selvhjelp.

Kapittel 4: Omhandler presentasjon av pårørendes situasjon.

Kapittel 5: Her vil sentrale forskningsbidrag bli presentert. Dette vil bli brukt videre i oppgaven for å drøfte aktuelle funn og belyse oppgavens problemstilling.

Kapittel 6: Omhandler den metodiske tilnærmingen som har blitt benyttet for å besvare problemstillingen. I dette kapitlet blir vitenskapsteoretiske utgangspunkt, valg av kvalitativ metode og kvalitativt intervju, utvalg, intervjuprosessen og analyse av arbeidet bli presentert.

Kapittel 7: Viser til de forskningsetiske vurderingene som er gjort i studien.

Kapittel 8: Gir en innføring i undersøkelsens funn slik de ble fremstilt av informantene.

Kapittel 9: Dette kapitlet inneholder drøfting og fortolkning av de aktuelle funnene på bakgrunn av forskning og teori. Det blir også presentert en oppsummering mot slutten av kapitlet og konklusjon

Kapittel 10: Inneholder konkluderende kommentar og refleksjoner rundt metode og funn. I tillegg til studiens gyldighet og pålitelighet. Mot slutten blir det presentert noen forslag til videre forskning.

2 Teoretisk rammeverk for studien

I dette kapitlet blir det gjort rede for empowerment og mestringsteori for å belyse situasjonen til pårørende og selvhjelp. For å gå dypere inn i disse teoriene har jeg valgt å benytte Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng og Honneths teori om anerkjennelse. Videre vil teoriene bli brukt i oppgaven for å belyse problemstillingen og drøfte de aktuelle funnene. I de neste kapitlene vil selvhjelp og pårørendes situasjon bli gjort rede for. Videre blir aktuell forskning som tidligere er gjort på pårørende, selvhjelpsgrupper og andre samtalebaserte tiltak for pårørende presentert. Den presenterte forskningen vil også bli brukt videre i analysedelen av oppgaven.

2.1 Empowerment

I følge Vik (2007) er tankegangen rundt empowerment styrking av enkeltindividet og gruppers forutsetninger, slik at en kan bli i bedre stand til å endre uheldige forhold og endre kursen mot egne mål og behov. Betydningen av erfaringsbasert kunnskap kan ses i sammenheng med empowerment. Avmakt situasjoner kan bevege i retning av empowerment gjennom samhandling mellom likesinnede.

Utgangspunktet ved empowerment tankegangen er å styrke enkeltindividet og grupper, slik at en kan komme i posisjon til å endre betingelsene som har bidratt til at en befinner seg i en avmaktssituasjon (Askheim, 2007, s. 23). Gjennom å ta tilbake eller få tilgang til makten over viktige mestringsressurser (Dahl, 2014). Det legges i større grad i vekt på å finne løsninger fremfor problemet en står overfor (Vik, 2007, s. 86). Empowerment dreier seg om å sette i gang prosesser og aktiviteter som kan bidra til å styrke den enkeltes selvkontroll. Blant annet kan det omhandle økt selvtillit, økte kunnskaper og ferdigheter (Askheim, 2007, s. 23).

Gutiérrez (sitter i Vik, 2007, s. 86) definerer empowerment som: "Empowerment is a process of increasing personal, interpersonal, or political power so that individuals can take action to improve their life situation". Empowerment blir av flere oversatt til myndiggjøring eller bemyndigelse på norsk (Askheim, 2007, s. 41). Andre kjente oversettelser er maktmobilisering, styrking og mobilisering (Vik, 2007, s. 86). Flere hevder at oversettelsen kan underkommunisere maktaspektet (Askheim, 2007, s. 41; Seikkula & Arnkil, 2007). Ved å oversette begrepet empowerment hevder Tveiten (2007, s.26) at begrepet kan bli utsatt for reduksjon eller meningsforskyving. Dette begrunner han med at oversettelsene

ikke er dekkende nok for det engelske begrepet. Videre i denne teksten vil derfor original begrepet empowerment bli brukt.

Et individ er ikke et isolert individ i et tomrom (Seikkula & Arnkil, 2007). Askheim (2007) trekker frem at det vil være av betydning å skape bevissthet rundt sammenhengen mellom egen livssituasjon og ytre samfunnsmessige forhold. Gjennom en bevisstgjøring kan en fremskape handling, samt å utvikle egen kompetanse til å bli en deltaker i forhold som oppleves viktige for individet (Dahl, 2014; Vik, 2007, s. 86). Ved bekymringsfulle situasjoner berører ikke bare et individ, men berører også familien og andre mennesker rundt individet (Seikkula & Arnkil s.15, 2007). Pårørende og personen som har en psykisk lidelse har opplevelser og erfaringer som er sammenvevde (Seikkula & Arnkil s. 109, 2007).

Tankegangen rundt empowerment tar utgangspunkt i horisontale relasjoner mellom mennesker fremfor over og underordninger. Aktørene kan blant annet være folkebevegelser, lokale bevegelser, fagforeninger og selvhjelpsgrupper (Starrin, 2007, s. 67). Vik (2007) hevder at ved gruppeinnsikt blir individet mindre opptatt av å lete etter feil ved en selv. Det legges vekt på at mennesker har kompetanse og evner som kan utvikles. Gjennom likeverd og betydning av å være del av et fellesskap, for å fremme respekt og menneskeverd (Starrin, 2007, s. 67). Dette fører oss videre til mestringsteori. Videre skal vi se nærmere på Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng og Axel Honneths teori om anerkjennelse.

2.2 Mestring

Fremstillingen av mestring har til nå fokusert på relasjonen mellom individet og omgivelsene. En annen vesentlig faktor for mestring er forståelsen av hvordan individet er og hvilken kompetanse individet sitter inne med (Heggen, 2007 s. 75).

Mestring handler om å håndtere utfordringer slik at en kommer seg videre på en god måte. For enkelte kan dette omhandle en tilpassing til situasjonen eller at en forsøker å endre den, ved å mobilisere de ressursene som en har til rådighet for å bedre situasjonen en befinner seg i (Heggen, 2007, s.64- 65). Det handler om hvilken tilgang en har til ressurser, kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser og kvaliteten på ressursene (Heggen, 2007, s.74). Samtidig er det nødvendig å ha kompetanse og evne til å ta disse i bruk disse når det er nødvendig. Mestring handler om at en må både inkludere selve evnen til å utføre oppgaver, altså mestringskompetanse og hvilke følelser eller forventninger en person har til den

utførelsen. Dette er mestringsfølelsen (Heggen, 2007, s. 65). Mestring kan være en målrettet handling og en prosess:

Lazarus og Folkman definerer mestring som stadig skiftende kognitive og handlingsrettede forsøk som tar sikte på å håndtere spesifikke ytre og/ eller indre utfordringer som blir oppfattet som byrdefulle eller som går utover de ressursene som personen rår over (Heggen, 2007, s. 65).

Mestring kan også defineres som: Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre (Vifladd & Hopen, 2004, s. 61).

Begge definisjonene legger vekt på individets evne til å møte utfordringer. Lazarus og Folkmans definisjon er prosessorientert. Det kan blant annet være en prosess fra en tilstand som bærer preg av utilfredsstillende mestring, til bedre mestring og opprettholdelse av evnen til mestring selv om problemene en opplever likevel er økende. Heggen (2007, s. 65) legger til at deres definisjonen og fremstilling av mestring fokuseres det på relasjoner mellom fokuspersonen og omgivelsene. I tillegg til aktiv handling legger Vifladd og Hopen vekt på individets aktive tilpasning til situasjonen (Hvinden, 2011).

Relasjoner, roller og aktiviteter kan påvirke på hvordan mestringsmulighetene er og evnen til mestring (Heggen, 2007, s. 67). Om en opplever å ha mestringsfølelse, kan det bidra til å skape mening i en tilværelse som kan være preget av utfordringer. Å oppnå mening kan være avgjørende drivkraft til god mental helse og god livskvalitet (Heggen, 2007). For å gå nærmere inn i teori om mestring, vil det nå bli presentert Antonowskys mestringsteori om opplevelse av sammenheng (OAS, blir brukt videre i teksten). Gjennom OAS kan individet gjenoppta opplevelsen av å ha innflytelse over eget liv (Antonovsky, 2012).

2.2.1 Opplevelse av sammenheng

Antonovsky utviklet teorien om opplevelse av sammenheng som kjernen i orienteringen om salutogenese (Antonovsky, 2012, s. 37). Antonovsky stilte seg kritisk til at en oftere tar utgangspunkt i patogenetisk orientering, ved forhold som stress og kriser (Heggen, 2007, s. 75). Med det som

utgangspunkt retter en fokuset mot utvikling av sykdommer og sykdommens eller avvikets årsaker, forebygging av symptom og hvordan en kan hindre at situasjonen oppstår på nytt (Antonovsky, 2012 s. 33). Bakgrunnen for Antonovskys teori var erfaringer fra tyske konsentrasjonsleirer. Han undret seg over hvordan de tidligere fangene mestret livet på tross av grusomhetene de hadde opplevd i leirene (Heggen, 2007 s. 76).

Motsatsen til et patogenetisk utgangspunkt er salutogenese. En teori om hvordan mestring kan skapes og håndtering av opplevde utfordringer (Dahl, 2014). Ved salutogenese rettes oppmerksomheten mot problemet generelt med aktiv tilpassing til et miljø hvor det finnes stressfaktorer over alt. Målet er å finne nyttige innspill i det sosiale og fysiske miljøet for å motarbeide stressfaktorene (Antonovsky, 2012 s. 33). De to orienteringene er svært ulike, men er likevel gjensidig avhengige av hverandre hevder Antonovsky (2012 s. 35). Salutogenese avviser klassifiseringen av individer som enten friske eller syke. Ved denne orienteringen defineres helse som et kontinuum mellom helse og uhelse (Dahl, 2014). Det handler om å finne ut hvor på kontinuumet individet befinner seg til er hver tid

(Antonovsky, 2012 s.36). En retter ikke et ensidig fokus mot avviket og det som fremmer forekomsten avviket. En retter samtidig oppmerksomheten mot mestringsressurser som bevarer individets plassering mellom helse og uhelse i kontinuumet eller det som skaper bevegelse i retningen av helse (Antonovsky, 2012 s. 36).

Opplevelse av sammenheng

Opplevelse av sammenheng (OAS) er en norsk oversettelse av Antonovskys originale begrep sense of coherence (SOC) (Antonovsky, 2012). Opplevelse av sammenheng er ingen mestringsstrategi i seg selv, men teorien er opptatt av individets grunnleggende innstilling som påvirker hvordan en møter utfordringer (Antonovsky, 2012 & Dahl, 2014). Samtidig er den opptatt av individets motstandskraft og evne til mestring og håndtering av stress og kriser (Heggen, 2007 s. 76). Aron Antonovsky eksemplifiserer viktige mestringsressurser, gjennom disse kan individet også få tilgang eller få tilbake makten. Bland dem nevner han en sosial støtte, verdier og stabil kultur som individet er en del av og som gir sosial forankring, fysiske og biokjemiske ressurser, materiale verdier og oversikt og kontroll i samfunnet en lever i. Og kognitive ressurser og identitet som gir et positivt selvbilde (Antonovsky, 2012). Samtidig vil det være viktig at individet har et repertoar av mestringsstrategier som kan egne seg til å løse det opplevde problemet og at en kan ta disse i bruk rasjonelt (Antonovsky, 2012 s. 162). Han

fremhever som nevnt at generelle ressurser som indre sammenheng, medbestemmelse og balanse mellom over- og under belastning kan bidra til at en oppnår eller bevarer en sterk OAS (Antonovsky, 2012 s. 140). Antonovsky anså det som opplagt at opplevelse av sammenheng er avgjørende for at et individ bevarer sin plassering i kontinuumet mellom helse og uhelse og at en eventuelt beveger seg i retning av helseenden (Antonovsky, 2012 s. 38). Han poengterer at ved en vellykket spenningshåndtering kan individ med sterk OAS erkjenne eller bedre sin helsetilstand (Antonovsky, 2012 s. 161). Han definerte begrepet slik:

Opplevelse av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i (Antonovsky, 2012, s. 41).

I begrepet opplevelse av sammenheng ligger det tre komponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012). *Begripelighet* handler om i hvilken grad individet oppfatter at stimuli en utsettes for, i det indre eller ytre miljø er kognitivt forståelig, velordnet, sammenhengende, strukturert og med klar informasjon. I motsetning at det blir opplevd som støy, kaotisk, uorganisert, tilfeldig og uforståelig. Individ med høy begripelighet har en forventning om at stimuli han/hun vil møte på i fremtiden, vil være forutsigbare og forståelige. Om individet opplever at det kommer overraskende på en, kan individet kunne plassere stimulien i en sammenheng og kunne forklares. Den andre komponenten er *håndterbarhet*. Det legges vekt på i hvilken grad individet har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å håndtere kravene og stimulien en blir stilt ovenfor (Antonovsky, 2012 s. 39-40). Ressursene kan være venner, religion eller tillit. Samtidig er det nødvendig at en kan vurdere ressursene en har til disposisjon er tilstrekkelige, finne løsninger og å bruke ressursene på en rasjonell måte (Langeland, 2011, s. 211). En som har en sterk opplevelse av håndterbarhet, opplever ikke følelsen av å være offer for omstendigheter eller å blitt urettferdig behandlet av livet (Antonovsky, 2012 s. 40).

Motivasjon et viktig element i den siste komponenten *meningsfullhet*. Meningskomponenten omhandler i hvilken grad individet føler at livsområder gir mening. At en opplever utfordringer som det er verdt å engasjere seg i. Ikke i den betydningen av at personen vil glede seg over problemer og krav, men at en er villig til å møte utfordringene en blir stilt ovenfor. At en finner mening i dem og gjør sitt beste for å

komme seg igjennom utfordringene på en god måte. Fremfor å se på dem som belastninger en aller helst ville vært foruten (Antonovsky, 2012 s. 41).

Antonovsky hevdet at de tre komponentene i OAS er nødvendige og uløselig tilknyttet hverandre. Likevel hevdet han at ikke alle komponentene var like viktige. Han trakk frem mening som den viktigste av de tre komponentene (Antonovsky, 2012 s. 42- 44). Individ som har en høy opplevelse av mening kan bidra til at utfordringer fremstår lettere begripelig og håndterbart (Langeland, 2011, s. 211). I et liv vil en oppleve bekymringer og smertefulle opplevelser. Det vil ikke være alle problemer i livs tilværelsen som kan la seg løse (Antonovsky, 2012 s. 157). Hvor en befinner seg på nivåene forklarer ikke om en er mer lykkelig og mer tilfreds i situasjoner enn andre. De følelser en med sterk OAS har, gjør at individet i situasjonen håndterer situasjonen så godt som en har mulighet til og dermed gjør livet utholdelig (Antonovsky, 2012 s.188). De vil dermed være i bedre stand til å leve med problemene som ikke lar seg løse (Antonovsky, 2012 s. 157).

Individets motstandsressurser skaper livsopplevelser som dannet gjennom indre sammenheng, medbestemmelse og balansegang mellom overbelastning og underbelastning. Stressfaktorer blir definert som krav som det ikke finnes noen umiddelbar eller automatisk adaptiv respons på (Antonovsky, 2012 s. 51). For å opprettholde og å skape mening og ressurser er områder som følelser, sosiale relasjoner, hovedaktiviteter og eksistensielle spørsmål viktige å investere i (Langeland, 2011, s. 211). Det legges vekt på at individet har grunnleggende tilliten blir en ressurs med tanke på troen til at det kommer til å gå bra, at en har tilgjengelige ressurser til å håndtere situasjonen og har troen på at det vil være overkommelig og at en kan finne gode løsninger (Antonovsky, 2012 s. 146 & Dahl, 2014) Ved mobilisering av motstandsressurser handler det om å benytte den best egnede ressursen eller kombinasjoner av ressurser ovenfor stressfaktoren (Antonovsky, 2012 s. 149). God mestring avhenger av å ha opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012, s. 44). Dette fører oss videre til Honneths teori om anerkjennelse.

2.2.2 Honneths anerkjennelsesteori

Ved første intervju så jeg relevansen av Honneths teori om anerkjennelse og spesielt hans solidariske sfære. Axel Honneth er særlig kjent for sin teori om anerkjennelse (Honneth, 2003 s.19). Han blir regnet som Jürgen Habermas sin etterfølger av den så kalte Frankfurterskolen, institutt für

Sozialforschung ved Wolfgang Goethe Universitetet. Han viderefører og videreutvikler kritiske teorier (Honneth 2003 & Honneth 2008).

Honneth (2003) mente at individet ikke kan utvikle en personlig identitet uten et minimum av anerkjennelse. Han hevdet at anerkjennelse er å bekrefte menneskelige subjekters eller gruppers positive egenskaper (Honneth, 2003, s. 233). Samtidig hevdet Honneth (sitert i Jakobsen, 2009, s. 18) at en ikke kan kreve anerkjennelse uten å gi det. Han kaller denne nødvendige gjensidigheten «tvangen til resiprositet». På denne måten vil det kun fremsettes av den eller dem en selv anerkjenner, erfares som anerkjennelse (Sitert i Hasle, 2013). Honneth (2003) mener at anerkjennelse inneholder både erkjennelse og tilstedeværelse, både tanker og handlinger, til en mental og til en handlingsdimensjon. Videre hevder han at det motsatte av anerkjennende handlinger er krenkelser.

Honneth (2003, s. 14) deler inn anerkjennelsen i tre interaksjonssfærer. Han hevder at det er nødvendig at individet opplever anerkjennelse i alle tre sfærene for individets utvikling og for at en fullt skal bli et, fullverdig individ. Honneth (sitert i Hasle, 2013, s. 276) hevder at individets positivt selvforhold, vokser med hver ny form for anerkjennelse som den enkelte kan relatere til seg selv som subjekt. Han deler sfærene inn i Privatsfæren, med familie og venner, den rettslige sfære, med rettigheter og plikter og den solidariske sfære, med kulturelle, arbeidsmessige og politiske fellesskap (Honneth, 2003). Muligheten for selvtillit er i knyttet privatsfæren, individets mulighet for selvrespekt i erfaringer av rettslig anerkjennelse og erfaringen av solidaritet kan gi mulighet for selvverdsetting i (sitert i Hasle, 2013, s. 276).

I Privat sfæren er kjærlighet anerkjennelsesformen og det skiller den fra de andre sfærene (Honneth, 2003). Med kjærlighetsforhold, menes alle de primære relasjoner som innehar sterke følelsesmessige bånd mellom få personer (Honneth, 2008). Han reflekterer over kjærlighetsforholdet mellom foreldre og barn, par og venner som utgjør symmetriske relasjoner. Her kan individet etablere tillit til sine ressurser, innstillinger og verdier samtidig som om de blir mottatt av signifikante andre og anerkjent. Dette fører til utvikling av selvtillit (Honneth, 2003 s. 15).

Den neste sfæren er rettslige sfære. Den er ikke knyttet til personlige relasjoner på samme måte. Den omhandler at individet er en rettighetsinnehaver på lik linje med andre borgere i samfunnet. Honneth viser til rettigheter som individet skal ha adgang til og plikter skal være fordelt likt blant mennesker (Honneth, 2003). Anerkjennelsen oppstår idet mennesket blir akseptert og aksepterer andre mennesker

som et fullverdig medlem av samfunnet. Gjennom å ha de samme rettighetene som øvrige samfunnsborgere, kan individet få selvrespekt eller en følelse av seg selv som et likeverdig medlem av samfunnet (Honneth, 2003 s. 16). Selvrespekten er en gevinst som er tilstede i den rettslige sfære. Honneth legger vekt på at mens kjærlighet frembringer et psykisk grunnlag i enkeltmennesket for å kunne ha tillit til sine egne behovsimpulser, skaper selvrespekt en bevissthet i mennesket om at en kan bli respektert av seg selv fordi en fortjener å møte respekt hos andre. Gjennom en rettslig anerkjennelse vil individet se på seg selv som en moralsk dyktig person og får tilgang til å delta i offentlige diskusjoner som en meningsberettiget aktør, mulighet for selvrealisering og oppnå selvaktelse. Individ uten rettigheter kan også ha selvrespekt, men den høyeste form for selvrespekt, i følge Honneth (2003) kan kun bli realisert nå individet blir anerkjent som et autonomt handlende rettssubjekt.

Mennesker har behov for å oppnå affektiv hengivelse og rettslig anerkjennelse, men samtidig også en sosial verdsettelse (Honneth 2008, s. 130). Honneths tredje sfære er den solidariske sfære. Solidaritet er både fornuftsbasert og emosjonell for å fungere i mellommenneskelige relasjoner og som et følelsesmessig bånd av identifikasjon og samhørighet (Honneth, 2003 s. 17). Gjennom dette er det muligheter for at individet kan forholde seg positivt til sine egne egenskaper og ferdigheter (Honneth, 2008). Anerkjennelse vil skje gjennom et mønster av sosial integrasjon i grupper, i fellesskapet eller til samfunnet, hvor individets deltakelse og dets positive engasjement, kvaliteter og kompetanse i fellesskapet blir anerkjent (Honneth, 2003 s. 16 & 145 og Honneth, 2008). Den gjensidige anerkjennelsen er også knyttet til en forutsetning om at sosial livssammenheng der deltakerne danner et fellesskap i kraft av å orientere seg mot et felles mål (Honneth, 2008, s. 131). Gjennom fellesskapet og individets samhørighet med andre, kan individet kjenne seg selv igjen og bli anerkjent som et individ. Samtidig kan individet få oppleve å være verdsatt som et medlem av et solidarisk fellesskap (Honneth, 2003). Om et samfunn kan karakteriseres som solidarisk, er avhengig at om samfunnet er i stand til å integrere innbyggernes ulike verdier, prestasjoner og ferdigheter, i følge Honneth (2003 s. 17).

Samfunnets kulturelle forståelse fastsetter kriteriene for hvordan den sosiale verdsettingen av personer orienterer seg. Om etiske målforestillinger er åpenhet for ulike verdier og hierarkisk forordning vil den sosiale verdsettingen få et individualiserende trekk og vil kunne skape symmetriske relasjoner (Honneth, 2003 s. 147; Honneth, 2008).

Sfærene er tett forbundet med hverandre. Honneth (2008) hevder at det er nødvendig for mennesket å oppnå anerkjennelse innen alle de tre sfærene. Hver sfære er en forutsetning for en annen og de

forskjellige anerkjennelsessfærene er en forutsetning for å være fullt integrert i samfunnet (Honneth, 2003 s. 17). Han hevder at individets subjektive autonomi, vil fortsette å vokse for hvert nivå av en opplever gjensidig respekt. (Honneth, 2008). Om ikke individet anerkjennes kan individet risikere å miste positive holdninger til en selv, som er grunnleggende for dets utvikling (Honneth, 2003).

Han trekker videre frem at moralske perspektiver til en hver tid er forbundet med anerkjennelse. En kan ha plikter eller ansvar for andre individ som er knyttet til spesifikke signifikante relasjoner (Honneth, 2003 s. 79). Ved hver anerkjennelsessfære følger flere moralske krenkelser (Honneth, 2003 s. 18). Krenkelser er konsekvensene ved uteblitt anerkjennelse. Det kan medføre psykisk belastning. Krenkelser kan omhandle fysisk mishandling, diskriminering, stigmatisering, ydmykelse og respektløshet. At individet eller gruppens ferdigheter ikke fortjener å bli møtt med anerkjennelse. En blir fratatt følelsen av å ha en sosial betydning i fellesskapet (Honneth, 2003 s. 88- 89). Erfaringer med å bli nektet retter, henger sammen med tap av selvrespekt. Om individet har erfaringer med sosial nedvurdering, kan det medføre tap av selvverdsetting (Honneth, 2008).

2.3 Refleksjon rundt valg av teori

Et teoretisk perspektiv forteller aldri hele sannheten om virkeligheten, og er alltid åpen for et kritisk blikk. Alle mennesker vil møte på utfordringer gjennom livet. Valget av teoretisk ramme for studien ble valgt på bakgrunn av at selvhjelp handler om å finne måter å håndtere langvarige utfordringer fremfor å løse dem. Teorien om opplevelse av sammenheng avviser som nevnt skille mellom å være frisk og syk. Det handler heller om hvordan en kan utvikle god helse og å opprettholde helsen. Dette innebærer at en leter etter, finner og tar i bruk ressursene hos individet. Teorien om empowerment har elementer som bygger opp under Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng. Supplement til teorien om mestring og empowerment, har det blitt tregt frem OAS, og Honneths teori om anerkjennelse, solidaritet og rett. Teoriene viser til viktige elementer i et individs liv. Noen av dem er sosial interaksjon, bekreftelse på egenverdi, forståelse, støtte og tillit. Gjennom aktivering og å ta i bruk erfaringen og ressursene pårørende har i seg i en selvhjelpsprosess kan de finne måter å møte deres utfordrende hverdag.

Jeg har valgt å legge teoriene til grunn for intervjuguiden. Teoriene lar seg bruke for denne studiens data og analyse. Med å ta i bruk OAS som teoretiske perspektivet for pårørende som deltar i selvhjelpsgrupper, sentrale forskningsbidrag og den innsamlede empirien, kan denne studien tilføre oppdatert kunnskap om selvhjelpsgrupper for pårørende, slik de opplever dette tiltaket. Dette handler om pårørendes livssituasjon og selvhjelpens funksjon. Det er deres oppfatning av tiltakets betydning for egen livssituasjon som vil bli belyst. I tillegg vil utfordringene i livssituasjonen som pårørende danne et bakteppe. Det kan gi oss et bilde av pårørendes utfordringer og hvordan de kan møte deres utfordringer på en bedre måte ved å delta i selvhjelpsgrupper.

3 Selvhjelp

I dette kapitlet blir det gjort rede for selvhjelp og selvhjelpsgrupper. Bakgrunnen for oppblomstringen av selvhjelp blir også presentert.

Den nasjonale satsningen på selvhjelp

Stiftelsen Norsk selvhjelpsforum ble opprettet i 1988 (Helsedepartementet, 2003). De driver Selvhjelp Norge som er et nasjonalt kompetansesenter for selvorganisert selvhjelp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Deres ambisjon er å gjøre selvhjelp og selvhjelpsgrupper kjent for befolkningen. Selvhjelpsvirksomhet har utviklet seg til et redskap vi alle kan benytte oss av. Selvhjelp skal være en mulighet, eventuelt et supplement. Det skal ikke være en erstatning for behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Angstringen (2010) definerer selvhjelp som:

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

Selvhjelp Norge (2013) omtaler selvhjelpsarbeidet som en sirkulerende prosess som kan beskrives ved fire begreper:

Berøre: Å la seg intuitivt berøre av egen erfaringsbasert kunnskap.

Bevisstgjøre: Å hente den intuitive kunnskapen inn i sin egen mentale forståelse.

Bearbeide: Å bli kjent med hva følelse og forstand forsøker å uttrykke.

Bevege: Å sette i gang en prosess som gir ny erfaringsbasert kunnskap

I den sirkulerende prosessen legges det vekt på deltakernes erfaring (Selvhjelp Norge, 2013).

Utgangspunktet for selvhjelp er at alle mennesker har iboende ressurser som kan aktiveres og mobiliseres i møte med livsutfordringer, gjennom å styrke enkeltmenneskers evne til å ta del i en endringsprosess (Helsedirektoratet, 2014, s. 4). Det er en målsetting at selvhjelp skal være tilgjengelig for alle, slik at enkeltindividet kan ta i bruk kunnskapen i møte med livsutfordringer (Helsedirektoratet, 2014, s.6). Gjennom dette kan en skape grunnlag for mestring og til bedre livskvalitet (Helsedepartementet, 2003, s. 57). Selvhjelpsgrupper, assistert selvhjelp og organisasjoner som arbeider utadrettet er blant arbeidsformer innen selvhjelp (Berge, 2012; Hjemdal, 1998).

Selvhjelpsvirksomhet

I dag finnes det selvhjelpsgrupper for ulike pasientgrupper, for pårørende samt for mennesker som opplever livskriser og diskriminering (Helsedepartementet, 2003, s. 57). Gruppene kan være selvorganiserte eller igangsatt gjennom en virksomhet (Hjemdal, 1998). I noen tilfeller er gruppen ledet av profesjonelle. Gruppene kan forstås som selvhjelp på bakgrunn av at det er gruppedeltakernes gjensidige hjelp som er det terapeutiske elementet (Thyness, 1999, s.31). Hjelpen dannes gjennom deltakernes egne erfaringer og at de gir støtte og veiledning til hverandre (Hjemdal, 1998).

Individer som opplever de samme eller lignende utfordringer og som finner sammen til en felles utveksling og gjensidig støtte, anses som likemannsarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Blant dem er samtalegrupper og selvhjelpsgrupper (Helsedepartementet, 2003; Hjemdal, 1998). En tar utgangspunkt i deltakerens opplevde livsproblem (Helsedirektoratet, 2015). Det kan for enkelte være et rusproblem, problemer knyttet til egen psykisk helse eller utfordringer knyttet til det å være pårørende. Det er ingen fasit eller enkle løsninger i møte med livsutfordringer (Helsedirektoratet, 2015). Aktiviteten i gruppen baseres på deltakernes erfaringer, forståelse av egne behov og utfordringer (Hjemdal, 1998, s.25).

Det handler ikke om å klare mer på egen hånd

En av målsettingene ved pårørendegrupper er å bidra til å øke de pårørendes mestringsevne ved utfordringer som kan oppstå i familiære relasjoner. Gruppen skal være et sted der en møter andre i lignende situasjon og kan gi uttrykk for følelser og tanker (Jordahl & Repål, 2009, s.108). I gruppen samhandler deltakerne på bakgrunn av ens egne erfaringer igjennom en åpen og aktiv deltakelse (Hjemdal, 1998, s. 25). Det veksles mellom å motta hjelp og å bidra til hjelp for de andre gjennom råd og veiledning (Abrahamsen, 1995). Dialogen i gruppen er basert på likeverdighet (Hjemdal, 1998, s. 69). Den enkeltes bidrag anses som nyttig og kan medvirke til hjelp for de øvrige deltakerne (Hjemdal, 1998, s. 25). For noen kan det føles vanskelig å dele egne opplevelser (Jordahl & Repål, 2009). Det kan oppleves som verdifullt å lytte til hverandres erfaringer med lignende situasjoner. Pårørendegrupper skal skape et rom for å dele tanker og følelser, uten at dette medfører dyrking av hverandres opplevde livsutfordring (Selvhjelp Norge, 2015).

Gjennom deling av erfaringer og refleksjoner kan det danne ny innsikt, fremme mestring og bedre livskvalitet (Selvhjelp Norge, 2015). Enkelte kan føle seg alene i situasjonen. Ved å treffe likesinnede ser en at det er flere som er i samme situasjon (Hjemdal, 1998, s.96). Gjennom opplevelsen av fellesskap, hvor alle har et lignende livsproblem, kan det skape trygghet og opplevelse av forståelse (Hjemdal, 1998, s. 68). Enkelte kan oppleve at en ikke møter den nødvendige forståelsen i ens eget nettverk (Selvhjelp Norge, 2015).

4 Pårørendes situasjon

Tidligere i teksten ble det redegjort hvem som er pårørende. I dette kapittelet vil det bli gjort rede for hvordan flere pårørende opplever rollen som pårørende til personer med psykiske lidelser.

Nedbyggingen av institusjonsplasser i psykisk helsevern har ført til at omsorgen som lå til institusjonene ble flyttet ut til kommuner. Sykehusoppholdene har blitt kortere og flere pasienter blir behandlet per sengeplass (Ramsdal, 2013, s. 221-222). Å ha en i nær relasjon som har en psykisk lidelse kan være svært belastende (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Flere pårørende bruker mye energi for å ivare ta den syke. Psykiske lidelser kan for enkelte oppleves som en usynlig funksjonshemming (Elstad & Norvoll, 2013, s. 141).

For mange pårørende kan det medføre store endringer i livssituasjonen at en av deres nærmeste har en psykisk lidelse (Smeby, 2008). Hverdagen kan være preget av et svingende sykdomsforløp for personen som er syk (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Nære relasjoner kan være en støtte og bidra til bedre psykisk helse for den som er syk (Elstad & Norvoll, 2013). Samtidig kan det være vanskelig for de pårørende å vite hva som er til den sykes beste (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.173). De som er pårørende kan føle at en ikke strekker til og føler seg hjelpeløse i situasjonen de står i (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

I dagliglivet kan den syke møte flere utfordringer. Pårørende er i flere tilfeller en del av pasientens nærmiljø, og det er ofte i nærmiljøet den syke møter på ulike utfordringer (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.56). Pårørende er ofte en viktig medhjelper i den sykes tilfriskningsprosess (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Ofte strekker en seg langt for å hjelpe den syke (Smeby, 2008). I flere tilfeller har pårørende flere roller. Pårørende kan bidra med oppfølging av den anbefalte behandlingen. En kan også være omsorgsgiver og hjelper (Helsedirektoratet, 2008). Ofte hjelper pårørende den som er syk med flere av daglige gjøremål og praktiske oppgaver som transport, matlaging, handling og renhold (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 55). Det kan være anstrengende å ta på seg oppgaver for den som er syk (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.155).

Når en er pårørende til personer som har en langvarig lidelse, kan det medføre flere utfordringer. En kan utsettes for følelsesmessige belastninger og omfattende stress (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.57;

Weimand, 2013; Smeby, 1998). Sykdommens forløp kan være svingende og bære preg av gjentatte tilbakefall. En kan være redd for nye sykdomsepisoder (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 141). Rolige perioder kan skape håp og forventninger, mens nye perioder med fremtredende symptomer kan skape angst og følelse av håpløshet (Smeby, 2008, s. 148). I en situasjon der den syke mangler sykdomsinnsikt, kan pårørende føle seg hjelpeløs og redd (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s.150; Thorn & Holte, 2006). Den som er syk kan ha vansker med å håndtere symptomer. For de pårørende kan det være krevende å forholde seg til. Flere lever med usikkerhet knyttet til sykdomsforløpet. En kan også være redd for at den syke skal skade seg (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s.155).

Flere kan kjenne på følelser som skam, frustrasjon og sinne. Pårørende kan få vansker med søvn, føle seg utslitt og få nedsatt livskvalitet (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s.150; Thorn & Holte, 2006). Belastningene kan ha ulikt forløp, de kan reduseres over tid, være vedvarende og i enkelte tilfeller medføre kronisk anspenthet eller nedsatt allmenntilstand (Smeby, 2008, s.150). Enkelte pårørende har vært vitne til at deres nære har blitt innlagt på tvungen psykisk helsevern. Det kan oppleves som overveldende situasjoner (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 166). Påkjennningene kan føre til at pårørende får endret søvnmønster, konsentrasjonsvansker, og mange kan også få depressive reaksjoner (LPP, s.a.). For enkelte kan disse belastningene føre til sykemeldinger, egen sykdom eller en kan havne utenfor arbeidslivet (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 58, LPP, s.a.).

Pårørende kan oppleve at deres sosiale nettverk blir redusert (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Om en skal klare å ivareta den syke er det også viktig å ivareta engen helse (LPP, s.a.). Flere pårørende kan selv ha behov for hjelp av helsevesenet (Helsedirektoratet, 2008). Enkelte kan mangle overskudd til sosial kontakt og nedprioriterer egne ønsker og planer. Det kan være flere grunner som at pårørende mangler overskudd og mulighet til å delta i sosiale sammenhenger. Flere pårørende prioriterer den sykes behov og ønsker. Det kan være at nettverket vegrer seg til å ta kontakt. Det kan også skyldes at pårørende opplever redusert lyst til å delta (Bøckmann & Kjellevoid, 2015 s, 180-183).

Denne presentasjonen av pårørende er også forskningsbasert. Nå vil jeg gi en nærmere presentasjon av sentrale forskningsbidrag.

5 Sentrale forskningsbidrag

For å sette mitt prosjekt inn i en forskningsmessig sammenheng vil det i dette kapittelet bli presentert et innblikk i sentrale forskningsbidrag som tidligere er gjort på pårørende, selvhjelpsgrupper og andre selvhjelpsbaserte tiltak for pårørende. Den presenterte forskningen vil også bli brukt videre i analysen og drøftingen av oppgaven.

5.1 Litteratursøk

For å finne frem til relevant forskning i forhold til problemstillingen har jeg gjennom databasen Bibsys og manuelt på bibliotek søkt opp og funnet litteratur og forskning. Utvelgelsen av litteratur og forskning ble vurdert i forhold til inklusjonskriterier. Inklusjonskriteriene i undersøkelsen var pårørende til personer med psykiske lidelser og ulike former for selvhjelp. Studier med selvhjelpsgrupper, samtalegrupper og psykoedukative grupper er blant de som falt innenfor inklusjonskriteriet. Eksempler på ulike søkeord som ble brukt er, mental health, self-efficacy, empowerment, Antonovsky, helth stress end coping, coping with stress, related mental illness, self- help grups, social support, social welfare, family burden, family support program, caregivers og sence og coherence. Disse ble satt sammen i ulike kombinasjoner. Norske søkeord ble også benyttet. Blant dem var mestring, opplevelse av sammenheng, myndiggjøring, myndiggjering, makt, avmakt, selvhjelp, selvorganisert selvhjelp, assistert selvhjelp, likemannsarbeid, pårørende og psykisk helsevern. I tillegg til dette har jeg gjort manuelt søk ved å følge opp referansene til studier og i litteratur som var relevant for prosjektet. Søk etter relevant forskning er gjort i ulike stadier i studien. Det er gjort søk ved studiens oppstart og underveis. Presentasjonen er ingen fullstendig oversikt, men et utvalg av forskning som kan ses i sammenheng med dette prosjektet.

5.2 Sentrale forskningsbidrag

Det er gjort flere studier om pårørende innenfor psykisk helsevern både med kvalitative og kvantitative metoder. Både situasjonen pårørende befinner seg i og arbeid med pårørende er områder som tidligere har blitt studert av andre (Weimand, 2013; Rose, Mallinson og Walton-Moss, 2002; Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Jungbauer & Angermeyer, 2002; Stiberg, 2006; Östman, 2007; Brente, 2013).

I en doktorgradsavhandling av Bente Weimand (2013) skriver hun at de pårørende opplevde en krevende livssituasjon. Designet som ble benyttet i studien var mixed methods, med spørreskjema og med påfølgende intervju av enkelte av deltakerne. Studien viser at flere går inn i en rolle som vokter med tanke på behandling og dagliglivet. Det ble rapportert at det kunne være vanskelig å gi slipp på

kontrollen, spesielt om familiemedlemmet opptrådte bekymringsfullt. De kjente på følelsen av at en hele tiden måtte balansere flere hensyn og bekymringer samt ta valg på vegne av andre og seg selv. På samme tid kjempet de med motstridende følelser og motstridende tanker. Videre fant Weimand (2013) sammenhenger mellom anstrengelser og dårlig helse hos de pårørende. De pårørende beskrev at de hadde det generelle ansvaret for familiemedlemmet, men hadde behov for praktisk og emosjonell støtte til å håndtere situasjonen. Deres krevende livssituasjon innebar et behov for at psykisk helsevern involverte dem med tanke på behandlingen for familiemedlemmet som hadde den psykiske lidelsen. De ønsket også inkludering i form av støtte i forhold til seg selv (Weimand, 2013).

Weimand (2013) skriver at de pårørende befant seg i en situasjon de opplevde som uforutsigbar og med følelse av maktesløshet. Noen hadde tanker om å gi opp, eller rømme fra situasjonen. De pårørende søkte etter håp og mening, men vekslet mellom å aldri gi opp håpet og at det ikke var håp. Tapte muligheter for en selv og for familiemedlemmet kunne føre til at de følte det meningsløst. De hadde lært å være tålmodig, satt pris på små gleder i livet, sin egen helse og se etter muligheter. De fant det meningsfullt å hjelpe familiemedlemmet. Likevel beskrev de pårørende at kostnadene var for høye, og belønningen kan aldri være verdt prisen. Pårørende følte behov for at andre skulle forstå deres situasjon (Weimand, 2013).

En annen studie som tar for seg familiers opplevelser av å ha et familiemedlem med en psykisk lidelse er Rose, Mallinson og Walton-Moss (2002). Studien ble gjennomført ved bruk av metoden Grounded Theory ved bruk av intervju. De identifiserte grunnleggende sosiale problemer og en psykologisk prosess som forklarte variasjon i familienes mestring ved psykiske lidelser over tid. Deltakere i studien var familiemedlemmer av pasienter med diagnoser som schizofreni, alvorlig depresjon eller bipolar lidelse. Nivået av sorg, sinne og frustrasjon som familiemedlemmene opplevde ble relatert til A) å forandre tankegang av å være normal for å se sammenheng med situasjonen, B) jobbe med familiemedlemmet for å tilpasse tankegangen slik tankegangen var tidligere for å fungere normalt og C) støtte den syke slik at han eller hun oppnår å være «lykkelig». Familier opplevde fremveksten av symptomer og diagnose med følelser som uvirkelighet og at det å leve et normalt og forutsigbart liv ble truet. Det kom frem at deltakerne opplevde at de hele tiden måtte være på vakt og følte tap av tillit. De var usikre på hvor mye de kunne stole på at den syke kunne ivare ta seg selv. Atmosfæren i familien bar preg av økt årvåkenhet hvor det ble konkludert med at pasienten ikke kunne være alene over lengre tid. Gjennom familienes erfaringer med sykdommen begynte de å finne måter å gjenvinne kontrollen. De

mestret sorgen ved hjelp av en rekke av strategier, hovedsakelig for å beskytte seg mot den intense smerten. Familiene følte på sjokk, frykt, frustrasjon og sinne for så tristhet og sorg for det som hadde gått tapt, og som aldri kunne bli gjenvunnet. For noen familier førte det til en følelse av en forsiktig optimisme for fremtiden. For noen var bekymringen først og fremst rettet mot medisiner, for andre var det dagliglivet, for eksempel å få en jobb eller å være sosial. Familiene i studien opplevde håp i perioder med ro. Graden av håp involverte kompromiss mellom et liv uten psykisk sykdom og et liv der sykdommen er tilstede, men ikke altoppslukende. Familier kjente på håp om de opplevde spesifikke sentrale hendelser, som hvis familiemedlemmet hadde fått en jobb eller lignende. Andre faktorer som påvirker en følelse av håp var nye medisiner eller en ny terapeut. Flere familier hadde opplevd voldelig atferd av pasienten i fortiden eller hadde vært involvert i mange innleggelsesprosesser det politiet hadde vært involvert. For familiene var målet å opprettholde ro og unngå kaos. Familiene kunne føle håp av å se tilbake og se hva de hadde utholdt, verdsette hvor langt de hadde kommet fra de første dagene av sykdommen, og se hvor mye de hadde lært. Familiene prioriterte forhold etter hva de ønsket for sine slektninger: medisiner, sysselsetting, og meningsfulle sosiale relasjoner. Familiene revidert sine forestillinger om hva som var normalt til å omfatte deres ønske om at pasienten skal være lykkelig (Rose, Mallinson, & Walton-Moss, 2002).

Foreldre er ikke bare miljø for sitt voksne barn, det er viktig at de blir sett og hørt for sin egen del. I norsk sammenheng har det blant annet gjort studier på foreldre til voksne barn med bipolar lidelse (Thorn & Holte, 2006) og schizofreni (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). I begge undersøkelsene ble det benyttet kvalitativt semistrukturert intervju. Blant hovedtemaene som kom frem i begge studiene var diagnosens innvirkning på foreldrenes liv og foreldres erfaringer med behandlingsapparatet. Foreldre opplevde flere belastninger og psykiske og fysiske reaksjoner som vedvarte over tid. Foreldrene kunne opplevde diagnosen som tap, personlighetsendringer og vanskelig atferd. Flere var engstelige og vare for symptomer på tilbakefall. De opplevde tilbakefall som slitsomt og skremmende. Tilbakefall kunne ofte bety nye tap, å miste håp og sorgopplevelser (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). I tilfellene hvor barna hadde bipolar lidelse kunne depresjon, mani eller psykose være store påkjenninger for foreldrene. Det kunne til tider medføre selvmordsforsøk og suicidalitet. I krisesituasjoner kjente mange foreldre maktesløshet, redsel og bekymringer. Foreldre fortalte at de kunne gå i beredskapstilstand og at de var kronisk på vakt. Tvangsinnleggelses kunne være en traumatisk krise. Selv om det å få hjelp var en lettelse, kunne forholdene rundt tvangsinnleggelsene være

traumatiske for både pasient, foreldre og søsken (Thorn & Holte, 2006). De som var foreldre til voksne barn med schizofreni kunne også kjenne på frykt, noen beskrev det som kronisk frykt. Både for deres sønnen eller datterens sikkerhet, men også for egen sikkerhet. De passet på sønn eller datter med selvmordstanker eller levde med en frykt for hva som kunne skje sin sønn eller datter ved psykotiske tilstander. Vold eller truende og aggressiv atferd kunne gjøre at foreldre var redde sitt eget barn. Intensiteten i bekymringene kunne svinge i takt med sønnen eller datterens tilstand (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006).

I Thorn og Holtes (2006) studie beskrev foreldrene en vedvarende omsorg og at oppfølging som en normalt kun gir barn og ungdom fortsetter i voksen alder. De ga hjelp til daglige gjøremål som husarbeid, matlaging og kjøring. Flere opplevde å ha mange roller. Roller som kom frem var terapeut, støttekontakt, sosionom og verge. Foreldrene sa de ble slitne av å ivareta mange oppgaver. I begge studiene kunne det i perioder innebære døgnbasert oppfølging med våkenetter og tett oppfølging over uker eller måneder. Foreldre fulgte opp under og etter sykdom (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). Å følge opp andre familiemedlemmer ble også foreldres oppgave. De hjalp søsken med å bearbeide vonde hendelser. Søsken ble ofte utsatt for samme traumatiske kriser som foreldre og kunne oppleve sorg og sinne. Søskenes påkjenninger kunne være en tilleggsbelastning for foreldrene (Thorn & Holte, 2006).

I Engmark, Alfstadsæther og Holtes (2006) undersøkelse omtalte foreldrene hvordan de reagerte da diagnosen for deres barn ble formidlet. Noen reagerte med benektelse. Andre opplevde at de fikk en forklaring på atferden til den syke og økt forståelse av hva problemet var. Det kunne være vanskelig for noen å akseptere diagnosen, mens andre hadde optimistiske tanker om at barnet kunne bli friskt. Enkelte foreldre fortalte om en urettferdighetsfølelse. De følte at de hadde gjort alt de kunne for å gi sønnen eller datteren en oppvekst med trygghet og kjærlighet, de følte at de ikke hadde fortjent dette. Diagnosen kunne skape en følelse av skam og et behov for å holde den hemmelig. Foreldrene kunne oppleve at diagnosen kunne innebære stempling av sønnen eller datteren. De kunne bekymre seg for at andre skulle stigmatisere barnet. Noen beskrev også å ha flukttanker, å ville rømme fra situasjonen. Andre foreldre kunne kjenne på selvbebreidelse og hadde tanker om de hadde gjort noe galt i oppveksten til barnet. Følelsen kunne svekkes over tid og forsterkes i perioder hvor de følte seg ekstra slitne. De kunne kjenne på hjelpeløshet, fordi de ikke visste hvordan de kunne hjelpe barnet sitt. Det kunne også skape tristhet og

redsel. I begge studiene beskrev foreldrene å bli utslitt både fysisk og mentalt. Sykemeldinger kunne forekomme fordi en selv var sliten eller syk, men det kunne også forekomme for at de kunne ivare ta deres sønn eller datter hjemme (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). Selv om foreldrene brukte mye tid på følge opp sin sønn eller datter, hadde de likevel ofte dårlig samvittighet (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006).

Foreldrene i begge studiene fortalte om reduserte muligheter for å opprettholde egne aktiviteter ved nedprioritering av egne ønsker, planer og fritidsinteresser (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). Foreldre opplevde at venner kunne trekke seg unna. De opplevde også å bli møtt med bagatellisering og avvising fra familie, venner og andre mennesker. Dette kunne gi opplevelse av distanse, at andre ble mer fremmede for dem og at de ble alene med opplevelsene (Thorn & Holte, 2006). Foreldrene som hadde voksne barn med schizofreni kunne oppleve å få beskyldninger mot familien for at barnet var blitt sykt, at barna var bortskjemt eller at de burde ha prioritert barnet i oppveksten. Beskyldningene kunne forsterke skyldfølelse. For noen kunne tapet av det sosiale nettverket føre til sosial isolasjon (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006).

Mestringsstrategier som ble trukket fram var å glede seg over tilfriskning, og at en hadde håp knyttet til framtiden. Andre mestringsstrategier som kom frem var å legge merke til fremgang og at de så andre positive aspekter ved livet. Humor var også en mestringsstrategi som kunne oppleves befriende (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). Avreagering, gjennom følelsesmessige utblåsninger, var også en mestringsstrategi som ble nevnt. Noen fant trøst og støtte i sin religion til å holde ut i en vanskelig tilværelse. Noen forsøkte å prioritere et eget liv ved siden av sin rolle som omsorgsgiver. Egne interesser kunne gi nødvendig overskudd. Åpenhet og samtale med familie og venner kunne føre til at sønnen eller datterens lidelse ble enklere å takle. Andre kunne gi støtte når de delte sine opplevelser med dem. En annen strategi var distansering, ved å skyve vekk tanker og bekymringer eller å fysisk trekke seg noe tilbake fra engasjementet. En mestringsstrategi kunne være å skrive ned tanker og følelser omkring hendelser og på den måten gjenvinne kontroll over egne ukontrollerte følelsesutbrudd (Engmark, Alfstadsæther og Holte, 2006). I undersøkelsen der datter eller sønnen hadde en bipolar lidelse beskrev foreldrene at de lærte å mestre gjennom prøving og feiling. De kunne også finne ut av ting på egen hånd om hvordan de kunne håndtere sykdomsepisoder og ta vare på eget liv (Thorn & Holte, 2006). I Engmark, Alfstadsæther og Holtes (2006) studie beskrev foreldrenes

endringer i deres selvoppfatning. En kunne være mindre tålmodig. Andre endringer kunne være økt sårbarhet og lav selvtillit. En kunne også oppleve positive endringer ved egen selvoppfatning. De opplevde å ha større forståelse for andre mennesker, for livet og økt toleranse for avvik hos andre mennesker.

I undersøkelsen var det flere som hadde positive erfaringer med psykisk helsevern. De hadde opplevd at det var interesse for deres synspunkter. Noen fortalte om god behandling. At de fikk god nok oppfølging som var preget av forutsigbarhet. Andre positive erfaringer som kom frem var rask hjelp og raskt diagnostisering. Behandlingssteder kunne vise fleksibilitet og fulgte opp i en overgangsfase ved avslutning av behandling. De fortalte om gode behandlere og annet helsepersonell som ga nyttig informasjon, formidlet håp og fulgte opp pasienten. Foreldre hadde blitt inkludert av behandlere og helsepersonell. Samarbeid kunne skje i møter eller samtaler på telefon (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006).

Samtidig understreket flere at forbedringsbehovet var stort. Foreldre fortalte om mangelfull utredning og mangelfull oppfølging av medisiner. Konsekvenser av mangel på profesjonell hjelp kunne være alvorlige både for den syke og familien. Noen opplevde at en ikke fikk den hjelpen som det var behov for og beskrev det som en kamp om hjelp. Mange hadde erfart at foreldre ikke ble brukt som ressurs. De ble ikke inkludert eller tatt med på råd i behandlingen til sønn/datter. Informasjon en selv så på som viktig rakk ikke frem til helsepersonell. Foreldre ønsket informasjon på flere områder (Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). Informasjon om diagnose, behandling, medisiner, rettigheter, pårønderollen og pårørendetilbud. Noen foreldre formidlet at de hadde behov for profesjonell hjelp ved krisehendelser. De ønsket informasjon om tilbud for pårørende, informasjon om kontrollkommisjon og tvangsinnleggelse (Thorn & Holte, 2006). Foreldre kunne oppleve oppfølgingssvikt ved at sønnen eller datteren ble utskrevet uten eller med liten oppfølging (Engmark, Alfstadsæther og Holte, 2006).

Forskningen som er presentert ovenfor viser oss at pårørende kan oppleve store belastninger. Diagnosen som et familiemedlem har, kan ha stor innvirkning på pårørendes liv. Deres muligheter for å opprettholde egne aktiviteter var redusert. De hadde nedprioriter egne planer og interesser. Flere opplevde å være på vakt og var engstelse for tilbakefall. For å ivareta familiemedlemmet som er syk påta

pårørende seg ofte flere roller og oppgaver. De følger opp både ved sykdom og etter sykdom, likevel kan de ha dårlig samvittighet. På bakgrunn av belastninger kan de bli utslitt både fysisk og mentalt. Nå skal vi gå over til hva forskning viser av tiltak som kan hjelpe pårørende å mestre de krevende situasjonene. Vi skal nå se nærmere på selvhjelpsbaserte tiltak.

5.2.1 Selvhjelpsbaserte tiltak

Det er også gjort flere studier om selvhjelpsbaserte tiltak for pårørende både med kvalitative og kvantitative metoder. Både med selvhjelpsgrupper, samtalegrupper og psykoedukative grupper er områder som tidligere har blitt studert av andre (Haugen, 1999; Yıldırım, Buzlu, Hacıhasanoğlu Aşilar, Camcıoğlu, Erdiman, & Ekinci, 2014; Manulyn, Phyllis & Jeffrey, 1999; Nilsen, 2007; Hasle & Risstubben, 2007).

Manulyn, Phyllis og Jeffrey (1999) studerte selvhjelpsgrupper for pårørende til personer med psykiske lidelser. Studien ble gjennomført med kvantitativ metode ved bruk av spørreskjema. Deltakerne i studien var foreldre, søsken, ektefelle, partner eller voksne barn av en syk forelder. En stor andel av deltakerne hadde familiemedlemmer med en schizofrenidiagnose, de resterende deltakerne hadde familiemedlemmer med en affektiv lidelse. Flertallet av deltakerne i studien rapporterte at de var veldig involvert i livet til familiemedlemmet og mange bodde med familiemedlemmet. Familiemedlemmet hadde på dette tidspunktet en gjennomsnittlig sykdomslengde på 16 år.

Den største fordelene ved gruppedeltakelse i Manulyn, Phyllis og Jeffreys (1999) studie var at deltakerne hadde fått mer kunnskap om psykiske lidelser og hadde fått mer informasjon om tjenestene. Mange følte seg også mindre alene med sine bekymringer. Den opplevde nytten av deltakelse i selvhjelpsgrupper var avhengig av hvor hjelpsomme endringsmekanismene var og lengden på deltakelsen. På tross av de positive virkningene av deltakelse i selvhjelpsgrupper kunne andre oppleve merbelastning som følge av gruppedeltakelse. Enkelte hadde oppgitt at de var i mindre stand til å møte behovene til sitt familiemedlem som hadde en psykisk lidelse. Noen kunne føle seg noe mer overveldet av familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse. I studien reflekterer de rundt mulige årsaker. Blant de mulige årsakene ble det trukket frem at deltakerne kunne bli mer bevisst hvilke utfordringer øvrige familiemedlemmer står ovenfor, at de ble konfrontert med en krevende fremtid.

I Engmark, Alfstadsæther og Holtes (2006) studie om foreldres erfaring ved schizofreni hadde noen av deltakerne fått tilbud om pårørendegruppe. Enkelte av foreldrene omtalte det som en positiv opplevelse. At en fikk treffe andre i samme situasjon som kunne forstå hva en opplevde. Det kunne bidra til bedre kommunikasjonen med sønnen eller datteren. Andre opplevde møtene som lite nyttige. De kunne føle seg utenfor, når andre gruppedeltakere beskrev problemer som en ikke kunne kjenne seg igjen i. Psykoedukative gruppe kan også være en form for selvhjelpsbaserte tiltak. Ved psykoedukativt familiarbeid inviteres både pasient og familie inn i behandlingen som allierte samarbeidspartnere. Nilsen, Kjónnøy og Smeby (2009) har undersøkt psykoedukative flerfamiliegrupper for personer med ulik psykoseproblematikk. Intervensjonen i undersøkelsen fulgte fire trinn. Første trinnet var allianseperiode, her fikk deltakerne informasjon om tilbudet. I det neste trinnet besto av et seminar. Her fikk deltakerne undervisning om psykisk lidelse, medikasjon, varselsignaler, mestringsstrategier og tilbudets hensikt. Det tredje trinnet var gruppemøter. Gruppemøtene ble holdt annen hver uke i to år. Gruppen ledes av to godkjente ledere. Familien ble sett på som en samarbeidspart. Pasientene presenterte utfordringer på møtene. Målsettingen var problemløsning og å bruke alle tilgjengelige ressurser slik at en kunne gi pasienten god hjelp.

Studien viste reduksjon av symptombelastning og funksjonssvikt hos alle pasientene. Pasientenes opplevde at familiens bekymringer og kontrollering av pasientene ble redusert. De opplevde også å bli behandlet mer selvstendig etter intervensjonen. Pasientene beskrev at de opplevde at familien bryr seg om dem, ønsker involvering, gir støtte og forståelse. Videre ble det beskrevet som betydningsfullt å møte andre personer i samme situasjon og føle at de ikke står alene. De hadde fått lært om egne varselsignaler og lærte nye mestringsstrategier. Deres familiemedlemmer meddelte at det var viktig å se at pasienten lærte nye strategier slik at en kunne mestre både lidelsen og dagliglivet på en bedre måte. Flere familiemedlemmer beskrev at det å få tilbake håp hadde gitt de nytt pågangsmot og energi. De pårørende beskrev også at det hadde vært viktig å møte andre i samme situasjon. Andre temaer som ble trukket frem var hvordan de skal ivareta egne behov og at de hadde lært å snakke sammen på en bedre måte (Nilsen, Kjónnøy & Smeby, 2009).

Forskningen som nå er presentert viser at flere har hatt positive opplevelser av å treffe andre pårørende. De kunne følte seg mindre alene med sine bekymringer ved å ha deltatt i selvhjelpsgruppe. De fleste hadde hatt gode erfaringer med gruppene. De hadde fått kunnskaper om psykiske lidelser, tjenester, nye

mestringsstrategier og hvordan de kunne ivareta seg selv og sine behov. Andre hadde rapportert at de opplevde merbelastning etter deltakelse i gruppene.

Som nevnt ovenfor er denne forskningsoversikten et utdrag av sentral forskning knyttet opp til problemstillingen i dette prosjektet. Derfor er det nødvendig å ha en kritisk holdning til hva utvalget av teori kan ha å si for fremstillingen som prosjektet gir om pårørende som deltar eller har deltatt i selvhjelpsgruppe. Videre skal vi i neste kapittel gå over til den metodiske tilnærmingen denne studien har som utgangspunkt.

6 Metodisk tilnærming

I dette kapittelet vil det bli gjort rede for vitenskapsteoretiske perspektivene og valget av forskningstilnærming som ligger til grunn for studien. Mot slutten av kapittelet vil det bli presentert den metodiske fremgangsmåten for innsamlingen av empirien som studien bygger på og analysen av datamaterialet

6.1 Vitenskapsteoretiske perspektiv

Det finnes alternative typer filosofiske slutninger som støtter ulike posisjoner i samfunnsforskning. En kan nærme seg den sosiale verden fra ulike perspektiver og å se ting annerledes avhengig av den filosofiske posisjon som er tatt. Epistemologi og ontologi må ligge til grunn for valg av metode og design. Forskningsmetoder baseres på filosofiske slutninger tilknyttet naturen av sosiale realiteter (ontologi), og på hvilke måter det er mulig å få kunnskap om disse realitetene (epistemologi). Som forsker er det nødvendig at en er klar over de ulike filosofiske posisjonene, hva som er forskbart innen posisjonene og hvor posisjonene avviker (Denscombe, 2010, s. 117- 118).

Innen vitenskapen er det delte meninger om hvordan kunnskapen kan oppstå (Denscombe, 2010, s. 120). Aase og Fossåskaret (2007) skriver om teorien om sammenfall og sammenheng. Teorien om sammenfall finner det gitt at det finnes en objektiv virkelighet utenfor oss mennesker. Det trekkes frem eksempler som landskap, naturlover og materielle ting som vil fortsette å eksistere selv om mennesket skulle forsvinne. Ut ifra dette finnes det en virkelighet som er uavhengig av menneskets kunnskap og persepsjon. I denne teorien blir kunnskapen et speil av den ytre virkeligheten. Forskningstradisjoner som positivisme og realisme holder til denne teorien (Aase & Fossåskaret, 2007, s.45-51).

Vi oppfatter verden gjennom våre sanser. Epistemologien forkaster ideen om at vi kan få objektiv kunnskap om den ytre verden. Da en ikke kan få objektiv kunnskap om den ytre virkeligheten, stilles kriteriet om logisk og intern sammenheng for å skille god kunnskap fra dårlig kunnskap. Om en teori eller en analyse fremstår som intern logisk, gis antakelsene de bygger på mening for oss og det er sammenheng mellom antakelsene og konklusjonene som blir avledet av dem. Retninger som fenomenologi, konstruktivisme og hermeneutikk har sin basis i denne teorien (Aase & Fossåskaret, 2007, s.47-51).

Innen positivismen går en ut ifra at der er en objektiv virkelighet som venter på å bli oppdaget (Denscombe, 2010, s. 120). Hovedformålet med positivismen i vitenskapen er å forklare. Gjennom ytre observasjoner letes det etter lovmessigheter og årsakssammenhenger, som i naturen. Positivismen har et annet viktig krav. Vitenskapelig kunnskap skal være objektiv og verdinøytral der en skiller mellom fakta og verdier. Positivismen har møtt kritikk for at mennesker eller sosiale relasjoner ikke kan observeres eller reduseres til målbar atferd eller omstendigheter. Retningen har også møtt kritikk mot antakelsen om en objektiv og verdinøytral forskning (Norvoll, 2013b s. 16). En kan aldri være helt objektiv til det en studerer. Individet blir formet av kultur, sosialisering og begreper for å gjøre verden forståelig rundt dem. Likevel selv om en forsøker å være objektiv vil en i større eller mindre grad ta med seg denne kunnskapen. Dermed kan en aldri studere helt fra et objektivt synspunkt (Denscombe, 2010, s. 81). Et alternativ til positivismen er kritisk realisme. I denne retningen er holdningen at sosiale realiteter ikke alltid lar seg observere. Det er heller ikke alltid forutsigbart. Den kunnskapen en kan få om verden, blir dannet i relasjon mellom mennesker som selvstendig tenkende individ og som objekt i den ytre verden. Som forsker medfører dette at en må ha en kritisk holdning til observasjonene en gjør og tolkningene en gjør når en forsøker å forklare verden. Forklaringene en finner om sosiale fenomen er bare gjeldende i en gitt periode og innenfor den aktuelle konteksten, uten at den kunnskapen er direkte kopi av verden. Teoriene er alltid åpne for å bli utfordret, de er ikke absolutt (Denscombe, 2010, s. 124-127).

Denne studiens hensikt var ikke å komme frem til årsaksforklaringer om selvhjelpsgrupper. Det var heller å få en bedre forståelse for pårørendes opplevelse av sin situasjon og hvordan de opplever å delta i selvhjelpsgrupper. På bakgrunn av problemstilling valgte jeg å ta i bruk en kvalitativ forskningstilnærming i studien. Ved kvalitativ forskningstilnærming er en i hovedsak opptatt av hvordan mennesker skaper og konstruerer den sosial verden (Denscombe, 2010).

6.1.1 Hermeneutikk og fenomenologi

Ved bruk av kvalitative metoder baseres teorier om menneskelig erfaring og fortolkning. Det omtales som fenomenologi og hermeneutikk. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det blir opplevd at de som er involverte selv, innen for sin naturlige sammenheng (Malterud, 2013, s. 26). I kvalitativ forskning er fenomenologi et begrep som vender seg til en interesse for å forstå sosiale fenomener ut i fra aktørens egne perspektiver og beskriver verden slik den oppleves av informantene. Ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale

& Brinkmann, 2015, s. 45). Ved hermeneutisk fortolkning er formålet å oppnå gyldig og allmenn forståelse av en tekst (eller informantenes uttalelser ved transkriberte intervju) (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 73). I en hermeneutisk fortolkning er spørsmålene som stilles til teksten avgjørende (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 281).

I dette prosjektet har jeg hatt et klart teoretisk utgangspunkt, ved bruk av Antonovsky og Honneths teorier. Den empiriske tilnærmingen har i hovedsak vært inspirert av fenomenologi. Analysen og tolkninger av informantenes ytringer har blitt gjort for å få en bedre forståelse av pårørende som deltar eller har deltatt tidligere i selvhjelpsgrupper. I denne undersøkelsen stilles det spørsmål om informantenes opplevelse av deltakelse i selvhjelpsgrupper. Det vil derfor være rettet mot opplevelsesmessig lesning av informantenes uttalelser, med fokus på de forskjellige individuelle opplevelsene med gruppen.

For å gjøre dette er studien avhengig av en relevant metodologisk forskningstilnærming. Ved bruk av en kvalitativ forskningstilnærming og med kritisk holdning til tolkninger jeg har gjort gjennom undersøkelsen, ønsker jeg dermed å beskrive og analysere egenskaper med selvhjelpsgrupper og hvordan pårørende opplever dette ved bruk av teori.

6.1.2 Forskningstilnærming

En deduktiv tilnærming er teoristyrte, top-down. En tar utgangspunkt i foreliggende teorier og går ovenfra og ned i materialet for å finne svar. En bruker modeller, begreper og kategorier som allerede finnes, for å plassere i enkeltstående tilfeller (Malterud, 2013, s.175).

Teoriene om OAS og anerkjennelse, som har blitt presentert vil bli brukt som tolkningsramme for studien. Malterud (2013, s. 174) skriver at virkeligheten kan leses med mange forskjellige briller. En deduktiv tilnærming brukes ved prosjekter der kvalitative data skal lede til nye beskrivelser gjennom teoristyrte analyse. Teoriene om opplevelse av sammenheng og anerkjennelse blir brukt for å forstå pårørendes opplevelse av å delta i selvhjelpsgrupper.

6.2 Det kvalitative forskningsintervju

I et kvalitativt forskningsintervju produseres kunnskap sosialt, ved interaksjon mellom intervjuer og intervjupersonen. Kvale og Brinkmann (2015 s. 135) skriver at når temaet en skal undersøke omhandler

ulike aspekter ved den menneskelige erfaring og når problemstillingen er formulert med hvordan er det ofte relevant med kvalitative intervjuer. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra intervjupersonens eget perspektiv (Kvale & Brinkmann, s. 42). En forsøker å få frem betydningen av deltakernes erfaringer og avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Mennesker er meningssøkende subjekter og menneskers subjektive bevissthet bør være en basis for å forstå individene og det sosiale livet rundt dem (Norvoll, 2013b, s. 18). Det kvalitative forskningsintervjuet søker kunnskap uttrykt i normalt språk. Gjennom intervjuet søker en å forstå betydningen av sentrale temaer i intervjupersonenes livsverden (Kvale & Brinkmann, s. 47). Konteksten ved intervjuet kan påvirke informantenes svar. Antall deltakere, sted, intervju situasjonen og lydopptaker kan påvirke informantenes svar og i den grad være en *medskribent* (Malterud, 2013). Prosjektets hensikt er å skape dypere forståelse av hvordan selvhjelpsgruppe kan være til nytte i pårørendes livssituasjon.

6.2.1 Data innsamling

Studien er basert på et enkeltpersonintervju og et fokusgruppeintervju med fire personer. Datainnsamlingsmetoden var semistrukturerte intervju, med utgangspunkt i intervjuguide. Intervjuguiden inneholdt formulerte spørsmål knyttet til teorien om opplevelse av sammenheng og om solidariske og rettslige sfærene i Honneths teori om anerkjennelse. Samtidig var det åpent for mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål under intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162).

6.2.1.1 Enkeltpersonintervju

Under et enkeltpersonintervju er forskeren i interaksjon med intervjuobjektet og etablerer ny kunnskap og en dypere forståelse av fenomenet en ønsker å belyse (Kvale og Brinkmann, 2015). Ved enkeltpersonintervju har den enkelte informanten forskerens oppmerksomhet under hele intervjuet. Forskeren får innblikk i informantens perspektiver og meninger (Kvale & Brinkmann, 2015). Etter dette intervjuet og under analysearbeider så jeg relevansen av Honneths teori om anerkjennelse og spesielt hans solidariske sfære. Samtidig fikk jeg øynene opp for aspekter som fasade og stigma. Dette kommer jeg tilbake til senere i teksten. Kunnskapen jeg fikk fra enkeltpersonintervjuet tok jeg med meg videre til fokusgruppe intervjuet.

6.2.1.2 Fokusgruppeintervju

Intervjuet blir arrangert som en samtale blant en gruppe mennesker om temaer som er valgt av meg som forsker (Goth & Berg, 2014 s. 52-53). Formålet med ved et fokusgruppeintervju å få frem flere forskjellige synspunkter om et tema (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 179). Fokusgrupper er en rasjonell metode for innhenting av kvalitative data, som krever mindre ressurser enn om hver enkelt av de pårørende skulle blitt intervjuet individuelt (Malterud, 2013, s. 135). Samtidig gir det en annen type kunnskap enn ved individuelle samtaler, da konteksten er ulik. Malterud (2013, s. 133) skriver at fokusgruppeintervjuer er spesielt godt egnet hvis en vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler.

Malterud (2013, s. 133) skriver at et fokusgruppe intervju består som oftest av fem til åtte intervjupersoner. Antallet informanter i dette fokusgruppeintervjuet falt på fire. Dette fordi gruppen ikke skulle bli for stor som kan gjøre samhandlingen i gruppen vanskeligere og dermed hindre at alle deltakerne får meddelt sine erfaringer. Det kan også være at enkelte deltakere blir for dominerende eller passive under intervjuet og at de øvrige informantene da kan føle seg utrygg eller føle seg usikker. Samtidig måtte jeg vurdere om det ville bli for få informanter. For om gruppen blir for liten kan det blir sårbart ved eventuelle fravær. Intervjuet blir tatt opp på bånd av en lydopptaker som blir transkribert. Som senere blir verifisert. Da en slipper å skrive under intervjuet har jeg som forsker mulighet til å observere gruppedynamikken (Goth & Berg, 2014 s. 52-53).

Gjennom gruppedynamikken kan jeg få ytterligere informasjon om hva informantene uttrykker og klarheter i deres synspunkter. En utfordring som kan oppstå ved et fokusgruppeintervju kan være at interaksjonen i gruppen kan redusere forskerens kontroll over intervjusituasjonen. Det kan by på vansker med tanke på transkripsjonen og en systematisk analyse av intervjuet. Det kan være overlappende stemmer og transkripsjonen kan bli omfattende og komplisert. En annen utfordring kan være at enkelte deltakere kan bli for dominerende og andre kan bli anonyme i intervjuet og ikke får kommet til ordet (Goth & Berg, 2014 s. 52-53). Forskeren har som oppgave å sørge for at alle deltakerne får delta med sine ytringer. En skal også følge med på gruppedynamikken som kan styre kunnskapsutvekslingen og bidra til at samtalen får en mest mulig konkret forankring til temaet som skal belyses (Malterud, 2013, s. 134).

6.2.2 Kombinasjonene av fokusgrupper og enkeltpersonintervju

Jeg ønsker med denne undersøkelsen å belyse pårørende opplevelse av deltakelse i selvhjelpsgrupper. Da prosjektbeskrivelsen ble utarbeidet vurdere jeg at fokusgruppeintervjuer var en hensiktsmessig fremgangsmåte for å besvare problemstillingen. Ved fokusgruppeintervjuer kan det bringe frem flere spontane synspunkter enn ved enkeltpersonintervju (Kvale & Brinkmann, 2015). Enkeltpersonintervju og fokusgruppeintervju er to ulike forsknings måter. Ved enkeltpersonintervju kan selve intervjuprosessen være mer tidkrevende da det kan være nødvendig med flere enkeltpersonintervju enn fokusgruppeintervju. Funnene ved intervjuformene kan være av ulik karakter (Malterud, 2015). I et enkeltpersonintervju er den ene informanten i fokus og informanten har intervjuerens oppmerksomhet hele tiden. På denne måten kan forskeren få mer konkret «respondent». Forskeren kan hente ut mer informasjon hos hver enkelt, da en bruker lengre tid med den enkelte. I et fokusgruppeintervju kan det lettere skje at enkelte deltakere kan bli passive, da det som oftest alltid er noen som snakker i grupper. Samspillet i gruppen kan redusere forskerens kontroll over intervjuforløpet, forskeren må dermed være mer aktiv i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Mangel på respondenter i undersøkelsen førte til endringer i fremgangsmåten. Hensikten ved å ha enkeltpersonintervjuet var å få kunnskaper slik at jeg kunne ta de meg videre til fokusgruppeintervjuet. Intervjuene har blitt behandlet under et.

6.3 Utvalg

Det empiriske grunnlaget for studien vil bli presentert her. Dette omhandler hvordan jeg har gått frem for å få tilgang til data og tilgang til informanter. Intervjuundersøkelse blant deltakere i selvhjelpsgrupper. Undersøkelsen er gjort både på Østlandet og Vestlandet.

6.3.1 Tilgang til data og forarbeid

Forforståelsen, problemstillingen og den teoretiske referanserammen bestemmer hvilke forhold jeg som forsker må ta hensyn til for å utarbeide data som omfatter det aktuelle fenomenet med tilstrekkelig dybde og bredde (Malterud, 2013 s. 56). I samsvar med Malterud (2013), har jeg tatt strategisk utvalg for å belyse problemstillingen. Med strategisk utvalg vurderer forskeren hvordan materialet har best mulig potensial for å belyse det jeg ønsker å belyse. For å etablere strategisk utvalg hadde er først tenkt

igjennom hvilken retning jeg kunne belyse problemstillingen best, slik at jeg kunne unngå å samle inn data som ikke var av relevans slik Malterud (2013 s. 56) viser til.

Med begrensninger i ressurser og tidsbegrensningene til forskeren kan medføre at mengden intervjuobjekter ikke kan bli for stort. Det er avgjørende hvordan intervjuobjektet blir utvalgt. Forskeren får kunnskap om intervjuobjektets beskrivelser. Gjennom utvelgelse ved strategiske valg av intervjuobjekter velger en individer med bestemte erfaringer og kunnskaper. En kan også velge ut informanter gjennom loddtrekning som betegnes som tilfeldig utvalg (Goth & Berg, 2014). Da det kan være en utfordring å få tak i informanter, gjør det at tilfeldig utvalg kan bli vanskelig, samtidig som jeg som forsker har mine inklusjonskriterier for å belyse temaet.

Døråpnere og portvakter kan åpne og stenge for interessante forskningsopplysninger. Det er døråpnere som hjelper forskeren med å komme i kontakt med informanter (Denscombe, 2010). For å komme i kontakt med potensielle informanter, har jeg ved gjentatte forsøk sendt mail og tatt kontakt med organisasjoner per telefon. Jeg har også vært innom noen organisasjoner og snakket med dem. Da jeg kontaktet organisasjoner med forespørsel om informanter, fikk jeg svar stort sett rask tilbakemelding om at informasjonen skulle videreformidles. Organisasjonen sendte min forespørsel med informasjonsskriv til medlemmene. Medlemmene skulle kontakte meg ved interesse og ønske om å delta i undersøkelsen. Det ble min oppgave å vurdere om deltakerne passet inn i mine inklusjonskriterier.

Den første organisasjonen jeg kontaktet tok ivrig imot min henvendelse. De ga uttrykk for at dette var noe de ønsket å bidra med og la vekt på at mitt tema var av stor interesse for dem, videre ytret de ønske om å få ytterligere fokus på selvhjelpsgrupper for pårørende. Med tanke på dette ønsket jeg å komme i kontakt med pårørende som har deltatt i selvhjelpsgruppe i en lengre periode, gjerne 2 år, eller lengre eller har deltatt i en selvhjelpsgruppe tidligere. Dette blir av meg som forsker begrunnet med at de pårørende da i større grad kan ha fått muligheten til å bearbeide tidligere hendelser og belastninger. Om deltakerne har bearbeidet deler av situasjoner og emosjonelle belastninger kan det medføre at den emosjonelle belastningen ved å delta i studien blir mindre. Gjennom denne organisasjonen kom jeg i kontakt med en informant.

I denne undersøkelsen er jeg opptatt av pårørendes opplevelse av å delta i selvhjelpsgruppe. Det vil være nødvendig å gjennomføre intervjuer til en oppnår metning. Antallet intervjupersoner kan også påvirke muligheten til å kunne foreta dyptgående og grundig analyse av intervjuene. I dette prosjektet har det

vært bydd på utfordringer når det gjelder å rekruttere til et optimalt strategisk utvalg. Ved første forsøk på å rekruttere informanter kom jeg i kontakt med en informant. Det har dermed blitt gjort noe Malterud (2013, s. 57) kaller et bekvemmelighetsutvalg. Med bekvemmelighetsutvalg mener en at en inkluderer deltakere som det er mulig å få tak i, med tanke på ressurser og tid tilgjengelig. Som student har jeg måttet stå for alle kostnader i forhold studien selv. Med inspirasjon fra snøballteknikk har jeg gjennom nettverket til en av informantene fått tak i flere deltakere. Det viste seg å være utfordrende ved første anledning, men gjennom en annen informant ved en senere anledning gikk det fint. Jeg kom i kontakt med to potensielle informanter. En av informantene hjalp meg med å komme i kontakt med informanter som sammenfalt med mine inklusjonskriterier. Informantene var engasjert i temaet og flere var samtidig engasjert i organisasjonen. En fordel ved å ha et mindre antall informanter er at en kan gjøre grundige tolkninger.

Kvale og Brinkmann (2015 s. 148- 149) skriver at antall intervjupersoner avhenger av formålet ved undersøkelsen. Samtidig at det er en kombinasjon av tidsaspektet, ressurser som er tilgjengelig og metning. Malterud (2013, s. 133-134) skriver at selv om det er vanlig å bruke fokusgruppe teknikk med flere grupper, går det også an å bare ha en. Malterud (2013, s. 110) beskriver at begrepet metning brukes når ytterligere data ikke tilfører noe nytt, altså et metningspunkt. En kan også stille spørsmål om en har nok empiriske data til å belyse problemstillingen (Malterud, 2013, s. 60). Med datamaterialet i denne undersøkelsen vurderer jeg som stort nok til å besvare oppgavens problemstilling. Likevel ser jeg at dataene som er innhentet ikke viser en endelig og overskuelig mengde til å beskrive feltet. Med tanke på metningen, ser jeg at det kunne vært spennende å undersøke nærmere funnene om solidaritet i selvhjelpgruppene nærmere ved å ta i bruk Honneths (2003) teori om anerkjennelse.

Under arbeidet har jeg hele tiden hatt en arbeidsbok hvor jeg har notert ned det som skal gjøres og har gjort. Dette har jeg gjort for å ha en god oversikt over arbeidet samtidig som jeg har fått skrevet ned erfaringer jeg har gjort meg gjennom arbeidet.

6.3.2 Informantene

Kriteriene jeg hadde satt for utvalg av deltakere var 1) at de var pårørende til personer med en psykisk lidelse, 2) at de har deltatt i selvhjelpsgruppe over lengre tid eller 3) at de har deltatt i selvhjelpsgruppe tidligere. Bakgrunnen for valget at deltakerne skulle ha deltatt over lengre tid eller tidligere var blant

annet for at pårørende ikke hadde opplevd noen virkning av å delta i gruppen på et tidligere tidspunkt. Den andre begrunnelsen for dette valget, var at det er mer sannsynlig at de har fått mulighet til bearbeide hendelser enn andre som ikke har fått bearbeidet.

Ved rekruttering til et fokusgruppeintervju er det nødvendig å reflektere over sammensetningen av gruppen. Malterud (2013, s. 133) hevder at et fokusgruppeintervju bør settes intervjupersonene sammen i en så homogen gruppe som mulig. Av den grunn at jeg som forsker ønsker å belyse deres og legge vekt på deres felles erfaringer for samtalen. Ved sammensetningen stilte jeg ikke andre kriterier enn kriteriene som er presentert ovenfor. I min vurdering av inklusjonskriteriet i fokusgruppen valgte jeg å legge vekt på at alle deltakerne var i samme organisasjon og har deltatt i selvhjelpsgruppe. Informantene vil dermed være vant til å være i gruppe, siden de da har gått i selvhjelpsgruppe tidligere. Flere av informantene hadde også deltatt over flere ganger i tiltaket. Etter min vurdering vil de derfor også være vandt med å snakke om vanskelige temaer og de kan ha bearbeidet hendelser som har vært krevende.

Min empiriske undersøkelse baseres på et enkeltpersonintervju og et fokusgruppeintervju. Informantene i denne undersøkelsen var fire damer og en mann. Deres relasjon til familiemedlemmet var mor, søster og bror. Referanserammen for deltakerne i studien er at de er alle pårørende til personer med langvarig og alvorlig psykisk lidelse. Siden deltakerne er pårørende uansett rolle ovenfor familiemedlemmet er regnet som pårørende, har jeg valgt å ikke legge vekt på lovens definisjon som kriteriet for utvalget. Alle informantene var medlem i samme organisasjon, med ved ulike lokallag og de har alle deltatt i selvhjelpsgruppe. Det har ikke blitt stilt spørsmål om alder eller lidelse hos familiemedlemmet. Verken ved rekrutteringen eller ved intervjuet ble det ikke spurt om hvor deres nære har mottatt behandling. Det begrunnes med at undersøkelsen ikke har til hensikt å belyse personen som har en psykisk lidelse. Hensikten ved denne undersøkelsen å belyse de pårørende som deltar i selvhjelpsgrupper og hvilke opplevelser de har av å delta i tiltaket. Selvhjelpstilbudet drives av en organisasjon som er uavhengig fra behandlingsinstitusjoner. Studiet begrenser seg til fokuset om hvordan de pårørende kan mestre sin situasjon og hvordan de mener at deltakelsen påvirker mestring.

6.4 Intervju

Ovenfor ble valg av enkeltpersonintervju og fokusgruppeintervju som metode og studien sitt utvalg presentert. Videre vil elementer knyttet til intervjuprosessen bli forklart nærmere.

6.4.1 Intervjuguide

Ved kvalitative forskningsintervjuets mål og mening avgjør hvor «dypt» og realistisk det er ønskelig at samtalen skal gå (Malterud, 2013, s. 129). Det semistrukturerte intervjuet tar utgangspunkt i en intervjuguide. Intervjuguiden ble utarbeidet på grunnlag av valgt teori, dermed en deduktiv tilnærming. Intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av Aron Antonovskys (2012) teori om opplevelse av sammenheng, med begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Med åpne spørsmål knyttet til undersøkelsens problemstilling. Teorien utgjorde forhåndsdefinerte kategorier som utgangspunkt for intervjuguiden, samtidig som jeg var åpen for at nye kategorier kunne tilføres materialet. Malterud (2013, s. 129) skriver at intervjuguiden bør revideres underveis, ettersom at forskeren lærer mer om hvor fokuset bør konsentreres og tilpasses i møte med deltakere. Jeg gjennomførte først et enkeltpersonintervju. Under analysen av dette intervjuet så jeg også relevansen av Honneths (2003) teori om anerkjennelse. Her fant jeg elementer som kunne tilknyttes både til den rettslig og den solidaritets sfærene til Axel Honneth. Med dette i tankene valgte jeg derfor å se videre på denne teorien og ta den med videre i prosessen til neste intervju.

Malterud (2013, s. 129) skriver at når formålet er å få vite noe vi ikke visste fra før, eller gjennomføre en samtale som skal bidra til å åpne opp for nye spørsmål angående problemstillingen, er det viktig å ikke gjøre intervjuguiden for detaljert eller å følge den eksakt. En fordel med dette er at jeg som forsker kan tilpasse mine spørsmål underveis. Intervjuguiden startet med et introduksjonsspørsmål, der jeg stilte deltakerne spørsmål om de kunne fortelle litt om tiltaket og hvordan de opplevde å ta del i det. Intervjuspørsmålene ble brukt som en guide, slik at informantene da kunne få utdype svarene sine og var ofte innom flere av temaene jeg hadde med i intervjuguiden. På den måten kunne jeg stille utdypende spørsmål og kunne gå tilbake til intervjuguiden og "hoppe litt frem og tilbake".

6.4.2 Intervjuprosessen

I denne presentasjonen behandler begge intervjuene under ett, foruten om en presentasjon enkeltvis av intervjuenes gang og atmosfære. I forkant av intervjuene har jeg hatt veiledning. Jeg leste over intervjuspørsmålene flere ganger slik at jeg kunne dem godt på forhånd. Informantene ble intervjuet kun en gang. For å gjøre undersøkelsen mest mulig trygg for informantene ble begge intervjuene gjennomført i organisasjonens lokaler. Enkeltpersonintervjuet ble gjennomført på et møterom. Ved

fokusgruppeintervjuet ble gjennomført i et lokallag, hvor lokallaget bare hadde et rom. Konteksten skapes av både forsker og informanter og er dermed resultat av arbeidet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 116).

Før hvert intervju kjøpte jeg inn mineralvann, druer og sjokolade. Dette gjorde jeg for å legge til rette for en behagelig atmosfære i intervjusituasjonen. Samtidig for å hindre at deltakerne kunne oppleve situasjonen som formell og ubehagelig. Malterud (2013, s. 131) skriver at det er nødvendig å utvikle sensitivitet eller følsomhet som intervjuer. Dette er viktig for å skape et klima preget av trygghet og fortrolighet. Det er også viktig for at en skal klare å høre noe en ikke visste fra før. I starten av hvert intervju presenterte jeg meg selv, fortalte litt om formålet med intervjuet og temaet for oppgaven. Malterud (2013 s. 134) skriver at det er viktig at alle deltakerne er godt informert om samtalens formål og opplegg, gjennom dette kan informantenes forventninger samsvare med det som skal foregå. Informantene hadde i forkant av intervjuet fått tilsendt informasjonsskriv. Likevel valgte jeg å dele ut informasjonsskrivet enda en gang og gikk gjennom innholdet med dem. Om de syntes det var noe som kom uklart frem eller hadde spørsmål så var det rom til å stille de. Jeg gjorde dette for å være sikker på at informantene hadde fått med seg innholdet. Etter dette gikk jeg sammen med dem gjennom intervjuets gang.

Deretter skrev informantene mine under på samtykkeerklæringen. For å legge opp til en god samtale og for å åpne for at deltakerne kunne svare ærlig, presiserte jeg at deltakerne i studien ville bli anonymisert i oppgaven. Videre fortalte jeg også at samtalen kom til å bli tatt opp, samt lydopptakerens funksjon, at opptaket ville oppbevares innelåst når det ikke var i bruk og ville bli slettet ved studiens slutt.

På forsommeren 2016 gjennomførte jeg enkeltpersonintervjuet. Jeg var fleksibel for når intervjuet skulle finne sted så det kunne passe for informanten. Ved dette intervjuet var jeg opptatt av å få frem synspunkter og opplevelser informanten hadde hatt ved å delta i selvhjelpsgruppe. Atmosfæren under enkeltpersonintervjuet opplevde jeg som god. Informanten hadde erfaring med lydopptakere. Selv om jeg hadde satt meg inn i lydopptakeren, ønsket informanten at vi skulle prøve ut lydopptakeren først for å påse at den var god nok og om andre lyder kunne være forstyrrende for lydopptakeren. Slik jeg opplevde da vi samarbeidet om lydopptakeren, var at vi fikk muligheten til å bli mer komfortable med hverandre før selve intervjuet begynte. Intervjusituasjonen bar preg av ro. Jeg lot informanten få tid til å tenke seg om før hun svarte. Informanten var kjent i lokalene, hun fortalte hvor gruppen pleide å ha

møtene sine. Her har den ene informanten min oppmerksomhet gjennom hele intervjuet. Under dette intervjuet var det rom for å stille flere oppfølgingsspørsmål. Informanten meddelte med utfyllende svar og fortellinger. Slik jeg opplevde det, så det ut som at informanten var komfortabel under intervjusituasjonen. Hun satt lett tilbaketrukket og forsynte seg at det som var på bordet. Intervjuets varighet var 1 time. Da intervjuet var over, jeg spurte henne hvordan hun syntes intervjuet hadde gått, hun svarte at hun syntes det hadde gått fint. I forforståelsen min, som jeg kommer tilbake til senere i teksten, undret jeg meg om pårørende følte på stigmatisering. I dette intervjuet fikk jeg øynene opp for andre aspekter ved dette. Dette kommer jeg nærmere inn på senere i teksten.

På høsten samme året gjennomførte jeg fokusgruppeintervju. Fokusgruppeintervjuet ble også gjort på kveldstid etter arbeidstid for deltakerne. I denne undersøkelsen var jeg opptatt av å få frem flest mulig synspunkter og opplevelser deltakerne hadde av å ha deltatt i selvhjelpsgruppe. Kvale og Brinkmann (2015, s. 180) skriver at samspillet i gruppen kan redusere forskerens kontroll over intervjuforløpet og at samspillet kan medføre intervjuets skrifter med kaotisk preg. I intervjuet forsøkte jeg å være obs på samspillet i gruppen og på at alle deltakerne fikk bidratt. Jeg opplevde ikke at det var noe form for dominans under intervjuet. Informantene snakket stort sett etter tur, de lyttet til hverandres uttalelser og ventet på at andre hadde fått snakket ferdig. De kom med ytringer som «ja», «nei», «mhm» og lignende for å bekrefte det de andre informantene meddelte. Om det var noen som overlappet hverandre, så snakket de sammen om temaet og fylte inn i hverandres uttalelser. Om det var noen som begynte å fortelle noe som de ble avbrutt og som var av relevans for studien, tok jeg det opp etter på, ved å si «du begynte å fortelle noe om». Det hendte at en informant kunne snakke lenge og de andre informantene var stille. Da stilte jeg de andre spørsmål om de hadde andre synspunkt på det eller om de hadde lignende synspunkt eller opplevelser. I dette intervjuet hadde vi en pause, etter informantenes ønske. Informanten Frida hadde lagd en kake for anledningen som ble spist under veis i intervjuet. Vi snakket om intervjuets varighet. Informantene ga uttrykk for at de var fleksibel med tiden og ønsket at intervjuet skulle vare frem til at jeg hadde fått all den informasjonen jeg ønsket. Intervjuets varighet var 2 timer. Mot slutten av intervjuet takket jeg for at jeg hadde fått intervjuet dem. Da ble jeg selv takket for at jeg ville snakke med dem og at jeg var interessert i temaet.

Ved alle intervjuene ble det brukt lydopptaker. Lydopptakerens funksjon i intervjuet var å ta opp alt hva informantene fortalte. Kvale & Brinkmann (2015, s. 170) hevdet at aktiv lytting er like viktig som

spesifikk mestring av spørreteknikker. Dette gjorde jeg gjennom å bruke kroppsspråk, ved nikke bekræftende på deres uttalelser og stille spørsmål vedrørende dere uttalelser. På den måten kunne jeg som forsker konsentrere meg om hva informantene meddelte, bli obs på aspekt ved fortellingen og komme med oppfølgingsspørsmål. Intervjuene ble avsluttet med en avrunding da alle spørsmålene fra intervjuguiden var stilt og alle oppfølgingsmålene var stilt. Malterud (2013 s. 143) skriver at når samtalen i intervjuet er gjennomført skal en oppsummere de viktigste hovedpunktene mens lydopptakeren går. Helt mot slutten oppsummerte jeg intervjuet med noen av hovedpunktene som hadde kommet frem. På den måten hadde jeg mulighet til å invitere informantene til å komme med andre synspunkter og til å korrigere min oppfattelse av det de hadde meddelt i intervjuet. Jeg stilte deltakerne spørsmål om de hadde andre relevante temaer de ønsket å ta opp, om det var noe de satt inne med som kunne være av relevans som jeg ikke hadde stilt dem. Informantene ga uttrykk for at de kunne ha snakket om temaet i timevis, dem de meddelte at de hadde fått sakt det de satt inne med. På denne måten fikk informantene mulighet til å ta opp temaer som de satt inne med. Helt til sist hadde jeg en debrifing med informantene (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg gjentok også informasjonen som ble sakt før intervjuet og spurte om de hadde noen spørsmål de satt inne med. Etter dette skrudde jeg av intervjuopptakeren.

Jeg gjennomførte intervjuene alene. Kroppsspråk og følelser de ga uttrykk for, var det dermed bare jeg som observerte. Elementer som dette blir ikke plukket opp av lydopptakeren, men er en viktig del i tolkningen av informasjonen. Etter intervjuet satt jeg meg ned og noterte ned inntrykk om hvordan intervjuet hadde gått. Notatene omhandlet informantenes kroppsspråk, atmosfæren i rommet og andre ting som kunne ha påvirket intervjukonteksten.

Kvale og Brinkmann (2015 s. 161) skriver at ved tilfeller der det dukker opp interessante emner etter at lydopptakeren er skrudd av, må intervjueren avveie om hvordan materialet kan brukes. Ved det ene intervjuet dukket det opp ytterligere informasjon som var av relevans etter at lydopptakeren var slått av. Jeg tok da kontakt med informanten senere for å spørre om tillatelse til å få bruke dette. Jeg fikk rask tilbakemelding av informanten at det var i orden.

6.5 Analyse av data

Formålet med fenomenologiske analyser er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen for et bestemt felt. Malterud (2013 s. 134) skriver at en systematisk gjennomgang av

materialet ofte kan lede til andre konklusjoner enn det en så tendenser til ved slutten av intervjuet. Analyse av kvalitative data innebærer at det kan finnes flere gyldige alternative tolkninger samtidig. Teorigrunnlaget kan gi støtte for å vurdere hvilke tolkninger som gir mest relevante funn (Malterud, 2013, s. 95). I arbeidet med analysen ønsket jeg å få frem hva informantene la vekt på ved selvhjelpsgruppe og å sette det i sammenheng med valgt teori. Det kan kalles en temabasert analyse. Jeg har gått igjennom dataene gjentatte ganger, ved innsamlingen, ved transkriberingen, ved inndeling i temaer og kategorier og ved tilknytningen til teori. Gjennom dette har jeg forsøkt å danne meg et inntrykk av bredden og helheten i materialet. Den kvalitative analyseprosessen krever at forskeren skaffer seg inngående oversikt over materialet, for å få et inntrykk av bredden og helheten, dels for å bli kjent med dybden i data og vite hvilke elementer som kan gi svar på hva (Malterud, 2013, s.60).

I denne analysen har jeg fulgt Malteruds (2013) fremstilling av systematisk tekstkondensering og inspirert av Kvale og Brinkmanns (2015) teoretiske analyser av intervju. Systematisk tekstkondensering er et redskap for tverrgående analyse. Fremgangsmåten i systematisk tekstkondensering er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og egner seg for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener for utvikling av nye beskrivelser og begreper. Datainnsamling, transkribering og dataanalyse utførte jeg selv. Videre blir det nå gjort rede for hvordan jeg har gått frem for å analysere empirien som jeg samlet inn gjennom intervjuene.

6.5.1 Transkribering

En transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 210). Intervjuene ble transskribert ordrett med notering av atferd som stemmebruk, tonefall, gråt og latter. Jeg noterte også om informanten ble stille, brukte tid på å tenke og lignende. Dette gjorde jeg for å sikre god kontekstuell forståelse av de enkelte utsagn. Da jeg transkriberte det først intervjuet noterte jeg ned alle «Eh», «hm» og lignende lyder. Dette unnlot jeg ved gruppeintervjuet, men jeg noterte lyder som «mhm», da det kan være lyder som bekrefter andres utsagn. Jeg valgte i utgangspunktet å transkribere det informantene sa ordrett. Flere av informantene snakket på dialekt. Etterhvert som jeg startet å trekke ut sitat av transkripsjonene og sette de i sammenheng med hverandre, fjernet jeg sitatene for lyder som «eh» og gjentakelser, eller nølinger. Data i utskriftene ble anonymisert. Transkripsjonene ble oversatt til bokmål. Hvert transskriberte intervju ble gjennomgått på nytt og sjekket

opp mot opptaket. Utsagnene til informantene ble notert ned med fiktive navn med egen farge slik at jeg skulle se tydelig hvem meddelte hva.

6.5.2 Systematisk tekstkondensering og teoretiske analyser

I en systematisk tekstkondensering deles analysen inn i fire trinn; helhetsinntrykk, meningsbærende enheter, kondensering og sammenfatning. En skal bruke intervjupersonenes historier og uttrykk til å vinne kunnskap som gjelder for flere gjennom å gjenfortelle de gjennomgående trekkene eller ved å løfte frem fenomener fra en enkelt informant som kan lære oss noe om andre (Malterud, 2013 s. 93). En leter etter essenser eller vesentlige kjennetegn ved de fenomenene en studerer og forsøker å sette ens egen forforståelse til side i møte med dataene. Det er nødvendig å ha et reflektert forhold til ens egen innflytelse på materialet, slik at en mest mulig lojalt kan gjenfortelle deltakernes erfaringer og meningsinnhold uten å legge ens egne tolkninger som fasit (Malterud, 2013, s. 97).

6.5.2.1 Helhetsinntrykk

Malterud (2013 s.97) skriver at ved analyseprosessens begynnelse bør en lese igjennom det transkriberte materialet for å bli godt kjent med det og for å få et helhetsinntrykk av materialet en har foran seg. Etter å ha transkribert intervjuene, leste jeg igjennom for å danne meg et helhetlig bilde av hvert enkelt intervju. Malterud (2013, s. 175) skriver at en vanlig fallgrube i deduktive prosjekter er at materialet kan overdøves av teorien på en måte som gir lite ny kunnskap. Jeg leste først igjennom intervjuene med det teoretiske rammeverket og forsøkte å sette forforståelsen min i til side slik Malterud (2013, s. 98) og Kvale og Brinkmann (2015, s. 268) skriver om. Dette gjorde jeg for å unngå ensidig tolkning av materialet. Slik at jeg kan være åpen for inntrykkene som blir formidlet av materialet jeg har foran meg og samtidig lytte til informantenes stemmer tydelig.

Jeg skrev ned stikkord underveis i gjennomlesningen. Så summerte jeg opp inntrykkene og laget lister over de foreløpige temaene jeg hadde satt. Jeg skrev deretter et sammendrag av mine hovedinntrykk av materialet. Videre formulerte jeg temaer som umiddelbart vekket min interesse. Jeg benyttet den samme metoden til begge intervjuene. Etter dette forsøkte jeg å se etter om begge intervjuene hadde lignende tema. Etter dette leste jeg igjennom det transkriberte materialet enda en gang. Denne gangen valgte jeg å linjetolke materialet gjennom realistisk lesning og trakk ut sentrale temaer og begrep som informantene la vekt på. Ved realistisk lesning søker en etter den «innfødtes» synspunkter og etter å finne tekstens vesen og sannhet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 266). Denne gangen tolket jeg materialet i lys av

problemstillingen og teori. Deretter slo jeg sammen temaene fra begge intervjuene, til temaer knyttet til teorien med undergrupper.

Jeg gjorde dette først med enkeltpersonintervjuet ettersom at dette var det første intervjuet jeg hadde. Det ga meg nyttig innsikt om hvilke temaer som kom frem og hvilke ord som ble brukt til å beskrive informantens opplevelser. Gjennom dette fikk jeg et nytt utgangspunkt til neste intervju. Da fokusgruppeintervjuet var transkribert valgte jeg å gjøre det på samme måten som enkeltpersonintervjuet for å danne meg et helhetsinntrykk. Deretter sammenlignet jeg intervjuene. På denne måten ble jeg kjent med fellestrekkene og ulikheter i fortellingene til informantene om deres opplevelser, som dannet et utgangspunkt for temaene i den videre analyseprosessen. Dette ga nyttig innsikt i hvilke temaer som gikk igjen og hvilke ord som blir brukt for å beskrive deres opplevelser. Helhetsinntrykket jeg hadde av begge intervjuene viste pårørendes behov for forståelse og å treffe *likesinnede* med det de kalte *forkunnskap*. Jeg noterte også ned gjensidighet i gruppene. Ettersom at dette kom frem gjentatte ganger i transkripsjonene. Jeg merket ut sitater som kunne tas i bruk for å beskrive deres opplevelse av selvhjelpsgruppen.

6.5.2.2 Meningsbærende enheter

Jeg leste igjennom de utskrevne transkripsjonene og begynte med en systematisk gjennomgang av hvert enkelt av de transkriberte intervjuene, linje for linje. Jeg merket ut tekstbiter (meningsbærende enheter) som bar med seg kunnskap om et eller flere temaer fra det første trinnet og som bar kunnskap om problemstillingen. I dette arbeidet streket jeg under sitater og noterte temaer som ble tatt opp, i marginen. I transkripsjonsprosessen hadde jeg allerede gitt informantene farger, slik at jeg til en hver tid visste hvilke utsagn som tilhørte hvem. I dette trinnet valgte jeg å gi tekstbitene farge tilsvarende til informantene. På den måten ville det fortsatt komme frem hvem av informantene som hadde sagt hva etter at sitatene ble samlet etter tema og koder. Med tema som veiviser skal en finne tekstbiter, som etter sitt innhold merkes med en kode- en merkelapp som skal samle tekstbiter som har noe til felles (Malterud, 2013, s.101).

De meningsbærende enhetene ble så sortert etter kategoriene *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*, med utgangspunkt i hovedtemaene i intervjuguiden. Tekstbitene ble flyttet fra råmaterialet over til et dokument med skjema med den teoretiske referanserammen som overordnede temaer. Jeg trakk deretter ut aspekt ved hvert sitat for å finne subgrupper. Under kategorien

«håndterbarhet» ble det blant annet trukket ut, «råd og veiledning», «spare nettverk» og «stigma og fasade». På denne måte går datamaterialet gjennom en systematisk dekontekstualisering, da jeg tar ut deler av teksten ut fra sin opprinnelige sammenheng (Malterud, 2013, s 104). Videre utarbeidet jeg beskrivelser til kategoriene jeg har valgt. Beskrivelsene inneholdt hva som er fellesnevnerne og ulikheter i temaene og kodene.

Allerede etter intervjuene undret jeg meg over informantenes utsagn om stigmatisering, fasade og fordommer. Det er nødvendig at jeg som forskeren er lojal til de opprinnelige utsagnene og meningene til informantene. Derfor har jeg lest dataene jeg har innhentet gjentatte ganger. Gjennom å gjøre dette har jeg forsøkt å se ulike versjoner av det materialet jeg har innhentet. I en teoretisk lesing kan i tilfeller hindre at en ser nye aspekter ved fenomenet som utforskes. En bør derfor være forsiktig med å trekke forhastede konklusjoner. Forskeren bør lytte nøye og være åpen for flere nyanser i det intervjupersonene meddeler (Kvale & Brinkmann, 2015, s.268). På bakgrunn av dette har jeg gått tilbake til materialer når jeg har sett over de meningsbærende enhetene. Gjennom analysearbeidet så jeg tendenser til nye kategorier. Jeg gikk da tilbake til det transkriberte materialet for å finne meningsbærende enheter som sier noe om informantenes opplevelse av det. Dette gjorde jeg for å fange opp nye aspekter ved informantenes ytringer. Jeg ble obs på at enkelte informanter hadde færre ytringer om noen av subgruppene enn de andre. Da jeg gikk tilbake til materialet viste det seg at informantene da hadde bekreftet andres utsagn med «mhm», «ja, det var sånn for meg også» og «jeg kjente også på det».

6.5.2.3 Å abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene

De overordnede temaene var tilknyttet begrepene i teorien om opplevelse av sammenheng. Etter at jeg hadde fått oversikt over de aktuelle undergruppene til temaene som vekket min interesse, skrev jeg om de meningsbærende enhetene til kortere kunstige sitat. Malterud (2013, s. 104- 106) omtaler dette som kondensering. I dette arbeidet henter en ut mening fra de meningsbærende enhetene som er kodet sammen i temaer og subgrupper. Kondensatene skal gjenfortelle og sammenfatte det som befinner seg i den aktuelle subgruppen, fortrinnsvis ved bruk av deltakernes egne ord og begreper fra de meningsbærende enhetene. I hver undergruppe valgte jeg ut ett eller flere «gullsitat» som best mulig omtaler og oppsummer innholdet i temaet. Kondensatene og gullsitatene ble videre brukt som arbeidsnotat i neste analyse trinn, sammenfatning og rekontekstualisering.

6.5.2.4 Sammenfatning og rekontekstualisering

Malterud (2013) skriver at i dette analysetrinnet skal en sette bitene sammen igjen. Utafra kondensatene som ble laget og gullsitatene som ble trukket ut forrige trinn ble det laget en analytisk tekst for hvert tema og undertema. Underveis i dette arbeidet valgte jeg å bytte ut noen av gullsitatene, da jeg så at det var andre sitat som kunne beskrive fenomenet godt og rimelig presist. Aspektet som blir belyst i denne undersøkelsen er de pårørendes opplevelser. Sammenfatningen skal formidles lojalt med tanke på informantenes stemmer og for å gi leseren innsikt og tillit (Malterud, 2013, s. 107). Sitatene som ble trukket ut som gullsitat og som illustrasjon av den analytiske teksten ble sjekket opp med transkripsjonene. Jeg gikk tilbake til det transkriberte materialet for å påse at sammenhengen med utsagnet blir beskrevet korrekt i fremstillingen. I sammenfatningen og arbeidet med teksten har jeg valgt å ta utgangspunkt i et «gullsitat» til underoverskriftene, flere sitat i teksten og som eksempel på ytringene til informantene. Den analytiske teksten representerer funnene i undersøkelsen. Denne teksten blir presentert senere i oppgaven.

Funnene vil bli fremstilt slik modellen viser til. Begripelighet blir fremstilt med tre underkategorier; krevende livssituasjon, Møte med likesinnede og kunnskap. Underkategorier til håndterbarhet er, råd og veiledning, spare nettverk og stigma og fasade. Meningsfullhet blir også fremstilt med tre underkategorier; tilhørighet, støtte i trygge rom og å ivareta seg selv.

<u>Presentasjon av undersøkelsens funn</u>		
<u>Begripelighet</u>	<u>Håndterbarhet</u>	<u>Meningsfullhet</u>
Krevende livssituasjon	Råd og veiledning	Tilhørighet
Møte med likesinnede	Spare nettverk	Støtte i trygge rom
Kunnskap	Stigma og fasade	Å ivareta seg selv

7 Forskningsetiske vurderinger

I arbeidet med oppgaven har jeg forholdt meg til de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH, 2016) som utgangspunkt for etisk refleksjon over eget arbeid. Gjennom hele arbeidet har jeg forsøkt å være kildekritisk og gjort mitt beste for å referere til andres forskning på en ansvarlig måte. Videre har jeg tatt forhåndsregler for å ivareta interessene til deltakerne i undersøkelsen og reflektert over min rolle som forsker.

7.1.1 Søknad og godkjenning

Når prosjektbeskrivelsen var ferdig utarbeidet sendte jeg inn en søknad til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). 10 mars 2016 fikk jeg tilbakemelding om at prosjektet var registrert og godkjent. Jeg kunne nå begynne undersøkelsen. Godkjenningen fra NSD er vedlagt i oppgaven.

7.1.2 Informert samtykke

Informert samtykke betyr at forskningsdeltakerne informeres om undersøkelsens overordnede formål og hovedtrekkene i designen, så vel som mulige risikoer og fordeler ved å delta i forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015, s.104). Alle deltakerne har fått både skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet. Deltakerne samtykket skriftlig på samtykkeerklæring. Deltakerne skal ha gode nok kunnskaper om prosjektet til å kunne ta stilling til om en ønsker å bidra med sine erfaringer eller ikke (Malterud, 2013, s. 204). Deltakerne har fått informasjon om hvordan informasjonen skulle håndteres. I tråd med Denscombe (2010, s. 72) har deltakerne fått informasjon om at de kan trekke samtykke til deltakelse hvis de om formodning ikke ønsker å delta lenger, uten å få konsekvenser.

7.1.3 Personvern

Informasjonen som har blitt innhentet har blitt behandlet konfidensielt. Forskeren skal sørge for at deltakerne kan kjenne seg trygg på at anonymiteten blir ivaretatt tilfredsstillende, uten risiko for gjenkjennelse (Malterud, 2013, s. 204). I informasjonsskrivet skrev jeg at all informasjon om informantene og deres utsagn skulle bli anonymisert. Informanten skal dermed ikke kunne gjenkjennes. Intervjustedet og organisasjon ble anonymisert til hvilken landsdel det fant sted. Jeg meddelte også at lydopptakeren ville bli oppbevart trykt ved å bli låst inne og slettet når oppgaven ble levert. All

informasjon og data har blitt oppbevart i samsvar med reglene i de nasjonale forskningsetiske komiteene (NESH, 2016). Ved et intervju kan det medføre at jeg som forsker blir gitt informasjon om flere personer enn de som er i fokus i studien. Det er nødvendig at forskeren viser hensyn til tredjeparten ved å sikre personvernet til de som blir berørt av prosjektet (NESH, 2016). I undersøkelsen kom det frem at søsteren til en av informantene ikke visste at hun deltok i selvhjelpsgruppe. Søsteren og familiene til de andre informantene ønsket ikke åpenhet om lidelsen.

Av hensyn til anonymitet har jeg valgt å lage fiktive navn på informantene i samsvar med Denscombe (2010). Jeg valgte å gjøre dette fra begynnelsen av, da jeg transkriberte intervjuene. Egennavn og stedsnavn har derfor blitt endret til fiktive navn eller fjernet. Flere av informantene snakket på dialekt. Jeg valgte å transkribere på dialekt først. Dette gjorde jeg for å påse at jeg ikke gikk glipp av viktig «mening» med deres ytringer. Senere skrev jeg det over til bokmål slik at informanten ikke skulle bli gjenkjent.

Informantene ønsket informasjon før intervjuet. Jeg sendte dermed mail til hver av deltakerne med informasjonsskrivet. I mailen stod det også tidspunkt og sted for intervjuet. Jeg skrev også at jeg ønsket tilbakemelding på om de fortsatt ønsket å delta og om tidspunktet passet. På bakgrunn av Denscombe (2010, s. 74) angående varsomhet med mailkontakt, sjekket jeg at mailadressen var riktig før jeg sendte. Dette gjorde jeg for å hindre at mailene blir sendt til feil person. Jeg slettet også all mail kontakt med informantene i etterkant av intervjuet. I tilfelle andre skulle fått tilgang til mailadressen jeg benytter vil de ikke finne informasjon om mine informanter.

7.1.4 Vurdering av mulig merbelastning

Temaet som er valgt for studien omhandler erfaringer ved deltakelse i selvhjelpsgrupper. Ved å delta i min studie kan jeg som forsker og lesere som tidligere nevnt få innsyn i deres perspektiv på verden. Jeg har stor forståelse for at deltakelse i denne studien kan ha påvirkning for deres livsutfoldelse/ hverdag eller påvirke dem emosjonelt i etterkant. For deltakerne i denne studien som er pårørende til mennesker som har en psykisk lidelse kan det for enkelte medføre en merbelastning. Denscombe (2010, s. 63-64) skriver at forskning kan medvirke til negative belastninger for intervjupersoner. En som forsker skal også beskytte mot skade og urimelige belastninger. En skal vise hensyn og har ansvar for å unngå at deltakerne blir utsatt for alvorlige eller urimelige belastninger som en følge av forskningen. Det står i de forskningsetiske retningslinjene under hensyn til personer (NESH, 2016). Inklusjonskriteriene i

undersøkelsen er nevnt ovenfor. Jeg ønsket informanter som har deltatt i selvhjelpsgruppe over tid eller har deltatt tidligere. Foruten de begrunnelser som er nevnt, var valget også begrunnet med at deltakerne som har bearbeidet tidligere hendelser, etter mine vurderinger ha mindre sannsynlighet for å oppleve merbelastning.

Et intervju kan medføre psykiske plager og stress. Det er min plikt å vurdere i hvilken grad intervjupersonene kan ha negative virkninger i etterkant av et intervju. Belastningene kan være hverdagslige ubehag, fare for retraumatisering og andre psykiske plager (NESH, 2016). Dermed må jeg som forsker tilpasse mitt arbeid slik at prosjektet medfører minst mulig belastning for informantene. Jeg har meddelt informantene at det er mulig å kontakte meg om de hadde videre spørsmål om studien og om de angret på det de hadde gitt av informasjon i intervjuet. I møte med informantene har jeg også tilbudt dem å møtes i etterkant av intervjuet, slik at de kan få muligheten til å lese i gjennom det transkriberte materialet og komme med innvendinger. Ingen har foreløpig takket ja til dette, men har takket for tilbudet. Etter intervjuene spurte jeg deltakerne hvordan de opplevde intervjusituasjonen. Tilbakemeldingene jeg fikk var at de syntes det hadde gått fint.

7.1.5 Min rolle som forsker

Sett fra et kvalitativt forskningsperspektiv er forskeren med å produsere dataene (Aase & Fossåskaret, 2007 s. 36). Moderne vitenskapsteori avviser forestillingen om den nøytrale forskeren som ikke utøver noen form for innflytelse på kunnskapsutviklingen. Den kvalitative forskningstradisjonen støtter seg til teorier fra postmodernisme og sosial konstruksjonisme, der forskeren anses som en aktiv deltaker i en kunnskapsutvikling som aldri kan bli fullstendig, men som handler mer om nye spørsmål enn om universelle sannheter (Malterud, 2013, s. 26). Spørsmålet blir dermed ikke om forskeren påvirker forskningsprosessen, men hvordan forskeren påvirker. Jeg er utdannet sosialarbeider og har jobbet ved flere ulike institusjoner i arbeid med mennesker over flere år. Mitt faglige ståsted, faglig interesse, motiver og personlige erfaringer avgjør hvilken problemstilling som blir mest aktuell for studien. Det samme gjelder hvilket perspektiv jeg har valgt å belyse, samt hvilken metode og hvilket utvalg som blir ansett som relevant, hvilke resultater som besvarer de viktigste spørsmålene og hvordan konklusjonen skal formidles (Malterud, 2013, s.37).

Ved den fenomenologiske analysen leter en etter essenser eller de vesentlige kjennetegnene ved de fenomenene vi studerer, og forsøker å sette vår egen forforståelse i parentes i møte med data (Malterud,

2013, s. 97). Kravet om sensitivitet og forhåndskunnskap står i kontrast til kravet om en forutsetningsløs holdning ved intervju (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 49). Tidligere har jeg skrevet bacheloroppgave om barn som pårørende til foreldre med psykiske lidelser. Senere har jeg skrevet oppgave om psykoedukative flerfamiliegrupper. Det er som begrepet viser til, kunnskapsformidling i en gruppe med flere familier, pasienter og pårørende. Videre omhandler det problemløsning av atferdsproblem, familiestøtte og krisehåndtering (Evensen, 2012). Forforståelsen er den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet, før prosjektet starter (Malterud, 2013, s. 40). For å bli bevisst disse holdningene skrev jeg de ned før jeg startet undersøkelsen.

Malterud (2013, s. 97) skriver at det er nødvendig å ha et reflektert forhold til egen innflytelse på materialet, slik at en mest mulig lojalt kan gjenfortelle deltakernes erfaringer og meningsinnhold uten å legge ens egne tolkninger til fasit. Den teoretiske referanserammen ble tatt med helt fra begynnelsen, ved utarbeidelse av intervjuguide, gjennom analysearbeidet og videre i oppgaven. I og med at dette har vært mitt første arbeid som forsker påvirker dette denne studien. Selv om jeg opplever at jeg har fått stilt oppfølgingsspørsmål kan det hende at jeg har gått glipp av å stille flere gode oppfølgingsspørsmål eller for å gå enda dypere inn i deltakernes fortellinger. Når intervjuet er unnagjort og analysearbeidet står for tur, påvirker jeg som forsker tolkningen og fremstillingen av materialet. Opplevelse av sammenheng og anerkjennelses teori har vært denne studiens teoretiske referanseramme. Teorien kan påvirke min lesing av materialet og hvordan jeg identifiserer funn og mening i dataene. Samtidig kan jeg ubevisst kan fortolke på bakgrunn av mine egne holdninger, erfaringer og kunnskap.

Forforståelse

Selvhjelp kan være mye forskjellig, det kan være selvhjelpsgruppe, samtale gruppe, veiledet- og assistert selvhjelp. Noen grupper deles inn med tanke på en diagnose, andre selvhjelpsgrupper kan bestå pårørende til mennesker med ulike diagnoser, men med likhetstrekk. Det første jeg tenkte på når jeg får høre begrepet selvhjelpsgruppe, er et møte mellom mennesker med et positivt utbytte. Et sted en kan dele erfaringer og tunge stunder. Et sted der deltakerne kan kjenne seg igjen i det de andre meddeler. Jeg var usikker på om gruppen står fast på noen temaer, men heller blir værende på samme sted. Det er ingen som setter agendaen for temaer som skal tas opp i gruppen, men en tar opp det den enkelte kjenner den har behov for å snakke om. Det kan være positivt for deltakere å snakke igjennom hendelser og

følelsene en sitter inne med, gjentatte ganger. Det kan skape rom for motta støtte og støtte andre deltakere. Samtidig så er jeg som nevnt usikker på om gruppen ”stopper opp”.

Med bakgrunn i oppgaver jeg har skrevet tidligere om beslektede temaer har jeg fått forståelse for den belastende livssituasjonen de pårørende har og flere utfordringer som de opplever. Min forforståelse for de pårørende var at de kunne være sårbare, på bakgrunn av det jeg har lest og skrevet om i tidligere oppgaver. Jeg undret meg også over om de pårørende kjente på følelser som skam og stigmatisering.

Jeg oppfatter meg selv i utgangspunktet som en ganske forsiktig person. Med bakgrunn i min forforståelse ønsket jeg i møte med de pårørende å opptre med varsomhet overfor de i intervjusituasjonen og ved intervjuguiden. Selv har jeg jobbet ved ulike institusjoner i arbeid med mennesker over flere år. Nå jobber jeg i psykisk helsevern. Med min bakgrunn opplever jeg at jeg er vant til å samtale med mennesker. Likevel ønsket jeg å trå varsomt slik at undersøkelsen ikke skulle føre til merbelastning for dem.

Min forforståelse av selvhjelp og pårørende har utviklet seg fra tidspunktet jeg valgte tema frem til denne oppgaven ble ferdig. Ved intervjuet opplevde jeg at de pårørende ikke var like sårbare slik jeg hadde forutinntatt. Bant annet har min forforståelse for de pårørende endret seg til at de tåler mer enn jeg tidligere hadde inntrykk av. De ga uttrykk for at de var takknemlig for at jeg lyttet til dem og ønsket å studere dette feltet.

8 Presentasjon av funn

Denne studien tar for seg pårørendes opplevelser av selvhjelpsgrupper. Jeg valgte dette tiltaket på bakgrunn av at flere pårørende opplever store belastninger i deres livssituasjon og selvhjelpsgrupper kan være et tiltak som kan fremme livskvalitet og mestring. De pårørende i undersøkelsen var enten foreldre eller søsken til en som har en psykisk lidelse. De var dermed nære pårørende og hadde tett/ løpende kontakt med den som var syk. De pårørende opplevde en krevende livssituasjon og strakk seg ofte langt for å bistå familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse. Likevel hadde de ofte dårlig samvittighet. I selvhjelpsgruppen får pårørende snakke ut med mennesker som opplever lignende situasjoner. Her møter de den forståelsen de har behov for. Det oppleves som meningsfullt å hjelpe hverandre. I gruppen deler deltakerne kunnskap og erfaringer som en kan ta med seg for å mestre utfordringer en møter på og for ivaretagelse av egen helse.

I dette kapittelet vil fremstillingen av sentrale funn bli gitt. Innledningsvis vil pårørendes opplevelse av behandlingsapparatet bli presentert. Videre vil rammene for selvhjelpsgruppen bli presentert for å gjøre leser orientert om arbeidet i gruppene. Fremstillingen av funn er strukturert etter den teoretiske rammen, opplevelse av sammenheng med begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som overordnede kategorier. Underkategorier ble valgt ut på bakgrunn av undersøkelsens formål og funn. Det kan hende at leser stiller spørsmål rundt plasseringen av underkategoriene. De analytiske kategoriene kan overlappe hverandre.

Med *begripelighet* legges det vekt på hvordan individet oppfatter og forstår situasjonen en er utsatt for (Antonovsky, 2012). I denne kategorien blir det presentert tre underkategorier: krevende livssituasjon, møte med likesinnede og hjelp til å forstå. *Håndterbarhet* handler om mobilisering av ressurser (Antonovsky, 2012). At individet tar i bruk den ressursen eller kombinasjoner av ressurser som en vurderer som best egnet ovenfor utfordringen. I denne kategorien er det fire underkategorier: kunnskap, råd og veiledning, å spare nettverket og å håndtere fasaden. I kategorien *meningsfullhet*, legges det vekt på at individene opplever at deres utfordringer er verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 2012). At de finner mening i utfordringene og handler etter beste evne for å komme igjennom utfordringene på en god måte. Underkategoriene som blir presentert er betydningsfullt, støtte i trygge rom og ivareta egen helse. Når informantene omtaler *familien*, menes da storfamilien med besteforeldre, tanter, onkler og kusiner

osv. De var opptatt av at andre pårørende hadde en *forkunnskap*. Med dette menes at de hadde mange felles opplevelser og erfaringer som gjorde at de opplevde at de i stor grad hadde forståelse for hverandres situasjon. Med det la de også til at de andre pårørende var *likesinnede* på bakgrunn av deres felles erfaringer.

Alle informantene i undersøkelsen er presentert med minst et sitat som er valgt ut til å belyse sentrale funn. Sitatene ble valgt ut ved to kriterier. At de beskriver fenomenet og rimelig presisjon i beskrivelsene.

8.1.1 Opplevelse av behandlingsapparatet

Deltakerne i undersøkelsen fortalte spontant og engasjert om deres opplevelser med behandlingsapparatet. Deres erfaringer var relatert til både personell og behandling. De hadde gode erfaringer når de hadde besøkt familiemedlemmet på sykehuset. De følte de ble tatt godt imot og var takknemlige for at de komme ofte på besøk.

Jeg må si det at jeg er veldig glad for at jeg har blitt tatt så godt imot av de som jobber på sykehuset. At jeg får komme på besøk så ofte jeg vil omtrent. Det er veldig viktig for pasienten at en har et nettverk og en familie som kommer på besøk. Det har liksom blitt innsett at det er viktig.(Frida)

Den gode helsearbeideren ble beskrevet som en som forteller litt om seg selv og ikke er redd for å gjøre noe galt. Det hadde opplevd at flere av helsearbeiderne kunne være redd for å si noe galt og sa dermed ingenting eller lite. Pårørende opplevde det som enda verre enn å si noe feil.

Det er mange som er redd for å si noe galt også velger de å si ingenting og det er egentlig enda verre enn å si noe feil. For vi som er pårørende vet at ingen mennesker er perfekte. Vi vet jo det at de som jobber i helsevern er mennesker. Og det er der jeg føler sånn at « la meg få lov til å hjelpe til». Det hadde gjort jobben deres enklere og det hadde gjort livet mitt enklere også.(Frida)

Pårørende ønsket å være til nytte i behandlingen av deres familiemedlem. De opplever at de har mye kunnskap om den syke som ikke blir tatt i bruk eller verdsatt. Pårørende syntes selv at de hadde mye kompetanse. I flere tilfeller hadde de bodd sammen med pasienten i mange år før og etter at

familiemedlemmet fikk diagnosen. De kjente til familiemedlemmets historie, deres atferd når han/ hun var frisk og symptomer på lidelsen. De opplevde deres kunnskap som likeverdig med profesjonene, med deres kunnskap var fra et annet perspektiv og uten de faglige begrepene.

Ofte fikk de lite informasjon om behandlingsforløpet. Pårørende i undersøkelsen viste forståelse for taushetspliktig informasjon, men da pasienten ble skrevet ut til dem, sto pårørende flere ganger uten informasjon: *Det er vi de blir skrevet ut til (...). Men uten informasjon, om hva som har skjedd og hvilke medisiner de da går på (Elin).* De ønsket i større grad å være en samarbeidspart i behandling. De undret seg over om behandlere noen gang lurte på hvilken informasjon de pårørende satt inne med. Det hadde hendt at de kunne føle seg i veien for at sykehuset skulle få gjort en god jobb. De undret seg over om det kunne være at helsearbeidere heller tenkte at de skulle skjerme pårørende for ytterligere belastninger. De undret seg også over om det kunne være begrunnet med at personalet ikke hadde tid.

I denne undersøkelsen var det kun en av informantene som ga uttrykk for at hun ønsket å bli inkludert i behandlingen for sin egen del etter kritiske hendelser. De resterende informantene hadde ikke dette behovet. Frida hadde vært i pårørendesamtale på sykehuset. Behandleren hadde forsøkt å vise forståelse for den vanskelige situasjonen. Det ble oppfattet som godt ment, men for dem ble dette feil. Dette bekreftet de andre informantene. De pårørende så det som opplagt at deres livssituasjon kunne være krevende. Deres ønske med møtene var å få være samarbeidspart og få informasjon om behandlingsforløpet. De deltok allerede i en pårørendegruppe og her fikk hun fylt behovet for støtte og forståelse.

Assa det var sikkert godt ment og godt tenkt i utgangspunktet, eller velmenende holdning, men det ble feil for meg (...). Når du endelig får en time alene (...). Da vil du bruke tid på litt sånn fakta greie, med hva tenker dere vi gjør, skal vedkommende skrives ut nå, eller sånn ren informasjon, om behandlingen, hva kan jeg være til hjelp for, hva tenker dere. Det er i hvert fall sånn jeg føler da.(Frida)

I forbindelse med innleggelse hadde flere av informantene forsøkt å ta kontakt med sykehuset for å formidle tilleggsinformasjon om pasienten. De hadde opplevd flere ganger at informasjonen ikke nådde frem. Da informasjonen ikke nådde frem kunne dette gå ut over pasienten eksempelvis ved allergier. Pårørende i undersøkelsen så på seg selv som en viktig ressurs for å ivareta den syke. I samtale med behandlingsapparatet hadde pårørende opplevd at familiemedlemmet som på det tidspunktet ikke hadde

sykdomsinnsikt, kunne svare det en hadde erfart var riktig å svare. For pårørende i disse situasjonene var det særlig viktig å bli lyttet til da de meldte bekymringer. Situasjonen kunne bli dramatiske da den syke var manisk. Andre tilfeller kunne være at familiemedlemmet var psykotisk. Noras bekymring nådde ikke frem. Hun opplevde at søsteren noen timer senere ble tvangsinnlagt: *De lar seg hva skal jeg si, overbevise av henne. Også går det 12 timer da, også blir det jo politiet og full pakke, tvangsmedisinering og reimer, alt mulig ikke sant.*

8.1.2 Rammer rundt selvhjelpsgruppene informantene har deltatt i

Informantene i fokusgruppeintervjuet hadde deltatt i samtalegrupper for pårørende. Gruppene blir driftet av en interesseorganisasjon. Gruppen blir ledet av en fagperson som har erfaring innen psykisk helsevern, som informantene kaller *lekmann* og en likemann som har deltatt i grupper flere ganger. Gruppen møtes hver 14 dag, seks ganger. Møtenes varighet er to timer. Deltakerne i undersøkelsen hadde deltatt i gruppene flere ganger. I gruppene får en treffe andre i lignende situasjon. Innad i gruppen har de taushetsplikt. Sammen kan deltakerne få delt erfaringer, gi hverandre råd og jobbe sammen med problemløsning. Vi skal nå gå videre til undersøkelsens funn i kategorien begripelighet.

8.1.3 Begripelighet

Begripelighet handler om ifølge Antonovsky (2012) om personen oppfatter stimuliene som en utsettes for som kognitivt forståelig, velordnet, sammenhengende, strukturert og med klar informasjon. Gjennom intervjuundersøkelsen var jeg ute etter å innhente informasjon for å belyse faktorer ved selvhjelpsgrupper som kan påvirke pårørendes forståelse av situasjonen de er i og om det kunne påvirke begripeligheten, i enten positiv eller negativ retning. Informantene opplevde livssituasjonen sin som belastende. Ved å treffe andre i lignende situasjoner kunne en føle seg mindre alene. Det ble ofte opplevd som godt å få bekreftelse på egne tanker og utsagn var normale. Ved deltakelse i pårørendegrupper opplevde pårørende å få mer kunnskap. Lekmenn i gruppene kunne gi deltakere informasjon om systemer. Pårørende kunne dele kunnskap og å hjelpe hverandre med å forstå.

8.1.3.1 Krevende livssituasjon

Deltakerne fortalte om påkjenninger de opplevde ved å ha en i nær familie med en psykisk lidelse. Flere meddelte at de opplevde at de sto helt alene med ansvaret når den syke ble skrevet ut av sykehuset. Familiemedlemmet var ikke frisk selv om de ikke var innlagt lenger. De hadde erfart at det ofte var lite

oppfølging av den syke etter utskriving og følte at ansvar for å stå for oppfølgingen selv. Noen ga uttrykk for at de kjente på et ansvar for å fylle alle rollene som hadde vært tilstede for den syke når han/hun var på sykehuset. Andre opplevde at de måtte kjempe for å få hjelp av hjelpeapparatet.

Informantene kunne sette sitt *eget liv til side* for å være tilstede for den syke. Flere opplevde at de ikke hadde tid eller energi for å opprettholde egne aktiviteter. De strakk seg langt for å bistå den syke. Likevel hadde de ofte dårlig samvittighet for at de ikke hadde strukket seg langt nok. Elin var mor og hun fortalte om den dårlige samvittigheten:

Du har jo ofte som pårørende, veldig dårlig samvittighet hele tiden fordi du jo skulle stått på 24/7, år ut og år inn, men det går jo aldri vekk (...). For selv om det går jo opp og ned. Så er det ingen som blir friske på en måte.

Flere av informantene fortalte at de kunne være redd for å bli syk selv. Det hadde hent at de ble sykemeldt som en konsekvens av påkjenningene av å være pårørende og for å være tilstede for den syke. Noen hadde hatt tanker om å rømme fra situasjonen. Belastningene kunne medføre at en fikk smerter og dårligere helse ved at de følte seg utslitt av å være tilstede for den syke. Noen fortalte at de følte seg flere år eldre og hadde blitt sykemeldt som en konsekvens av belastningen. Pårørende opplevde at de ikke ble møtt med forståelse. Elin beskrevet som at en dermed er «*pårørende til en stuper*».

De la vekt på at et nettverk var en viktig ressurs både for de pårørende og for den som er syk. De opplevde at familien og nettverket ikke kunne forstå deres situasjon. Noen hadde også mistet store deler av nettverket sitt. Flere hadde opplevd at familien ikke kunne sette seg inn i hvordan en hadde det og dermed ble deres bekymringer ikke forstått. Andre hadde erfart at nettverket ofte kunne spørre hvordan det gikk med dem og hvordan det gikk med vedkommende som var syk. Samtalen kunne fort stoppe opp da andre ikke kunne forstå situasjonen. En annen opplevde at andre kunne spørre av ren nysgjerrighet. Flere hadde erfart at familien og nettverket kunne trekke seg tilbake. Informantene undret seg over om det kunne være grunner som om de ikke orket eller ikke ønsket innblanding. Noen kunne ha inntrykk av at nettverket kunne ha en oppfattelse om at det ville gå over og at den syke ville være frisk etter et sykehusopphold. Mens for pårørende kunne det føles som om det var *en liten oppbevaring* før de ble skrevet ut igjen.

Når jeg møter andre spør de gjerne hvordan går det med han jeg er pårørende til. Så forteller jeg litt, men så har jeg inntrykk at når de får det første svaret. Så stopper det opp. De er klar over at jeg er pårørende, men de forstår ikke hvilken byrde det er å være pårørende.(Kjetil)

Da de opplevde liten forståelse fra familie og øvrig nettverk kunne de møte forståelse i selvhjelpsgruppen.

8.1.3.2 Møte med likesinnede

Måten pårørende i undersøkelsen hadde blitt introdusert til pårørendegruppen var forskjellig. En hadde søkt det opp på nettet, en annen hadde fått tips av fastlegen og andre hadde fått tips fra bekjente.

Jeg var på et sånt punkt at jeg tenkte at nå klarer jeg ikke mer, nå blir jeg enten syk eller så ja. Jeg kan ikke ha kontakt med dem. Jeg må bare kutte alle bånd. Jeg må bare rømme. Det var liksom sånn enten eller. Også var det en som sa vet du hva, det finnes en gruppe, det hadde vært noe for deg.(Trine)

Alle i undersøkelsen opplevde at det var godt å få treffe andre i lignende situasjon, men det første møte opplevde deltakerne med blandede følelser. En av informantene hadde hatt inntrykk av at gruppen var et sted for å dyrking av deres utfordringer, men valgte å delta med en viss skepsis. Flere av informantene opplevde det som en terskel å ta steget å melde seg inn og begynne i gruppen. Terskelen ble begrunnet med at det ikke var de som hadde en lidelse, men det var de som hadde blitt stilt i en posisjon at de følte at de ikke klarte å stå i det lenger. Det kunne oppleves som en ny identitet å erkjenne at en var pårørende til en som hadde en langvarig og alvorlig psykisk lidelse. Tidligere hadde de hatt tanker som andre rundt dem, at det var normalt at en kunne ha det vanskelig i perioder.

Ja, jeg syntes også at det var veldig sånn før og etter. Å ta steget å melde seg inn og å gå på første møte. Det er på en måte og å erkjenne selv, at du har faktisk noen i familien som er psykisk syk. Fordi, vi er jo bare mennesker vi også og vi å tenker at ja, gått på en smell og gått på veggen, dette er helt normalt, det gjør alle (...). Så det var et steg, når jeg liksom kom til det at jeg faktisk var pårørende til en psykisk syk. Fordi det blir liksom en ny identitet, du skal liksom erkjenne det selv(...). Det blir å ta steget, inn i virkeligheten, faktisk. På en måte å stå frem okay, sånn er det (Frida).

Å lytte til andres historier kunne være sterkt og kunne føles overveldende for den enkelte. Informantene beskrev situasjonen før de begynte i gruppen som om de var helt alene i situasjonen og med sine bekymringer. Gjennom deltakelse i en gruppe kunne de ha et sted hvor de mottok støtte og forståelse. *Jeg hadde jo et voldsomt behov for å treffe andre, å se at det fantes andre i verden som var pårørende (...). Å sitte rundt dette bordet her å se at det finnes andre mennesker som var i samme situasjon som meg. Det var jo bare helt fantastisk. Jeg følte meg som om jeg satt på en øde øy helt alene. Det er jo den verste form for tortur å bli isolert. (Frida)*

Det kunne være godt å få bekreftelse på at det var flere som opplevde det samme eller noe lignende. *«Bekreftelse ikke sant, anerkjennende nikk. Ja, vi kjenner igjen denne situasjonen (...). Det er mye anerkjennelse og bekreftelse på opplevelsene, bekymringene eller erfaringer som kommer fram» (Nora).*

Frida og Elin var mødre. De hadde hatt tanker om at det var noe galt med dem eller at de hadde gjort noe feil i oppveksten og opp igjennom livet til den som er syk. Da informantene gikk i gruppen kunne de få bekreftelse på problemstillinger, tanker og følelser som de satt inne med var normale. For flere var det en lettelse å få bekreftelse på at det var normalt å tenke å handle slik de gjorde. Frida beskrev det på denne måten:

Også det at du er faktisk helt normal som tenker sånn og føler sånn. Det er veldig godt når du treffer andre(...). Jeg tror at det er så mange pårørende som blir syke av at de føler det som skam, at det er deres feil(...). Det er noe vi alle føler på. Det er jo helt normalt å føle på, men en blir ikke noe særlig bra av å tenke for masse på det.

8.1.3.3 Kunnskap

Som nevnt i rammer rundt selvhjelpsgruppen informantene har deltatt i, ble gruppene ledet av en som deltakerne omtalte som *lekmann* og en *likemann*. *Lekmannens* rolle i gruppene bidro til kunnskap om hvordan pårørende skulle finne frem i systemet og tips til lesing. Informantene opplevde at *lekmannen* hadde et annet perspektiv på de pårørendes situasjon. Lekmennene kunne veilede pårørende og sette deres utfordringer i perspektiv.

Lekmannen ser jo tingene fra et litt overordnet perspektiv, og kan hjelpe til å plassere utfordringer som vi kommer med da (...). Det jeg egentlig føler, er jo at den største hjelpen eller de beste rådene de kommer jo fra andre pårørende. Men sånn informasjon om for eksempel om forelesninger (...). Hva som finnes av organisasjoner, hvor man skal søke hjelp, hvor en skal klage på ting (...). Det å ta seg frem i den offentlige jungelen (...). Lekmann i gruppene har jo gjerne hatt den innfallsvinkelen. (Elin)

De pårørende opplevde de andre gruppedeltakere som ressurssterke og tilførte gruppen mye erfaring og kunnskap. Pårørende betraktet deres erfaringer som at de opparbeidet seg en høy kompetanse på sykdommens innvirkning på familiemedlemmet. Informantene undret seg over at det er så få pårørende som har meldt seg inn i organisasjonen, om det kunne være at andre ikke hadde nok ressurser til det. Flere av informantene var engasjert i organisasjonen. De kunne dele kunnskap de hadde fått gjennom å delta på kurs. De videreformidlet også informasjon om kurs, bøker og forskning til hverandre:

Informasjon om kurs for pårørende som arrangeres for eksempel på (...). Poliklinikken der, de har hatt mange bra kurs. Så mange ganger får jeg vite litt sånne ting. En del om bøker som de har lest, for det er mange veldig gode selvbiografier av folk med bipolare lidelser, masse bra faglitteratur. Så jeg får jo vite litt om hva som rører seg da.(Nora)

I møte med likesinnede erfarte informantene å møte forståelse. Informantene hadde ulike roller til personene som hadde en lidelse. Med denne forståelsen kunne de lettere sette seg inn i hverandres situasjoner. Erfaringene som informantene hadde kunne de bruke for å hjelpe hverandre med å forstå andre familiemedlemmers roller og ulike problemstillinger som de kunne møte på. Nora var søster, hun fortalte at hun forsto moren sine utfordringer og ansvar i større grad nå enn tidligere:

Fordi vi har jo så mye kompetanse (...). Ja, vi har veldig mye kompetanse til sammen (...). Sånn at det gjør jo at vi kan hjelpe hverandre litt i å forstå litt ulike problemstillinger. Jeg har fått mye større forståelse for den situasjonen som mamma er i. Den kjempevanskelige oppgaven hun har ved å være mamma for alle oss.

Nora forsto moren sin mye bedre nå enn tidligere. Hun hadde fått forståelse for at moren hadde mange forventinger å fylle. Søsknene ønsket informasjon, samtidig måtte moren være forsiktig for å ikke utlevere søsteren da hun ikke ønsket at andre skulle få vite. Dermed var Nora selv forsiktig med å

fortelle andre om søsterens lidelse. Pårørende i undersøkelsen opplevde at de gjennom gruppedeltagelsen fikk en innsikt og en kunnskap som gjorde at de kunne møte andre mennesker med dypere forståelse av å leve med familiemedlemmer som hadde en psykisk lidelse.

Vi skal nå gå videre til håndterbarhet, hvor informantene forteller om hvordan gruppen kan være en ressurs til å håndtere deres utfordringer.

8.1.4 Håndterbarhet

Håndterbarhet vil i følge Antonovsky (2012) være avhengig av begripelighet. Med dette innebærer det at pårørende har forståelse av situasjonen for å kunne løse utfordringen en opplever eller handle adekvat ut ifra det ved bruk av mestningsressurser. I undersøkelsen var jeg interessert i om pårørende opplevde gruppen som en ressurs for å håndtere utfordringene som de opplevde. Innad i gruppene deler deltakerne erfaringer og veiledet hverandre på bakgrunn av egen erfaring. Deltakerne opplevde familiens forsøk på å *opprettholde fasaden* som utfordrende. Deltakelse i gruppen bidro til at deltakerne kunne håndtere familiens neddyssing av å ha et familiemedlem med en psykisk lidelse.

8.1.4.1 Råd og veiledning

I gruppen kunne deltakerne få og gi råd og veiledning. I gruppene ble de oppfordret til å snakke, men det var rom for å snakke ved behov. Flere opplevde at det hendte at de ikke hadde behov for å snakke, men det kunne være godt og bare lytte til hva de andre meddelte i gruppen. Som tidligere nevnt ovenfor opplevde pårørende at utveksling av erfaring med de andre var den viktigste hjelpen. Ved siden av hjemmelekser kunne pårørende utveksle råd og erfaringer etter hva som har hjulpet dem når en hadde stått i utfordrende situasjoner tidligere. De kunne også veilede hverandre: «*Det er jo også veldig fritt ord. Sånn at hvis en forteller om noe så blir det jo lett at jeg eller noen andre kommenterer eller kommer med råd eller veiledning. Altså, det er veldig åpent sånn da*». (Nora)

Hjemmelekser var et ord som ble brukt da *lekmenn* eller andre deltakerne veiledet dem i hvordan en skulle håndtere utfordringene de opplevde. Til neste møte tok en det opp igjen for å høre hvordan det hadde gått og de snakket sammen om det kunne være andre måte å håndtere det på. På bakgrunn av de mange opplevelsene de hadde felles, følte de at det kunne være lettere for dem enn andre utenforstående å veilede hverandre og også pushe hverandre litt.

Det som jeg har erfart med de rundende som jeg har gått i gruppene. Det er jo at man har kunnet lettere si de til en annen. At der må du.. det der må du bli bedre på.. og du må ta mer. Ikke sant at det er litt annerledes når vi sier det enn hvis en venninne sier det eller en mor eller en søster. Det blir litt sånn for at, her vet vi akkurat hva det er, vi går i samme skoene på en måte sant at (...). Også kan man kanskje følge det opp neste gang, har du gjort hjemmeleksen din ikke sant (...). Pushe hverandre litt.(Trine)

På møtene var det rom for å ta opp det en opplevde som utfordrende her og nå. De kunne også ta med seg bekymringer i møtene og spørre de andre deltakerne om hvordan en skulle forholde seg til dem. Om det var situasjoner en visste kunne være utfordrende kunne en sammen med deltakerne øve på situasjonene. Øvingen kunne være en tenkt samtale eller en situasjon. Ved behov kunne de også ha rollespill. Med deres ulike roller og erfaringer kunne deltakerne spille hverandres roller.

Jeg har øvd meg på litt sånn samtaletriks eller sånne, måter å møte søsteren min på. Det har jeg lært veldig mye av her, i gruppa (...). Jeg har fått jobbet litt med måter å forholde meg til henne på. For det har vi snakket veldig mye om. Jeg merker at jeg prøver å være mer positiv når jeg snakker med henne.(Nora)

I samtale gruppene var det ofte overvekt av kvinner. Informantene hadde erfart at menn og kvinner kunne se på situasjonen forskjellig. De hadde erfart at det var lærerikt å høre hva mennene tenkte og å se den samme situasjonen fra flere vinkler.

Informantene fortalte om tidligere sykdomsepisoder. I gruppen hadde de snakket om å være på vakt. I perioder der symptomene til lidelsen tiltok kunne det ofte oppleves som skremmende og overveldende. På bakgrunn av tidligere sykdomsepisoder kjente pårørende på en redsel for nye sykdomsperioder. Flere opplevde å være i beredskap hele tiden. Nora som var søster, fortalte at de i gruppen snakket om å være på vakt for nye sykdomsepisoder:

Liksom begynner hun å bli manisk nå, eller er hun bare veldig glad. Vi snakker mye om å være for mye på vakt. Å kunne klare å slappe av, men samtidig aldri helt klare å slappe av. Alltid et øye åpent liksom. Tror det er litt sånn for folk som er pårørende med fysiske sykdommer også (...). Alltid litt på vakt liksom ja (...). Ja, jeg har jo blitt mye mer bevisst på det.

Informantene ga uttrykk for at de fikk mer igjen av å dele utfordringer og tanker med andre som befant seg i den samme situasjonen som dem selv.

8.1.4.2 Spare nettverk

Noen hadde erfart i samtale med andre i familien eller i nettverket at de kunne være i en vanskelig situasjon når en snakket om den syke. De kunne oppleve at de måtte *føre to saker*, sin egen og familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse. Der de måtte forklarte hva som hadde skjedd, for å lette hjertet. Samtidig som en følte at en måtte forsvare den syke. Det var ikke den sykes hensikt til å være krevende, men lidelsen gjorde at livssituasjonen til de pårørende var krevende. Etter at informantene hadde fått fora i pårørendegruppen hadde de mindre behov for å benytte nettverket for å snakke om og å bearbeide hendelser. De følte de fikk bearbeidet hendelser på en bedre måte i en gruppe med likesinnede. En kunne også kjenne på at en ikke ønsket å utlevere den syke: *Ja, sånn at jeg sparer mye ting til gruppen. For da slipper jeg å ta det med venninnene mine. Som er helt fantastiske folk og skjønner kjempe mye, men jeg føler at jeg utleverer søsteren min.* (Nora)

Relasjonen kunne være vanskelig til tider. En ønsket ikke å påvirke andres relasjoner til den syke. Gjennom utlevering var en redd for å farge andres oppfatninger av familiemedlemmet og en ønsket ikke at andre skulle ha noen negative tanker om dem. Pårørende forteller at de samler opp det de har behov for å snakke om, til gruppen. De hadde erfart at det kunne være bedre for alle parter. Dermed kunne en også spare nettverket og unngå slitasje.

Å snakke med mer perifer familie og venner om det. For det første så forstår de ikke hva du sier. For det andre så er de overhode ikke interessert i å bli blandet inn i noe (...). Og så vil jeg ikke på en måte slite på de relasjonene, til ingen nytte heller. For det har ingen hensikt for noen av oss. (Elin)

8.1.4.3 Stigma og fasade

Informantene hadde erfart at familiene deres var opptatt av å *oppretholde fasaden*. Selv hadde de lite til overs for denne tankegangen. Gjennom opprettholdelsen av fasaden, var det også vanskelig å snakke om familiemedlemmets psykiske lidelse innad i familien. Flere av de pårørende hadde erfart at andre

begivenheter i familien ble *hauset opp* for å vedlikeholde fasaden. Da familiene ønsker å opprettholde fasaden opplevde informantene at de hadde behov for å treffe andre de kunne få snakke ut med.

Da min bror ble syk så opplevde jeg at en av mine nærmeste slektninger sa videre til sine slektninger, at min bror bare hadde blitt sykemeldt, fordi han hadde møtt veggen (...). Det var ikke snakk om å si at han hadde havnet der ute [peker] på grunn av det og det. Det skulle dysses ned (...). Også fordi det eksisterer litt fordommer mot psykisk sykdom i min familie (...). Så jeg var nesten litt desperat etter å treffe noen å få snakke ut med. (Kjetil)

De kunne oppleve at familien trakk seg tilbake. I familien kunne de føle seg alene med belastningen, der ingen stilte spørsmål eller var interessert. Det ble opplevd som et *tabu* emne. Flere ønsket å kunne snakke med familien om utfordringene og bekymringene deres. To av informantene hadde forsøkt å ta kontakt med familien for å snakke med dem, men hadde opplevd at *det ble snakket bort*. De hadde erfart at det ikke gikk. En kunne være redd for at familien kunne *kutte kontakten* med dem. De pårørende påpekte at det var derfor de trengte selvhjelpsgruppen. Frida fortalte at alle i familien hennes visste om situasjonen, men at dette var noe som en ikke kunne snakke sammen om:

Det er tøft som pårørende å forholde seg til andre familiemedlemmer som også er pårørende og erkjenne da at dette her er noe vi ikke kan snakke om (...). Alle vet og du vet at noen kanskje sitter i kroken og hysj hysj og tisker og hvisker og sånn, men det blir liksom ikke snakket om i familien, og det er et rart fenomen egentlig. Jeg syntes det.

Samtidig som informantene kjente på at det kunne være utfordrende med familiens opprettholdelse av fasaden, kunne noen av dem forstå andres reaksjoner. I møte med andre som opplevde utfordringer en selv ikke hadde erfart, hadde de opplevd at de selv kunne trekke seg litt tilbake. Eksempler som ble trukket fram var møte med noen som gikk i sorggruppe. De kunne forstå at andres situasjon var vanskelig, men det kunne være litt skummelt og de ønsket ikke innblanding.

En annen hadde som nevnt også hatt noen fordommer. Hun tenkte tilbake til da hun ble introdusert for selvhjelpsgruppen. Hun hadde lest og hørt om det tidligere og hadde inntrykk at det var en, *kos med misnøye gruppe*. Et sted der deltakerne *dyrket problemene sine*. Siden hun ikke hadde prøvd det før, bestemte hun seg for å prøve det ut likevel.

To av informantene var engasjert i organisasjonen som organiserte gruppene. De hadde tidligere hatt et innlegg i avisen der alle i styret sto frem med navn. En av informantene hadde fått negative reaksjoner fra familien. Informantene diskuterte åpenheten i samfunnet. De kunne oppleve at andre snakket om at samfunnet var så åpent, med reformer og politiske planer. Deltakerne undret seg over om det var noe åpenhet i det hele tatt når de opplevde at dette ikke kunne snakkes om i familien heller. De trakk frem sosiale medier. De pårørende så på sosiale medier som et sted der en ikke ønsket at andre skulle se ens egne feil, men heller legge ut bilder av *lykkelige stunder* som fremmet det berikende livet en kunne ha. De siste årene har det kommet flere tv-program som tar opp temaer om psykiske lidelser. Informantene kjente at det var godt at andre kunne stå frem, men opplevde at familien kunne snakke om de som hadde stått frem på tv og unnlot å snakke om situasjonen i egen familie. De stilte spørsmål om det var begrunnet med at det kunne bli for nært for dem og påpekte at de hadde behov for gruppen da det var vanskelig å snakke med familien.

(...) Det er jo litt i tiden med disse tv-programmene som har vært. Jeg mot meg og sånne programmer (...). Det er veldig godt med alle som står frem, men jeg opplever i min familie, så er innleggelse og det er dramatisk, det er tungt og det er vanskelig. Så opplever jeg at familiemedlemmer snakker om de i programmet på TV (...). Ja, for det går an å snakke om. Hun der som sto frem, hun var jo veldig syk (...). Så sitter jeg der, det er så rart. At det skal være så vanskelig i en familie å snakke om det. (Frida)

To av informantene var engasjert i organisasjonen. De hadde opplevd at andre pårørende hadde henvendt seg til gruppen, men unnlot å møte opp da de ikke fikk vite hvem de skulle møte i gruppen.

Fasaden kunne være en hindring, de kunne være redd for å treffe på kjente i gruppen.

De er livredd for å møte naboen sin i samtalegruppe (...). De vil ha ut alle navnene, fornavn og etternavn på påmeldte, før de dukker opp. De er livredd for å møte naboen. Og det er jo klart at en gruppe som dette ikke kan levere ut noe navn og eller personalia på andre (...). Det er jo en taushetsplikt innad i gruppen (...). Men de er livredd for å treffe en naboen eller kollega. (Elin)

Familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse kunne være redd for stigmatisering. For Nora var dette et dilemma. Hun hadde ikke fortalt til sin søster at hun gikk i gruppen:

Hun søsteren min vet ikke at jeg går her (...). Nei, hun gjør ikke det. Jeg vet ikke hvordan hun ville reagert. Så jeg har gått her i fire år uten at hun vet det (...). Det er liksom trykt. Det er et trykt rom da i hvert fall, det er ganske åpent. Men det er liksom ja, det er en trygg setting da.

En måtte være forsiktig med hvem en snakket med og hva en kunne fortelle til andre. Den syke kunne være redd for reaksjoner på lidelsen. En kunne også være redd for reaksjoner om noen fikk vite om ytelser fra NAV. For å unngå at familiemedlemmet kunne bli stigmatisert hadde Nora fått hjelp i gruppen til øve opp noen *fraser* som hun kunne si til andre som spurte om søsteren. Hun ønsket at familien hennes skulle være mer åpen, men forstod også søsterens ønske.

(...) Jeg har noen ting som jeg sier, for å unngå at hun blir stigmatisert. Det er ikke så farlig for meg. Jeg kunne gjerne vært en stolt pårørende til en med psykiske lidelser, men hun vil ikke at jeg skal oute henne da (...). Ja, jeg kan ikke være åpen om at jeg er pårørende. Det er noen jeg er det med, noen veldig få (...). Hvis hun ville vært mer åpen om det, så skulle jeg stått ved hennes side.

Nora ønsket at familien skulle være åpen om lidelsen, men hun hadde forståelse for at søsteren hennes ikke ønsket dette. Nora var derfor bare åpen med noen få som hun forsto at de hadde en *viss forståelse* for psykiske lidelser. Om søsteren ønsket å være åpen, ville Nora stå ved hennes side. Hun hadde sett på Gaypride paraden i Oslo. Hun så politiet komme med uniform og plakater hvor det stod, jeg er homofil og stolt. Bak dem hadde familien hatt en liten del av toget. Der gikk foreldre og søsken med plakater hvor det stod, stolt far, stolt mor og stolt søster. Det var noe sånt hun kunne tenkt seg som pårørende.

Pårørende fortale om nødvendigheten av å treffe likesinnede. Vi skal nå å over til kategorien meningsfullhet.

8.1.5 Meningsfullhet

I følge Antonovsky (2012) er meningsfullhet den mest betydningsfulle komponenten i OAS. Meningsfullhet dreier seg om hvorvidt en person føler seg som deltakende og engasjert i egen livssituasjon og om de finner mening i den opplevde utfordring. I denne undersøkelsen knyttes meningsfullhet til hvorvidt de pårørende opplever å ha innflytelse over egen livssituasjon og finne mening i å delta i selvhjelpsgruppen. De pårørende opplevde at de hadde tilhørighet til gruppen. De

opplevde det som positiv å treffe andre som tålte å høre på dem og få bekreftelse på at det er nødvendig å tenke på seg selv.

8.1.5.1 Tilhørighet

Deltakerne poengterte viktigheten av å møte andre i samme situasjon. De syntes de kunne møte nok av profesjonsarbeidere i systemet. De opplevde at det var viktig å treffe andre som *våget å stå fram*. Som tidligere nevnt hadde flere av informantene mistet store deler av nettverket. Møtene med likesinnede i pårørendegruppen var deres sosiale arena. Flere hadde utviklet gode vennskap gjennom deltakelse i selvhjelpsgruppen.

Deltakerne i undersøkelsen hadde ulike relasjoner ovenfor familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse. Familiemedlemmets lidelse var ikke like. Likevel opplevde deltakerne at de hadde tilhørighet til gruppen. De hadde erfart at deltakerne hadde flere like erfaringer:

Jo, tilhørigheten (...). Jeg føler meg ikke utenfor, selv om jeg er den eneste som har den rollen (...). Selv om vi har forskjellige relasjoner til den som er syk, så har vi jo veldig mange felles opplevelser. Sånn at vi har på mange måter et veldig likt utgangspunkt også da. (Nora)

De hadde opplevd at det kunne være sterkt å høre på de andre i gruppemøtene. Likevel var det god hjelp i det å få treffe andre som opplever det samme. De opplevde at alle hadde en *forkunnskap* som gjorde at det var mye de ikke trengte å forklare. Alle var innforstått med hvor vanskelig tilværelsen kunne være til tider. På denne måten kunne de sette seg inn i hvordan de andre kunne ha det. På samme tid som det opplevdes som *sterkt* å lytte til de andre i gruppen, kunne de vise omsorg for hverandre. Informantene hadde opplevelse av å forstå hverandres situasjon bedre.

Det er jo sterkt, men det er samtidig veldig fint å kunne dele det med noen andre og det er veldig ekte og sitte å se hverandre i øynene og kunne gi en klem (...). Jeg syntes det er noe fint med det. (...). I begynnelsen så blir det jo litt sterkt og litt overveldende, men når du fortsetter å gå, så var det bare til kjempe god hjelp (...). Det er veldig viktig å treffe andre i samme situasjon. (Frida)

Å få snakke ut med andre pårørende og motta råd og veiledning fra dem gjorde at en kunne fortsette å *klare å stå i situasjonen*. Informantene beskrev at det var som å gå med en *kjempetung ryggsekk* konstant, men når de kom i gruppen kunne de legge den fra seg. I møte med likesinnede kunne de slappe av. De hadde opplevd at det også kunne være *gøy*. De ga uttrykk for at det både ble *latter og tårer*. Blant

annet kunne de le når det bekymret seg for mye. De la vekt på at det var viktig med humor selv i situasjoner som kunne oppleves som håpløse. Samtidig som de fikk hjelp, hjalp de hverandre. Deres egne erfaringer fra opplevelser og hvordan de hadde gått frem for å håndtere situasjonen kunne være god hjelp for andre. De beskrev det som givende å kunne være til hjelp for andre pårørende.

(...)Men prinsippet, dette med selvhjelp. Assa de pårørende hjelper hverandre. Du får så vanvittig mye mer enn du faktisk gir. Men når du gir også den følelsen av å være til hjelp for andre. Når du har vært igjennom noe, og kan gi andre råd og tips. Det er veldig godt for selvfølelsen.(Elin)

Som nevnt oppfordret gruppen til at alle skulle dele tanker og følelser, men det kunne være godt å bare lytte til de andre. Det kunne bli for tøft å snakke. Da kunne godt å sitte sammen med noen som forsto dem og å lytte til dem. Informantene undret seg over at det var så få pårørende som hadde meldt seg inn i organisasjonen i forhold til antall pårørende på landsbasis. «Så jeg vet jo at vi representerer noe som veldig mange går igjennom (...). Jeg føler jeg er en del av noe ganske viktig noe da også er det er jo pur egeninteresse også». (Nora)

De fortalte at det stort sett var kvinner som deltok i gruppene. De ønsket at flere menn skulle delta. De hadde erfart at menn og kvinner kunne se litt forskjellig på situasjoner og det hadde vært nyttig for dem. Informantene undret seg over hvordan de kunne rekke ut til andre som kunne ha nytte av å delta i en gruppe. Trine gikk imot familiens ønske å koste det under teppet at de hadde noen i familien som hadde en psykisk lidelse. Hun hadde hatt gode erfaringer med å delta i gruppen og ønsket at andre skulle få samme mulighet:

Det er noe jeg forteller til alle jeg kjenner, som vil høre (...). Så forteller jeg om samtalegrupper, ikke bare de som jeg tror kan ha nytte av det selv. Men jeg forteller det til alle, for noen kan kjenne noen (...). For alle har hørt om en eller annen som sliter.

De pårørende diskuterte om de var nødt til å reklamere for gruppene. Elin kom med slagordet: «Føler du deg sliten og litt lei, her er en samtalegruppe for deg (latter)» (melodi: Ali kaffe).

8.1.5.2 Støtte i trygge rom

Innad i gruppen hadde deltakerne taushetsplikt. Pårørende i undersøkelsen beskrev at gruppen kunne oppleves som en *frison*, hvor en kunne få snakke ut. Her kunne de pårørende få snakke ut om

frustrasjoner og om det de opplevde som vanskelig. For noen kunne det være frustrasjon i møte med hjelpeapparatet, mens det for andre kunne det være en vanskelig livssituasjon knyttet til å være pårørende. Ved å betro seg til de andre, vise følelser og *lette hjertet* sitt kunne en føle det som en lettelse etter at en hadde vært på møtene.

På alle møtene, så var jeg betydelig lettere da jeg gikk ut døren enn da jeg kom inn døren. (...) Jeg kunne tydelig kjenne en forskjell, på at nå hadde jeg fått lettet tankene og få delt det og fått litt feedback (Kjetil).

En annen informant for klarte det på denne måten:

Etter at jeg begynte her, så var det veldig mange ting jeg sto i, som jeg tenkte at dette klarer jeg ikke. Så kunne jeg si til meg selv at, okay neste uke skal du møte gruppen igjen, bare klar deg til da. Så kan du få lettet litt på trykket sånn at du klarer neste og på en måte. Så det var på en måte noe som har helt definitivt gjort at jeg har klart å stå i det. At jeg fremdeles klarer å stå i det (Trine).

I undersøkelsen kom det frem at pårørende erfarte at de fikk mye mer igjen av å fortelle og å snakke med likesinnede. Gruppen oppleves som et *trygt rom* der en kunne fortelle akkurat slik en opplevde det. For noen kunne det være temaer som kunne være vanskelig å fortelle til andre. For andre kunne det være tanker en ikke turte å dele i tilfelle noen ville misforstå. Noen hadde tanker som de omtale som *stygge tanker* i perioder hvor belastningen var stor. Disse tankene var forbigående og en kunne skamme seg over dem. Deltakerne opplevde at det var godt å få dele tanker og følelser akkurat sånn som en opplevde det. «Du får mye mer ut av det å fortelle i gruppen også kan en si ting akkurat sånn som det er, uten at du trenger å veie ordene». (Elin)

Situasjonene til de pårørende kunne være krevende. Flere hadde erfart at de fikk muligheten til å bearbeide sterke hendelser i gruppen. Da de hadde fått *fora* i gruppene opplevde de at det var mye de ikke trengte å forklare, for her kunne alle forstå og alle lyttet til hverandre. Pårørende i undersøkelsen påpekte dette som en av grunnene for at de skulle komme styrket ut av gruppemøtene.

Så har jeg fått bearbeida en del ting, her i gruppen (...). Skal ikke si at det har vært som å gå til psykolog eller noe sånt noe (...). Jo det har vært litt som å gå, en slags gruppeterapi da. Hvor jeg kan få bearbeida litt sånn kjipe situasjoner, kjipe hendelser.(Nora)

Pårørende hadde fått lettet hjertet sitt og bearbeidet hendelser. Det kunne bidra til at de fortsatt klarte å stå i det. Ivaretagelse av deres egen helse ble ofte satt til side til fordel for å ivareta familiemedlemmet. I gruppen hadde de snakket om å tillate å tenke på seg selv.

8.1.5.3 Å ivareta seg selv

Som nevnt i første del i kapitlet om pårørendes livssituasjon, strakk pårørende seg langt for å bistå familiemedlemmet. En kunne ofte føle seg utslitt og føle seg flere år eldre. Det hendte at en kunne være redd for egen sykdom. De ønsket fortsatt å være en støttespiller for den syke, men de så i nå ettertid at alt de hadde gjort for å bistå den syke var *voldsomt*. På gruppemøtene tok de opp hvordan en skal kunne *ivareta seg selv*. Pårørende hadde erfart at sykdomsforløpet bar preg av svingninger. De var med på oppturer og nedturer. I perioder kunne alt handle om den syke. På gruppemøtene hadde de snakket om at en ikke kunne hjelpe den syke optimalt om en ikke hadde god helse selv.

Det er noe med det som de sier når du sitter i flyet. Når flyvertinnene sier, om oksygenmaskene. Du skal først ta på deg din egen oksygenmaske før du hjelper sidemannen. Du kan ikke hjelpe andre mens du holder på å drukne selv. Ikke sant, synker du ned, så er du ikke til hjelp for noen. (Elin)

Utfordringen kunne være knyttet til rollen en hadde til familiemedlemmet eller generelt å være pårørende. Hvordan en skulle ivareta egen helse løste de forskjellig. Med bakgrunn i deres erfaringer kunne deltakerne gi hverandre tips om hva de tidligere hadde gjort for å ivareta seg selv og for å ha nok overskudd til å ivareta familiemedlemmet.

Det har kommet opp i gruppen, hva gjør vi for å ivareta oss selv. Selv om du kanskje ikke tar det opp akkurat der og da hvis du står i stormen. Så ligger det kanskje i bakhodet. Så jeg har jo tenkt på det etter gruppen. Liksom hva var det hun der sa, hva var det hun hadde gjort for seg selv, hva hadde hun gjort av andre ting for å få overskudd. For det er jo det det handler om å klare å ha nok overskudd til å ta vare på den psykiske syke. (Elin)

Flere hadde som nevnt få eller ingen å snakke med i familien og nettverket. De opplevde det som godt å få snakke om vanskelige følelser og opplevelser. De omtalte det som *mental hygiene*. Informantene hadde opplevd at gruppen hadde vært til god hjelp for å hindre at en ble syk selv. De viste medfølelse for dem som ikke turte å møte opp og undret seg om de kunne risikere å bli syke selv. De følte selv at de hadde fått bedre helse etter å ha deltatt noen ganger i gruppen. Det kunne være avslappende å treffe

andre som opplevde det samme som dem og som tålte å høre på en og som bekreftet at det var viktig å tenke på seg selv for å holde ut.

9 Drøfting

Diskusjonen tar utgangspunkt i pårørendes opplevelser med selvhjelpsgruppe og å drøfte hvordan tiltaket kan være et positivt element i deres livssituasjon. Funnene vil videre bli diskutert i lys av sentrale forskningsbidrag om pårørende og selvhjelpsbaserte tiltak og teori. De pårørende snakket om flere viktige temaer. Blant de viktige var å få treffe andre med *forkunnskapen*, ivaretagelse av egen helse og å dele kunnskap og erfaringer. Drøftingen er strukturert etter teorien om opplevelse av sammenheng, med begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, som hovedkategorier, med underkategorier fra forrige kapittel. Foruten om kategorien «spare nettverk». Denne kategorien har i dette kapitlet blitt slått sammen med «stigma og fasade». Tidligere i teksten ble det nevnt at jeg fikk interessen for Honneths teori om anerkjennelse ved første intervju. Mot slutten av drøftingen kommer jeg tilbake til Honneths begrep om solidaritet. Mot slutten av kapitlet blir det en oppsummering av drøftingen før vi går over til oppgavens problemstilling.

9.1 Opplevelse av behandlingsapparatet

Taushetsplikten kan være et hinder for helsearbeidere å gi informasjon. I rollen som pårørende og som omsorgsgiver er en ofte avhengig av denne informasjonen. Det kommer tydelig frem i undersøkelsen at pårørende på tross av belastninger ønsker å være en ressurs i behandlingen av deres familiemedlem. Informantens utsagn: «*La meg få lov til å hjelpe til. Det hadde gjort jobben deres enklere og det hadde gjort livet mitt enklere også*». Dette utsagnet kan være uttrykk for at pårørende har kunnskaper som en opplever som nyttig i behandlingen av den syke. Honneth (2003) hevdet at gjennom å erfare anerkjennelse vil individet se på seg selv som en som en moralsk person. Analysen av funnene viser at pårørende ønsker å bli anerkjent for den ressursen en er for familiemedlemmet og ønsker samarbeid for å bistå familiemedlemmet på best mulig måte.

I flere undersøkelser både ønsket pårørende og de hadde behov for å bli inkludert i behandlingen. Både for pasientens del, men også for sin egen del (Engmark, Alfstadsæther, & Holte, 2006; Thorn & Holte, 2006; Weimand, 2013; Rose, Mallinson & Walton-Moss, 2002). I min undersøkelse var det kun en informant som ønsket inkludering for sin egen del. De resterende informantene var «å bli inkludert for sin egen del» knyttet til å være en samarbeidspart i behandlingen for å bistå familiemedlemmet. Behandlerens velmenende forsøk på å vise forståelse for den vanskelige situasjonen, ble oppfattet som

feil av informanten. De pårørende ønsket å få tilstrekkelig informasjon om behandlingsforløpet for å ivareta familiemedlemmet som var syk. Det kan være at samtalene var sjeldne og at de derfor ikke ønsket å tape verdifull tid. Kanskje det kan være et uttrykk for eller en konsekvens av manglende inkludering i behandlingsforløpet? At pårørende dermed velger å søke sammen i et fellesskap for å møte støtte og styrke til å møte hverdagen. Slik Askheim (2007) påpeker med tanke på empowerment, kan det se ut til at prosessene i gruppen har styrket deres selvvverd. Alle informantene ga uttrykk for økt kunnskap og økte ferdigheter. Hvordan en skal gå frem i møte med den enkelte pårørende, kan være vanskelig å vurdere. Det kan være som flere av informantene i denne undersøkelsen påpekte, at de fikk den støtten og forståelsen de hadde behov for gjennom gruppemøtene. De ønsket ikke å bruke tiden på det de omtalte som det selvsagte, at deres livssituasjon var krevende. Gjennom anerkjennelse i et sosialt fellesskap blant verdsettende andre, kan individet føle seg verdsatt eller ta tilbake selverdsettelsen (Honneth, 2003). Pårørende har ulike behov. Det kan være at andre pårørende hadde satt pris på denne tilnærmingen.

Tjenestemottakeren, pårørende og helsearbeidere kan ha motstridene interesser. Informantene opplevde at de var en ressurs som ikke kom til nytte i behandlingen av den syke. Likeledes i denne undersøkelsen som i andre studier ønsket pårørende at deres retter skulle styrkes (Thorn & Holtes, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holtes, 2006). Honneth (2003) legger til at individet også kan oppleve å ha selvrespekt uten at de har rettigheter, men da de ikke har rettigheter kan de ikke oppnå den høysete formen for selvrespekt. Flere pårørende rapporterte at de så familiemedlemmet store deler av dagen og har kunnskaper om deres historie.

I denne undersøkelsen og andre studier hadde pårørende opplevd at deres bekymringer ikke nådde frem til helsepersonell (Thorn & Holtes, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holtes, 2006). Hjelpetilbudet er avhengig av mottakeren. Det kan være som pårørende i denne undersøkelsen undret seg over, om hjelpeapparatet har som hensikt å skjerme pårørende for ytterligere belastning. Pårørende har mye kunnskap og bekymringer tilknyttet familiemedlemmet, men behandlere kan ha andre kriterier å vurdere ut ifra. Med dette som bakgrunn velger jeg nå å gå over til kategorien begripelighet.

9.2 Begripelighet

Begripelighet handler om i hvilken grad individet oppfatter at stimuli en utsettes for, i det indre eller ytre miljø er kognitivt forståelig, som velordnet, sammenhengende, strukturert og med klar informasjon (Antonovsky, 2012).

9.2.1 Krevende livssituasjon

Seikkula og Arnkill (2007) beskriver at et individ ikke er et individ i et tomrom, en berøres av bekymringsfulle situasjoner i familien. I denne undersøkelsen og i flere andre undersøkelser kommer det frem at pårørende har en krevende livssituasjon (Weimand, 2013; Rose, Mallinson & Walton-Moss, 2002; Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Bøckmann & Kjellevold, 2015). Hva kan pårørende gjøre i møte med utfordringene? Heggen (2007) skriver at en kan forsøke å tilpasse seg situasjon eller endre den, ved å ta i bruk egne ressurser. Det kommer tydelig frem i intervjuene at de pårørende strakk seg langt for å være til stede for familiemedlemmet. Likevel hadde ofte dårlig samvittighet for at de ikke hadde gjort nok for den syke selv om en etter beste evne forsøker å ivareta den syke. Det har også kommet frem i andre undersøkelser (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). Likeledes i denne studien og andre studier kommer det frem at pårørende har det generelle ansvaret for familiemedlemmet (Weimand, 2013; Thorn & Holte, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). Informantene opplevde at det var lite med oppfølging etter hva de vurderte behovet var. Thorn og Holtes (2006) studie om foreldres erfaringer med bipolarlidelse viser også at foreldrene har flere roller. Pårørende i denne undersøkelsen rapporterte også dette, da de forsøkte å fylle alle rollene som hadde vært tilstede for familiemedlemmet ved innleggelser.

Pårørendes belastninger kunne bli så krevende at en kunne være redd for å bli syk selv. En konsekvens av å være tilstede for familiemedlemmet, var at pårørende hadde blitt sykemeldt. Belastningene kunne medføre at en følte seg utslitt og dårligere helse. Noen kunne føle seg flere år eldre. Dette er også funnet av andre (Thorn og Holtes, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holtes, 2006; Smeby, 2008; Bøckmann & Kjellevold, 2015). Pårørende hadde hatt tanker om å rømme fra situasjonen (Engmark, Alfstadsæther & Holtes, 2006; Weimand, 2013). Disse tankene hadde pårørende i denne undersøkelsen også hatt når belastningen var stor.

Mangel på forståelse var fremtredende under intervjuene. Flere hadde opplevd at familien og nettverket ikke kunne sette seg inn i hvordan en hadde det og dermed ble deres bekymringer ikke forstått. I andre undersøkelser hadde pårørende opplevd at de hadde blitt møtt med bagatellisering og avvising (Thorn & Holte, 2006). Da nettverket ikke hadde forståelse for hva pårørende gikk igjennom kunne de møte bagatellisering. I denne undersøkelsen ble det ikke sagt direkte at pårørende opplevde bagatellisering fra nettverket, men heller et misforhold mellom nettverkets forståelse av situasjonen og hvordan pårørende opplevde situasjonen. En av informantene i denne undersøkelsen opplevde at vennene hennes kunne forstå en del, men denne informanten var redd for å utlevere søsteren. De resterende informantene opplevde at nettverket hadde en oppfattelse om at lidelsen ville gå over, mens pårørende kunne det oppleve at det kunne vedvare. Deres families behov for å opprettholde fasaden kan være uttrykk for en frykt for avvising fra andre. Jeg skal komme tilbake til stigma og fasade senere i teksten.

Pårørende satt sitt eget liv til side for å være tilstede for den syke. Tap av sosiale nettverk kan føre til sosial isolasjon viser Engmark, Alfstadsæther og Holtes (2006) studie. Flere studier viser at pårørende har reduserte muligheter for å opprettholde egne aktiviteter på grunn av nedprioritering av egne ønsker, planer og fritidsinteresser (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Thorn & Holte, 2006). Flere av informantene i denne undersøkelsen hadde mistet store deler av nettverket da en ikke hadde mulighet til å pleie det. Flere påpekte at selvhjelpsgruppen ble deres sosiale arena. Her hadde flere pårørende utviklet vennskap.

9.2.2 Møte med likesinnede

Undersøkelser viser til at pårørende har behov for å bli forstått (Weimand, 2013). Deltakelse i en selvhjelpsgruppe og ved å treffe likesinnede kan gjøre at en kan føle seg mindre alene i situasjonen (Hjemdal, 1998). Da pårørende i undersøkelsen ikke hadde møtt forståelse av andre, opplevde de at de sto helt alene med sine bekymringer før de deltok i gruppen. De påpekte at det var godt å treffe andre som var i samme situasjon. Ved opplevelse av å være en del av et fellesskap med andre i lignende situasjon kan deltakerne oppleve at de hadde et sted der de møtte og kunne gi gjensidig støtte og forståelse (Hjemdal, 1998). Min analyse av denne gjensidigheten kan dette vise til det Honneth (2003) omtaler som en anerkjennende handling. Funnene viser til at de pårørende opplever å bli sett og respektert i møte med andre pårørende.

Selvhjelp tar utgangspunkt i deltakernes opplevde problem (Helsedirektoratet, 2015). Den sirkulerende prosessen ved selvhjelp der pårørende får komme sammen, kan medvirke til bevisstgjøring (Selvhjelp Norge, 2013). Flere studier viser at pårørende opplever det som positivt å treffe andre som forstår hva en opplever (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Manulyn, Phyllis & Jeffrey, 1999; Nilsen, Kjønnøy & Smeby, 2009). Jordahl og Repål (2009) og Selvhjelp Norge (2015) skriver at gruppene skal være et sted der en møter andre i lignende situasjon og der deltakerne kan dele tanker og følelser. På gruppemøtene fikk informantene dele tanker og følelser og ble møtt med forståelse for deres utfordringer av de andre deltakerne. Andre studier viser at deltakelse også kan medføre merbelastning for pårørende (Manulyn, Phyllis & Jeffrey, 1999). Mine empiriske funn viser ikke til denne merbelastningen, men deres første møte med gruppen ble omtalt som sterkt og kunne føltes overveldende. Flere pårørende opplevde at de var stilt i en posisjon med store utfordringer og belastning, selv om det i utgangspunktet ikke var de som hadde en psykisk lidelse. I anerkjennelsesteorien til Honneth (2003) legges det vekt på tilstedeværelse og erkjennelse, både mentalt og ved handling. Møte med gruppen kunne oppleves som å erkjenne at de var pårørende til en som hadde en langvarig og alvorlig psykisk lidelse. De hadde tidligere tenkt at det den syke gjennomlevde kunne være normalt at, alle kan være uheldig eller gå på en smell. Det ble opplevd som en terskel å melde seg på gruppene. Informantene ga uttrykk for at lidelsen ville vedvare, men meddelte at det kunne være perioder som var rolige og fine.

Slik jeg fortolker fikk de pårørende en større forståelse for situasjonen da de møtte andre pårørende. Tanken om at en har gjort noe feil i oppveksten eller opp igjennom livet til familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse, kom frem i denne og andre undersøkelser (Engmark, Alfstadsæther & Holtes, 2006). Forståelsen som deltakelsen i gruppen fører med seg, bidro til at en i mindre grad leter etter feil ved seg selv, slik Vik (2007) viser til. De pårørende opplevde det som en lettelse da de fikk bekreftelse på problemstillinger, tanker og følelser som de satt inne med, var normalt. Med forståelse om sammenhenger om egen livssituasjon og ytre forhold kan bidra til at de føler mindre skyld. Da individ føler mindre skyld, kan det fremskynde til handling (Askheim, 2007; Vik, 2007). I en studie av Engmark, Alfstadsæther og Holte (2006) kom det frem av pårørende som hadde deltatt i grupper hadde opplevd at problemstillinger som ble tatt opp var ukjente. Det kom tydelig fram i denne undersøkelsen at de pårørende opplevde at som godt å få bekreftelse på at det var flere som opplevde det samme eller noe lignende. Hjemdal (1998) påpeker at gruppene kan skape opplevelse av forståelse og trygghet. Med forståelsen kunne pårørende lettere sette seg inn i hverandres situasjoner.

9.2.3 Kunnskap

Deltakernes erfaring og forståelse av egne behov og utfordringer er utgangspunktet for aktiviteten i gruppen (Hjemdal, 1998). I gruppen samhandlet deltakerne med bakgrunn i deres egne erfaringer. Pårørende hadde ulike roller til familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse. Med deres erfaringer kunne de hjelpe hverandre med å forstå andre familiemedlemmers roller og ulike problemstillinger som de kunne møte på (Hjemdal, 1998).

I denne og andre studier hadde pårørende delt kunnskaper fra kurs og bøker. De hadde også fått kunnskap om tjenester, hvordan de skulle finne frem i systemet og egne rettigheter (Manulyn, Phyllis & Jeffreys, 1999). Pårørende kalte det: *å ta seg frem i den offentlige jungelen*. Det kan være vanskelig å finne frem i et system som en tidligere ikke har hatt kjennskap til. Det kan også være at de opplevde at det kunne være vanskelig å få den hjelpen en hadde behov for. Gjennom denne kunnskapsformidlingen kan det se ut til at gruppen kan bidra til at en blir en rettighetsinnehaver på lik linje med andre. I den rettslige sfæren legger Honneth (2003) til at individet skal ha adgang til rettigheter og plikter på samme vis som andre. Kan det være at pårørende opplever selvrespekt som gevinst i denne sfæren? Det ser ut som at kunnskapsformidlingen bidrar til at pårørende blir seg bevisst på egne rettigheter og egen dyktighet. At de dermed fortjener å bli møtt med aksept som et fullverdig medlem av samfunnet.

9.2.4 Selvhjelpsgruppens bidrag til begripelighet

Det kan se ut som at selvhjelpsgruppen kunne bidra til å styrke pårørendes begripelighet. Pårørende i undersøkelsen hadde følt at de var alene i deres situasjon og at det ikke fantes andre som opplevde det samme som dem. Gjennom opplevelse av tilhørighet med andre som individet kan kjenne seg igjen i, kan individet bli anerkjent (Honneth, 2003). I gruppen fikk de oppleve at det var flere som var i samme situasjon som dem. Pårørende i undersøkelsen kunne bistå hverandre til å forstå andre aspekter ved deres situasjon. De opplevde at de kunne sette seg inn i andres situasjon og å forstå utfordringene en møtte på. De hadde også fått bekreftelse på normale problemstillinger og på tanker. Gjennom slike fellesskap kan individet få mulighet til å tenke nytt eller se deres utfordring i nytt lys i anerkjennende rammer (Honneth, 2003). Denne forståelsen kan frembringe det Antonovsky (2012) legger i begrepet begripelighet. Gjennom innsikt og bevisstgjøring gis pårørende mulighet til å sette opplevelser og belastninger i en sammenheng. Orden og struktur kan gjøre deres livssituasjon mer forståelig, enn den hadde vært når en følte seg alene i denne livssituasjonen.

9.3. Håndterbarhet

Håndterbarhet vil i følge Antonovsky (2012) være avhengig av begripelighet. Med dette innebærer det at pårørende har forståelse av situasjonen for å kunne løse utfordringen en opplever eller handle adekvat ved bruk av mestringsressurser.

9.3.1 Råd og veiledning

Utgangspunktet for selvhjelp er at alle har iboende ressurser som kan aktiveres og mobiliseres (Helsedirektoratet, 2014, s. 4). Gjentatte ganger påpekte informantene at den viktigste hjelpen var å utveksle erfaringer med de andre pårørende. Hjelpen dannes på bakgrunn av deltakernes egne erfaringer og gjensidig råd og veiledning til hverandre (Hjemdal, 1998). Pårørende i denne undersøkelsen kunne få veiledning av *lekmannen* og de andre gruppedeltakerne. Det kunne være i form av det de kalte *hjemmelekser* og de veiledet hverandre for å utforske andre måter å håndtere utfordringen på. Utenom dette kunne pårørende utveksle råd og erfaringer etter hva som har hjulpet dem tidligere.

Informantene omtalte forkunnskapen og forståelsens nødvendighet for å gi gjensidig råd og veiledning. Dette kan vise til Honneths (2003) sosiale verdsetting ved symmetriske relasjoner. De kunne ta med seg bekymringer til møtene og spørre de andre deltakerne om hvordan en skulle forholde seg til dem. I sammenheng med empowerment tankegangen viser funnene at pårørende kan komme styrket ut av gruppemøtene. Det legges vekt på at individet har kompetanse og evner som kan utvikles gjennom tilgang til økt kunnskap og økte ferdigheter (Starrin, 2007; Askheim, 2007; Heggen, 2007). Analysen viser at gruppene hadde bidratt til å tilføre informantene kunnskaper og mestringsstrategier som de kunne ta i bruk i møte med utfordringer.

I samsvar med flere andre studier var pårørende ofte bekymret for tilbakefall og nye sykdomsperioder (Rose, Mallinson & Walton-Moss, 2002; Thorn & Holtes, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). I Thorn & Holtes (2006) studie kom det frem at foreldre kunne gå i beredskapstilstand og var kronisk på vakt. I denne undersøkelsen hadde pårørende snakket med gruppen om å være på vakt. De kunne være usikker på om det familiemedlemmets vanlige atferd eller om det var symptomer som de observerte. For informantene kunne det være utfordrende å snakke med familien og nettverket. Med dette i bakgrunn skal nå gå dypere inn i problematikken med stigmatisering og fasaden.

9.3.2 Stigma og fasade

Informantene formildet at det kunne være vanskelig å snakke med andre om deres situasjon. De opplevde at nettverket ofte hadde liten forståelse for deres situasjon. Samtidig kunne de være i en posisjon der de måtte *føre to saker*, sin egen og familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse. De kunne være redd for å utlevere den syke og de ønsket heller ikke å påvirke andres relasjoner til familiemedlemmet. Slik jeg fortolker dette ser det ut som at pårørende kan bruke gruppen som ressurs til å håndtere tilfeller som dette, slik som Hjemdal (1998) viser til. De opplevde at de hadde mindre behov for å benytte nettverket. Pårørende hadde erfart at det kunne være bedre for alle parter. I gruppen med andre pårørende kunne de få bearbeidet hendelser på en bedre måte enn ved å snakke med nettverket.

Pårørende ønsket å ha kontakt med familien og ønsket deres støtte. Familiens ønske om å opprettholde fasaden opplevde pårørende som en hindring for å snakke med øvrig familie og å være åpen om lidelsen. Begivenheter i familiene kunne bli *hausset* opp for å vedlikeholde fasaden. I et tilfelle i undersøkelsen kom det frem at familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse var redd for stigmaet. Mens i andre studier har det kommet frem at foreldre kunne oppleve at diagnosen kunne skape en følelse av skam og et behov for å holde den hemmelig. De kunne være bekymret for at andre skulle stigmatisere barnet deres da diagnosen kunne innebære stempeling (Engmark, Alfstadsæther, & Holte, 2006). Pårørende i denne undersøkelsen ønsket åpenhet. Samtidig viste de forståelse for andres fordommer, men ønsket ikke at det skulle være sånn.

I tilfellet der familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse var redd for stigmatisering hadde pårørende i denne undersøkelsen øvd opp *fraser* for å unngå dette. Familiens ønske om å opprettholde fasaden gjorde at pårørende hadde et behov for å treffe andre de kunne få snakke ut med. Informantens utsagn viser dette: *Så jeg var nesten litt desperat etter å treffe noen å få snakke ut med*. Det kan vise til at pårørende kunne føle seg alene i situasjonen. Det kan se ut til at de pårørende kjente på en mangel på å være en del av et fellesskap slik Honneth (2003) beskriver i den solidariske sfære. Et individ har behov for følelsesmessig bånd gjennom identifisering og samhörighet. Det kan også være at de har tanker og voldsomme hendelser som de har behov for å snakke om. Andre kunne ha frustrasjoner knyttet til episoder eller familiens tilbaketrukkethet.

Tidligere studier viser at foreldre kan bli møtt med avvisning fra nettverket. De kunne også møte beskyldninger for at de hadde gjort noe galt i deres barns oppvekst (Engmark, Alfstadsæther, & Holte, 2006; Thorn & Holte, 2006). Kanskje deres familier kan være redd for å miste deres sosiale betydning? Honneth (2003) hevder at ved uteblitt anerkjennelse er konsekvensen krenkelse for individet. Ønsket om å opprettholde fasaden kan være et uttrykk for at familien var redd for moralske krenkelser som stigmatisering. Stigmatisering av å ha en i nær familie med en psykisk lidelse kan medføre til psykisk belastning og en kan kjenne på følelser som skam. De kan være redd for å miste sin sosiale verdighet og kan oppleve at en ikke fortjener å bli møtt med anerkjennelse.

9.3.3 Selvhjelpsgruppens bidrag til håndterbarhet

For noen av pårørende i undersøkelsen kunne håndterbarhet være at en fremdeles klarte å stå i situasjonen. For andre kunne det være å håndtere en situasjon. Pårørende kunne øve på velkjente utfordringer i gruppen. De fikk veiledning og *hjemmelekser* av andre pårørende. Håndterbarhet ved selvhjelpsgruppen kan også være å ha opplevelse av finne nye mestringsstrategier som egnes til en bestemt utfordring og å ta disse i bruk i møte med utfordringer slik Antonovsky (2012) og Heggen (2007) viser til. På bakgrunn av å dele erfaringer og å dele kunnskap med andre kan en berike ens eget repertoar av ressurser til å håndtere situasjonen eller utfordringen bedre (Selvhjelp Norge, 2015).

Antonovsky (2012) hevdet at tillit kan være en mestringsressurs. Slik jeg analyserer ser det ut til at pårørende har hatt tillit til andre pårørende i gruppen. Alle informantene ga uttrykk for at det var positivt å få snakke ut, gi uttrykk for følelser og motta støtte. Selvhjelpsgruppen kan skape et rom der pårørende får snakke ut om hvordan de har det, uten at de trenger å bekymre seg for fasaden eller stigmatisering på bakgrunn av deres uttalelser. Gjennom refleksjon over egen situasjon kan det bidra til at individet kan ta i bruk ressursene sine på en bedre måte (Askheim, 2007). Tvangen til resiprositet viser til anerkjennelsens gjensidighet (sitert i Hasle, 2013). Honneth (2003) viser til at individet oppnår anerkjennelse når en blir akseptert og at en selv aksepterer andre. Pårørende i undersøkelsen omtalte andre pårørende som hadde deltatt i selvhjelpsgruppe tidligere, for ressurssterke. Etter min vurdering kan det vise til at pårørende hadde tillit til de andre pårørende med deres erfaring, kunnskap og dyktighet. Honneth (2003) påpeker at gevinsten av anerkjennelse er selvverdsettelse. Sammen med anerkjennelsen og støtte fra andre deltakere kan de pårørende oppnå tillit til seg selv. At en som

enkeltperson har tillit til at en har tilstrekkelig med kunnskaper og erfaring som kan gjøre at en er i stand til å møte utfordringer.

9.4 Meningsfullhet

I meningsfullhet legger Antonovsky (2012) vekt på individets motivasjon, om livet er forståelig for en følelsesmessig og kognitivt, og at kravene er verdt å bruke krefter på. I meningsbegrepet legges det også vekt på at individet opplever å ha livsområder som er viktige for dem og gir mening (Antonovsky, 2012). Funnene i undersøkelsen viser at pårørende opplever andre pårørendes forståelse og støtte som meningsfullt.

9.4.1 Tilhørighet

Flere har påpekt nødvendigheten av å møte andre i samme situasjon (Nilsen, Kjónnøy og Smebys, 2009; Weimand, 2013; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). I en annen studie var det som tidligere nevnt delte meninger om å delta i en gruppe. Mange hadde følt at det var positivt å treffe andre, men flere hadde også opplevd merbelastning (Manulyn, Phyllis & Jeffreys, 1999). I min undersøkelse opplevde alle pårørende at det var viktig å treffe andre som *våget å stå frem*. Selv om det kunne være sterkt å høre på de andre i gruppemøtene, var det god hjelp. Funnene i undersøkelsen viser at pårørende opplever andre pårørendes forståelse og støtte som meningsfullt. En informant hadde følgende beskrivelse: *«veldig fint å kunne dele det med noen andre og det er veldig ekte og sitte å se hverandre i øynene og kunne gi en klem»*. De ga uttrykk for at de kunne sette seg inn i hvordan de andre kunne ha det og vise omsorg for hverandre. Pårørende hadde ulike relasjoner til familiemedlemmet og lidelsene kunne være ulike. Honneth (2003) hevder at gjennom individets samhørighet i et fellesskap kan individet kjenne seg selv igjen og bli anerkjent som et individ. Det kan se ut til at deltakerne opplever å bli anerkjent i gruppen da de ga uttrykk for at de opplevde å ha tilhørighet til gruppen uten at deres situasjon var helt den samme. Videre la de vekt på at alle hadde en forkunnskap som gjorde at alle var innforstått med kjente problemstillinger.

I samsvar med denne undersøkelsen og andre studier kom det frem at det var viktig med humor (Thorn & Holtes, 2006; Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). Som tidligere nevnt hadde flere av informantene mistet store deler av sitt nettverket. I Honneths (2003) private svære omtaler han følelsesmessige bånd mellom få personer. Her påpekes det at ved de symmetriske relasjonene kan

individet få tillit til en selv. Selvhjelpsgruppen hadde blitt den sosiale arenaen for flere pårørendes. Flere hadde utviklet gode vennskap. I gruppen vekslet de på å få hjelp og å hjelpe hverandre. De beskrev det som givende å kunne være til hjelp for andre pårørende. Funnene viser til at de pårørende kan få tillit til sien egne ressurser samtidig som de blir anerkjent.

Analysen av funnene viser også til at pårørende kan føle seg som et verdsatt medlem i gruppen. En annen informant opplevde at hun var del av noe som var viktig. Gjennom likeverdighet og utveksling av egne erfaringer kan det se ut som at pårørende føler seg som et verdsatt medlem i dette fellesskapet. Dette kan samsvare med Honneths (2003) solidariske sfære. I denne sfæren kan pårørende bli anerkjent i gruppen for sitt positive engasjement, kvaliteter og kompetanse. Å få snakke ut med andre pårørende og ved gjensidig råd og veiledning, kunne bidra til at de fortsatt klarte å stå i situasjonen. Gjennom gjensidig anerkjennelse i et fellesskap kan deltakerne sammen orientere seg mot et felles mål (Honneth, 2008). I gruppen kunne pårørende slappe av og legge fra seg den *tunge ryggsekken* de følte de bar med seg over alt.

9.4.2 Støtte i trygge rom

Nødvendigheten av å treffe likesinnede har blitt trukket frem i andre studier også (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006; Nilsen, Kjónnøy & Smeby, 2009). Et fremtredende funn i undersøkelsen min var nødvendigheten av å treffe andre pårørende. I møte med likesinnede opplevde pårørende at de hadde en forkunnskap som gjorde at de ble møtt med forståelse. I gruppene skal det være rom for å dele tanker og følelser (Selvhjelp Norge, 2015). Det kan se ut som om taushetsplikten innad i selvhjelpsgruppen kan bidra til at pårørende kunne oppleve gruppen som en frisone. De trengte ikke å fortelle til andre at de gikk der. Heggen (2007) skriver at relasjoner og aktiviteter kan påvirke mulighetene for mestring. Honneth (2003) omtaler anerkjennende handlinger som kan medvirke til at pårørende opplevde sosial verdsetting. Funnene viser at informantene hadde opplevd at de var verdsatt i gruppen. Det kan være at de horisontale relasjoner i møte med mennesker som forstår dem, bidrar til at en har tillit til hverandre (Starrin, 2007; Honneth, 2003). Informantene opplevde gruppen som et trygt rom der de kunne tørre å dele tanker som de ikke turte å dele med noen andre og fikk muligheten til å bearbeide hendelser som preget dem. Ved å betro seg til de andre, vise følelser og lette hjertet sitt kunne en føle det som en lettelse etter at en hadde vært på møtene. I Engmark, Alfstadsæther og Høltes (2006) studie hadde pårørende også påpekt at å lette hjertet var en mestringsstrategi. Dette kan ses i

sammenheng med selvhjelpens sirkulerende prosess hvor en kan la seg berøre av egen erfaring, bearbeide og mobilisere ressurser (Selvhjelp Norge, 2013; Helsedirektoratet, 2014).

9.4.3 Å ivareta seg selv

Den gjensidige hjelpen i gruppen er i følge Thyness (1999) det terapeutiske elementet. Pårørende ønsket fortsatt å være en støttespiller og strakk seg ofte langt for å bistå familiemedlemmet. Både i denne undersøkelsen og i andre studier hadde pårørende blitt mer bevisst på å ivare ta seg selv (Nilsen, Kjønne og Smebys, 2009). Selvhjelp Norge (2015) skriver at deling av erfaringer kan fremme mestring og livskvalitet. På gruppemøtene hadde de pårørende snakket om at en ikke kunne hjelpe den syke optimalt om en ikke hadde god helse selv. På bakgrunn av egne erfaringer kan deltakerne dele tips og råd for hva de hadde gjort for å ivareta seg selv (Selvhjelp Norge, 2015). I perioder kunne pårørende tenke begrenset på seg selv, da all oppmerksomheten var hos familiemedlemmet. Senere kunne de tenke tilbake til samtaler de hadde hatt i gruppen og ta i bruk andres tips ved behov. Informanten ga uttrykk for at ivaretakelsen av egen helse var nødvendig for å ha overskudd, slik at en fortsatt kunne ivareta familiemedlemmet. Slik jeg tolker dette kan det se ut til at motivasjonselementet ved deltakelse var å ha overskudd for å fortsette å ivareta familiemedlemmet. Det kan se ut til at dette kan være det som bidrar til at gruppen oppleves som meningsfull.

Flere hadde som nevnt, få eller ingen å snakke med i familien og nettverket. Funnene i denne undersøkelsen og andre studier viser at pårørende opplevde det som godt å få lettet hjertet sitt (Engmark, Alfstadsæther & Holte, 2006). De omtalte det som mental hygiene. Pårørende oppga at de hadde fått bedre helse etter å ha deltatt noen ganger i gruppen. Det kunne være stressreducerende å treffe andre som opplevde det samme og som tålte å høre på en.

9.4.4 Selvhjelpsgruppens bidrag til meningsfullhet

Antonovsky (2012) hevdet at livet eller situasjonen kan oppleves som meningsfull om livet er forståelig følelsesmessig. Etter min vurdering kan gruppen bidra til mening av deres livssituasjon. I en gruppe med likesinnede kan de møte utfordringer sammen. Gjennom å dele sin historie, siner erfaringer og opplevelser gis det mulighet for å danne mening ved å delta i selvhjelpsgruppe. Samhandlingen i gruppen kunne bidra til å finne alternative måter å møte utfordringen på.

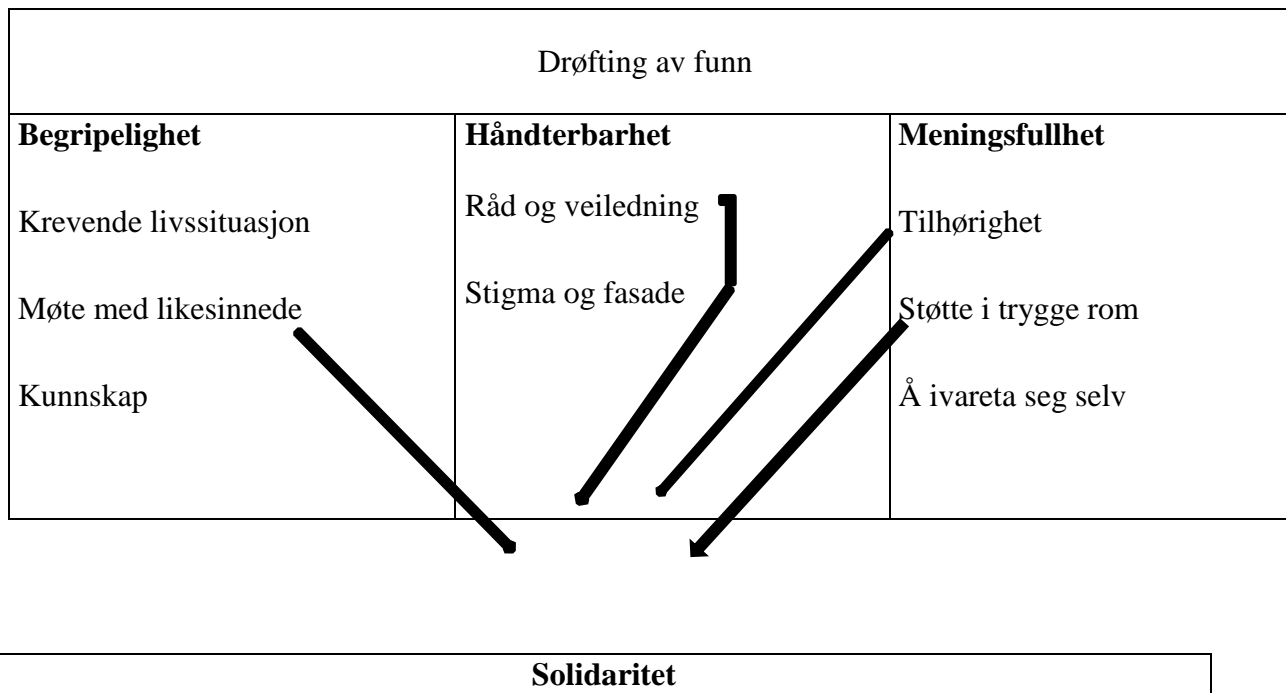
De pårørende hadde flere uttalelser som kan være uttrykk for mening. Å oppnå mening i livsområder kan bidra til bedre mental helse og bedre livskvalitet (Heggen, 2007; Antonovsky, 2012). Noen av deres uttalelser var tilhørighet til gruppen, gjensidig hjelp, å klare å stå i det og å ha overskudd til å ivareta den syke.

Antonovsky (2012) hevder at sosial støtte og verdier kan gi individet sosial forankring. Det kan se ut som at Antonovskys (2012) meningsbegrep kan dekke pårørendes opplevelse av selvhjelpsgruppe. Gjennom gruppen kan pårørende engasjere seg i de utfordringene en opplever sammen med andre som har forkunnskapen.

Nå har undersøkelsen funn blitt drøftet etter teori og sentrale forskningsbidrag. Videre ønsker jeg å gå dypere inn i Honneths teori om anerkjennelse ved å trekke frem hans solidariske sfære.

9.5 Solidaritet

Siden kategoriene som nevnt har en tendens til å gli inn i hverandre vil jeg nå trekke frem Honneths begrep om solidaritet. Ved å erfare anerkjennelse i det sosiale fellesskapet gjennom anerkjennelsesformen solidaritet, ser jeg det som sentralt for å forstå hvorfor gruppene er så viktig for informantene. I denne sammenhengen har jeg valgt å trekke ut underkategorier fra hovedkategoriene. Det som skal trekkes frem her er en oppsummering og refleksjoner knyttet til Honneths (2003; 2008) anerkjennelse gjennom den solidariske sfære.



Honneth (2003) legger som nevnt vekt på at anerkjennelse inneholder både erkjennelse og tilstedeværelse. Pårørendes håp om tilfriskning ser ut til å ha endret seg, fra da de så på familiemedlemmets vansker som at det var normalt å ha det vanskelig i en periode, til erkjennelsen i møte med gruppen. Den erkjennelsen de pårørende ga uttrykk for, viser til at de ikke lenger hadde den samme troen på familiemedlemmets tilfriskning. Informantens utsagn: *Fordi det blir liksom en ny identitet, du skal liksom erkjenne det selv(...). Det blir å ta steget, inn i virkeligheten faktisk.* Pårørende hadde i møte med selvhjelpsgruppen og mentalt, erkjent at de var pårørende til et familiemedlem som hadde en langvarig lidelse. Det ser ut til at erkjennelsen av situasjonen har vært en prosess for de pårørende.

Informantene omtalte situasjon før deltakelsen i gruppen som om de var helt alene. På bakgrunn av dette kan det se ut som at de pårørende hadde behov for å ta del i et solidarisk fellesskap. Honneth (2003) viser til at individ som ikke anerkjennes kan risikere å miste positive holdninger til en selv. I Honneths (2003) solidariske sfære kan individet bli anerkjent i gruppen for sitt positive engasjement, kvaliteter og kompetanse. Honneth hevdet at individet opplever kun anerkjennelse av de, en selv opplever som anerkjennelsesverdige (Sitert i Hasle, 2013). På tross av ulike relasjoner til familiemedlemmet og ulike

lidelser, opplevde de pårørende tilhørighet til gruppen. Med tilhørighet i et fellesskap legger Honneth (2003) til at individet kan kjenne seg selv igjen og bli anerkjent som et individ. Pårørende omtalte *forkunnskapen*, som gjorde at alle hadde et likt utgangspunkt. De empiriske funnene viser til at de pårørende opplevde det Honneth (sitert i Hasle, 2013) omtaler som anerkjennende handlinger. Som blant annet blikk, verbal og nonverbal bekreftelse. Informantene ble respektert og sett da de ble møtt med gjensidig forståelse og støtte av de andre deltakerne i selvhjelpsgruppen.

Anerkjennendehandlinger medvirker til at individ kan oppleve å bli sosialt verdsatt (Honneth, 2003). Selvverdsetting er gevinsten i Honneths (2003) solidariske sfære. Min analyse viser at informantene hadde opplevd å bli verdsatt i gruppen. De horisontale relasjonene kan medvirke til at pårørende opplever sosial verdsetting. De andre pårørendes forståelse og *forkunnskap* kunne gjøre at de hadde tillit til hverandre. Informantene opplevde at det var lettere for dem gi råd og veilede hverandre da de hadde mange felles erfaringer. Den gjensidige hjelpen ved utveksling av egne erfaringer i gruppene ble omtalt som, *godt for selvfølelsen*. Gjennom gjensidig anerkjennelse kan deltakerne sammen orientere seg mot et felles mål (Honneth, 2008). Gjennom anerkjennelse og verdsetting viser funnene at de pårørende har større grad av selvverdsetting enn da de begynte i selvhjelpsgruppen.

9.6 Oppsummering opplevelse av sammenheng

Før vi går over på problemstillingen og konklusjonen, vil det nå bli en oppsummering av de overstående funnene og drøftingen.

Opplevelse av sammenheng handler om hvordan en kan forstå helse og hvordan en kan håndtere utfordringer. Studiens hensikt er å undersøke pårørendes opplevelse av mestring gjennom selvhjelpsgrupper. Selvhjelpsgruppe innen dette perspektivet aktiverer det sunne i mennesket og de erfaringene og ressurser i individet og i miljøet. Informantene hadde flere uttalelser som kan være uttrykk for *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Noen av de uttalelsene var forståelse, erfaring, råd og veiledning, gjensidig hjelp, å klare å stå i det og å ha overskudd til å ivareta den syke.

De pårørende strakk seg ofte langt for å hjelpe familiemedlemmet. Det kom tydelig frem i denne undersøkelsen at pårørende på tross av belastninger ønsker å være en ressurs i behandlingen av deres familiemedlem. Honneth (2003) hevdet at gjennom å erfare anerkjennelse vil individet se på seg selv

som en som en moralsk person. De opplevde var at de var en ressurs med mye kunnskap om pasienten som ikke kom til nytte. Pårørende ønsket å bli anerkjent for den ressursen en er for familiemedlemmet og ønsket samarbeid for å bistå familiemedlemmet på best mulig måte.

Det kan se ut som at selvhjelpsgruppen kunne bidra til å styrke pårørendes begripelighet. Gjennom opplevelse av tilhørighet med andre som individet kan kjenne seg igjen i, kan individet bli anerkjent (Honneth, 2003). Pårørende i undersøkelsen hadde møtt liten forståelse i familie og nettverk. Hjemdal (1998) skriver at, ved å treffe andre i lignende situasjon, ser en at en ikke er alene. I gruppen samhandlet deltakerne med bakgrunn i deres egne erfaring. I Honneths (2003) rettslige sfæren legges det vekt på at individet skal ha adgang til rettigheter og plikter som andre. Kunnskapsformidlingen i gruppene kan bidra til at pårørende blir mer bevisst på egne rettigheter og egen dyktighet. At de dermed fortjener å bli møtt med aksept som et fullverdig medlem av samfunnet. Pårørende hadde ulike roller til familiemedlemmet som hadde en psykisk lidelse. Med deres erfaringer kunne de hjelpe hverandre med å forstå andre familiemedlemmers roller og ulike problemstillinger som de kunne møte på. Det ser ut til at dette styrker det Antonovsky (2012) legger i begrepet begripelighet. Orden og struktur kan gjøre deres livssituasjon mer forståelig.

Håndterbarhet ved deltakelse i selvhjelpsgruppe kunne være å finne nye mestringsstrategier. Honneth (sitert i Hasle, 2013) viser til anerkjennelsens gjensidighet. Informantene omtalte den nødvendige *forkunnskapen* blant deltakerne i gruppen. Det var nødvendig for å gi gjensidig råd og veiledning. Funnene viser til at pårørende hadde tillit til de andre deltakerne med deres erfaring, kunnskap. Antonovsky (2012) trekker frem tillit som en mestringsressurs. Det ble omtalt som positivt å få snakke ut, gi uttrykk for følelser og motta støtte. Honneth (2003) påpeker at gevinsten av anerkjennelse er selverdsettelse. Med anerkjennelse og støtte fra andre pårørende kan de oppnå tillit til seg selv.

Ved uteblitt anerkjennelse hevder Honneth (2003) at konsekvensen er krenkelse for individet. Det kan se ut til at de pårørende kjente på en mangel på å være en del av et fellesskap slik Honneth (2003) beskriver i den solidariske sfære. Families ønske om å opprettholde fasade og søsterens frykt for stigmatisering kan være et uttrykk for redsel for å miste deres sosiale betydning og moralske krenkelser.

Det terapeutiske elementet er den gjensidige hjelpen i gruppen (Thyness, 1999). Relasjoner og aktiviteter kan påvirke mulighetene for mestring (Heggen, 2007). De pårørende hadde flere uttalelser som kan være uttrykk for mening ved deltakelse i selvhjelpsgruppen, slik Antonovsky (2012) omtaler begrepet meningsfullhet. Pårørende ønsket fortsatt å være hjelpe familiemedlemmet, men de hadde blitt mer bevisst på å ivare ta seg selv. Motivasjonselementet ved deltakelse i selvhjelpsgruppen ser ut til å være å ha overskudd slik at en kan fortsette å ivareta familiemedlemmet.

Honneth hevdet at individet opplever kun anerkjennelse av de, en selv opplever som anerkjennelsesverdige (Siert i Hasle, 2013). Å få møte *likesinnede* ble opplevd som meningsfullt. På tross av ulike relasjoner til familiemedlemmet og ulike lidelser, opplevde de pårørende tilhørighet til gruppen. Med tilhørighet i et fellesskap legger Honneth (2003) til at individet kan kjenne seg selv igjen og bli anerkjent som et individ. De la vekt på at alle hadde en *forkunnskap* som de ikke opplevde å møte andre steder. Det kan se ut som at Antonovskys (2012) meningsbegrep kan dekke pårørendes opplevelse av selvhjelpsgruppe. De pårørende opplevde anerkjennende handlinger, slik Honneth (sitert i Hasle, 2013) omtaler. Ved blant annet blick, verbal og nonverbal bekreftelse, ved opplevelse av støtte, forståelse og klemmer.

Pårørendes opplevelse av selvhjelpsgruppe viser seg i undersøkelsen å være positive. Det kan se ut til at selvhjelpsgruppe kan øke deres opplevelse av sammenheng. Som nevnt kan det skape gode muligheter for mestring. Gjennom gruppen kan pårørende engasjere seg i utfordringer, finne måter å møte utfordringene på sammen med andre som har forkunnskapen. De fire b-ene i selvhjelp, berøre, bevege, bevisstgjøre og bearbeide kan gjøre selvhjelp i et salutogent perspektiv mulig. Det vises en likhet med opplevelse av sammenheng og pårørendes opplevelse av å ha deltatt i selvhjelpsgrupper. Dette perspektivet på helse i selvhjelpsarbeid vurderer jeg som nyttig i helsefremmende- og forebyggende arbeid. Opplevelse av sammenheng er en forutsetning for god mestring (Antonovsky, 2012). Dette bringer oss inn til oppgavens problemstilling.

9.7 På hvilken måte kan selvhjelpsgrupper fremme mestring hos pårørende?

Min analyse viser at de pårørende opplever at de mestrer deres situasjon og utfordringer bedre ved å delta i selvhjelpsgruppen.

Selv om det ikke var informantene som hadde en psykisk lidelse, opplevde de at det var de som hadde behov for hjelp. Families frykt for stigmatisering og behov for å opprettholde fasaden gjorde at de pårørende hadde behov for å treffe andre i lignende situasjon. Da de ikke ble møtt med forståelse fra familie og nettverket kunne de føle seg helt alene i situasjonen. Pårørende omtalte erkjennelse av å være pårørende. Honneth (2003) hevder at anerkjennelse inneholder både erkjennelse og tilstedeværelse. Da de pårørende erkjente at de var pårørende til et familiemedlem som hadde en psykisk lidelse hadde de også tatt et valg å begynne i en selvhjelpsgruppe.

Honneth (2003) viser til at anerkjennelse finner sted når individet opplever å ha tilhørighet i et fellesskap. Gjentakende ganger påpekte informantene nødvendigheten av å møte andre pårørende som hadde *forkunnskapen*. For å bli anerkjent er det nødvendig å bli verdsatt i fellesskapet. Det terapeutiske elementet i selvhjelpsgrupper er de pårørendes gjensidige hjelp på bakgrunn av egne erfaringer (Thyness, 1999). Da alle deltakerne i gruppen hadde den nødvendige forkunnskapen, kunne de sette seg inn i utfordringene de andre deltakerne opplevde. Gjensidigheten i gruppen viser seg å være et viktig element både for å få hjelp, men også for å være til hjelp for andre og for å bli føle seg verdsatt (Honneth, 2003). Informantene kunne hjelpe hverandre med å forstå ulike sider av situasjonen. Gjennom dette kunne de pårørende få en større forståelse for situasjonen. Det bidrar til det Antonovsky (2012) viser til i begrepet begripelighet.

Funnene viser til at de pårørende hadde tillitt til hverandre. De hadde tillit til hverandres erfaring og kunnskaper, samtidig viste de tillit til hverandre da de delte tanker og følelser. Antonovsky (2012) hevder at tillit er en mestringsressurs. Pårørende påpekte at den avgjørende hjelpen var utveksling av erfaring og råd. Den gjensidige hjelpen med råd, veiledning og hjemmelekser bidro til at de pårørende kunne finne frem til nye mestingsressurser. Sammen kunne de pårørende finne alternative måter til å møte deres utfordringer slik Vik (2007) viser til i empowerment- tankegangen. Gjennom denne tillitserklæringen og den gjensidige hjelpen ser det ut til at pårørende opplevde selvverdsetting slik Honneth (2003) viser til.

Da pårørende tidligere hadde hatt dårlig samvittighet for at de ikke hadde bistått familiemedlemmet nok, hadde de i gruppen snakket om og møtt bekræftelse på at det var nødvendig å ivareta seg selv. All deres oppmerksomhet kunne være hos familiemedlemmet når sykdommens symptomer tiltok. Senere kunne de

ta i bruk rådene de hadde fått i gruppen for å ivare ta seg selv slik at det kunne ha overskudd for å fortsette å ivareta familiemedlemmet.

Funnene i denne undersøkelsen viser at pårørende som deltar eller har deltatt i selvhjelpsgruppe ikke har det samme behovet for å bli inkludert i behandlingen av familiemedlemmet for sin egen del slik andre studier viser. De ønsket inkludering i behandlingen for å ivareta familiemedlemmet på best mulig måte. I selvhjelpsgruppen blir de møtt med forståelsen og støtten de hadde behov for.

10 Konkluderende kommentarer

Denne masteroppgaven handler om hvordan selvhjelpsgrupper kan fremme mestring for pårørende til personer med psykiske lidelser. Studiens innfallsvinkel er hvordan de pårørende opplever deltakelsen i selvhjelpsgrupper og om tiltaket har innvirkning på deres mestring. Funnene viser at pårørende har positive erfaringer med denne type tiltak.

Funnene i studien viser at pårørende hadde positive opplevelser av å delta i selvhjelpsgruppe. Det kom frem ved at pårørende møtte forståelse, men også gjensidighet i gruppene. Funnene i studien kan tyde på at pårørende mestrer utfordringer bedre gjennom gjensidig veiledning og deling av råd og erfaring. Det de omtalte som *forkunnskap*, basert på deres mange felles erfaringer, bidro til at pårørende hadde inntrykk av at de kunne sette seg inn i hvordan de andre deltakerne opplevde situasjonen. De påpekte derfor at det var lettere å gi råd og veiledning, men også å motta det.

Selv om funnene viser at de fleste informantene ga uttrykk for at de ikke hadde samme behovet for inkludering i behandlingsforløpet med tanke på å møte støtte og å bearbeide hendelser. Vil det være nødvendig å minne på at helse- og omsorgsdepartementet (2015) har påpekt at selvhjelp skal være en mulighet og eller et supplement. En bør derfor fortsette å inkludere pårørende. Dette også for deres egen del.

10.1 Refleksjon rundt valg av metode og funn

Valget av kvalitativ metode var for å få ytterligere kunnskap og forståelse av selvhjelpsgruppers innvirkning på pårørende. Om undersøkelsen hadde hatt en kvantitativ tilnærings metode kunne studien hatt et større utvalg, men med et avgrenset antall variabler knyttet til pårørendes erfaringer med tiltaket. Nå som studien har hatt en kvalitativ tilnærming vil ikke resultatet kunne generaliseres i statistikk. Ved å benytte denne metoden var det mulig å få dypere kunnskap om pårørendes perspektiver og opplevelser av selvhjelpsgrupper. Her var det også mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål om det var noe som kom uklart frem og om det var temaer som vekket interesse.

I studien har det blitt benyttet to ulike former for intervju, enkeltpersonintervju og fokusgruppeintervju.

Dette har også vært med på å påvirke undersøkelsen. Enkeltpersonintervjuet bidro til å danne innsikt og kunnskap som jeg kunne ta med meg videre til fokusgruppeintervjuet. Intervjumaterialet fra fokusgruppeintervjuet er et resultat av interaksjon i en gruppe mellom flere pårørende. Det kunne vært interessant å gjøre flere intervju, men mangel på informanter gjorde at dette ikke var mulig.

Andre studier som det har blitt referert til i denne oppgaven har benyttet ulike metoder. Blant noen av dem er kvantitativ metode ved bruk av spørreskjema og kvalitative metoder som kvalitative intervju, grounded theory. Det var også benyttet spørreskjema med påfølgende intervju. Det kunne vært interessant å benytte kvantitativ metode ved bruk av spørreskjema, med påfølgende kvalitative intervju for å få ytterligere kunnskaper om pårørendes erfaring med selvhjelpsgrupper. Med tiden som var til rådighet var det ikke mulig med denne formen for metodetriangulering. Det kunne også vært interessant å benytte observasjoner som metode. Her kunne forskeren fått innblikk i prosessene i gruppene.

Fokusgruppeintervju som metode kunne ha gjort det mulig å få et større utvalg, men det kan også ha medvirket til vegring for å delta i denne undersøkelsen. Dataene kan være av annen karakter ved bruk av metodene. Ved enkeltpersonintervju kan en få mer konkrete svar der den ene informanten er i fokus hele intervjuet, samtidig som en også kan få konkrete svar av et fokusgruppeintervju der deltakerne kan utfylle hverandres svar. Gjennom bruken av fokusgruppeintervju er det rom for å få frem like og ulike meninger i gruppen. Det kan ha hatt positiv innvirkning da informantene kan føle seg tryggere eller mer komfortable i intervjusituasjonen, men samtidig kan konsekvensen være at deltakere oppleve press og svare det de tror er riktig å svare. Under intervjuene har jeg ikke observert denne type press, men det kan likevel være tilfelle uten at jeg har oppfattet det på den måten. Om oppgaven skulle vært gjort på nytt og med mulighet for et større utvalg kunne jeg ha stilt et strengere krav til gruppesammensetningen. Likevel vurderer jeg fokusgruppeintervju som en god metode til å svare på problemstillingen. Det hadde vært interessant å undersøke eksisterende selvhjelpsgrupper ved å ta i bruk fokusgruppeintervju.

Valget tilknyttet utvalget har farget studien. I denne undersøkelsen er det pårørendes perspektiv som blitt presentert. Kunnskapen som denne undersøkelsen bringer frem kunne sett annerledes ut om det hadde blitt tatt et perspektiv skifte der utvalget hadde bestått av de personene som leder gruppene, som deltakerne i undersøkelsen kalte *lekmenn*. Da ville innfallsvinkelen til temaet vært annerledes. Kanskje kunne det vært hvordan de opplever at deres kunnskap kan være en verdi i møte med pårørende i selvhjelpsgrupper. Om utvalget hadde hatt informanter som ikke hadde hatt denne positive erfaringen

ved tiltaket som nå har blitt belyst kunne kunnskapen som denne studien frembringer vært annerledes. I Manuly, Phyllis og Jeffreys (1999) studie kom det frem at pårørende hadde opplevd merbelastning som følge av deltakelse i gruppen. De hadde reflektert rundt mulige årsaker. Blant dem var at deltakerne kunne bli mer bevisst på utfordringer og at de hadde blitt konfrontert med en krevende fremtid. Det kan være at andre som har deltatt i gruppene tidligere har opplevd det på samme måte som de reflekterte rundt i denne studien.

Jeg kunne ha valgt å intervju pårørende ved flere organisasjoner eller lokallag for å finne fellesnevne eller for å få ytterligere gyldighet og større grunnlag for generaliserbarhet. Igjen kommer vi tilbake til at tidsrommet og tilgjengelige ressurser påvirker undersøkelsen. Antallet informanter i denne undersøkelsen utgjør et begrenset empirisk utvalg. Dette begrenser ikke pårørende i denne undersøkelsens opplevelser og deres erfaring. Med tanke på metning vurderer jeg at studien har nok empiriske data til å belyse problemstillingen. Om studien hadde hatt et støtte utvalg ser jeg at det kunne vært spennende å undersøke nærmere funnene om solidaritet i selvhjelpgruppene nærmere ved å ta i bruk Honneths (2003) teori om anerkjennelse.

Undersøkelsens funn kan leses som et lite bidrag til kunnskap om selvhjelp og om pårørende. Sammen med andre studier kan denne undersøkelsen bidra til å beskrive forhold ved pårørendes krevende livssituasjon og erfaringer de har ved deltakelse i selvhjelpsgrupper. Studien kan også brukes som et utgangspunkt for ytterligere studier om selvhjelp. Teorien om opplevelse av sammenheng brukt ovenfor pårørende til personer med en psykisk lidelse gjorde det mulig å analysere pårørendes erfaring. Opplevelse av sammenheng fanger opp sentrale trekk med utbytte av deltakelsen.

Noen av studiene som er referert til tidligere i teksten har også benyttet mestringsteori og teorier om empowerment. I ettertid ser jeg at andre teorier har likehetstrekk med Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng som kunne vært et alternativ. Bant dem er psykologen Albert Banduras (1977) teori om Selfe-Efficacy. Bandura hevder at self-efficacy kan ha innflytelse på valg av aktiviteter og innstilling. Forventninger til egen mestringsevne påvirker både igangsettingen og utholdenhet av mestrings atferd. Styrken av ens overbevisning om sin egen effektivitet sannsynligvis vil påvirke hvordan en selv vil forsøke å håndtere gitte situasjoner. Gjennom forventninger om eventuell suksess, kan det ha innvirkning på mestring innsats. Andre har brukt Løgstrups teori om livsverden. Det kunne også vært interessant å forske videre på selvhjelp ved å benytte denne teorien.

Gjennom erkjennelse av selvhjelpsgrupper til pårørendes belastninger og deres viktige rolle ovenfor familiemedlemmet så kan det bidra til ytterligere kunnskapsspredning om selvhjelp og at flere kan ta i bruk selvhjelp som metode i møte med utfordringer. I følge informantene er det de pårørende som står den syke nærmest og bistår han/ henne etter beste evne. Funnene i undersøkelsen viser til at pårørende la vekt på at gruppen hadde hjulpet dem til å fortsette å klare å stå i situasjonen og la vekt på at gruppen hadde hatt positiv innvirkning på deres helse. Med bakgrunn i dette kan en få funnene bekreftet ved flere undersøkelser eller at en kan bli bevisst på mulighetene som ligger i selvhjelp. Det kan også være at en kan bemerke eller anerkjenne ressursen pårørende ofte er ovenfor personer som har en psykisk lidelse. Ved å bli bevisst på forbedringspotensialet eller se andre muligheter i møte med pårørende.

Om funnene i undersøkelsen er gjenkjennbare for pårørende som har deltatt i lignende tiltak, eller om en heller tar avstand fra funnene som kommer frem i denne undersøkelsen kan funnene bli tatt med i diskusjoner. Om muligheter og betydningen med selvhjelpsgrupper og formidlingen av selvhjelpskunnskapen.

10.2 Studiens gyldighet og pålitelighet

Malterud (2013, s. 181) skriver at validering handler om å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet. Det kan defineres som en uttalelser sannhet, riktighet og styrke. Innen samfunnsvitenskapen dreier validitet seg om i hvilken grad metoden egnes til å undersøke det en skal undersøke. Det handler også om i hvilken grad ens observasjoner reflekterer de fenomenene en ønsker å vite noe om (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Gjennom hele forskningsprosessen har jeg vært opptatt av oppgavens gyldighet og pålitelighet. Ved valg av fremgangsmåte, tema, teori, metode, intervju, analyse og presentasjon. For å belyse studiens problemstilling vurderte jeg semistrukturerte intervju som den beste metoden for å belyse problemstillingen. Gjennom semistrukturerte intervju som er planlagt, men fleksibel, kan en innhente beskrivelser av informantenes erfaringer. Ved fokusgruppeintervjuet kan det komme frem variasjoner i svarene, deltakerne kan supplere hverandres utsagn eller korrigere dem.

Intervjusituasjonen er en kunstig situasjon. Forskeren og informanten(e) har en samtale som jeg som forsker har bestemt innholdet av. Selv har jeg ikke intervjuet noen tidligere. Læringskurven har dermed

vært bratt. Selv syntes jeg at enkeltpersonintervjuet har gått fint og fokusgruppeintervjuet som var senere opplevde jeg som enklere da jeg hadde erfaringer fra et intervju. Intervjuguiden ble utformet til et semiestrukturert intervju på bakgrunn av teori og dermed forhåndsdefinerte tema. Intervjuguiden bar preg av åpne spørsmål tilknyttet pårørendes opplevelser med selvhjelpsgruppen og med mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål. Med min varsomhet under intervjuet kan det ha påvirket intervjusituasjonen. Det kan ha medvirket til at jeg kan ha gått glipp av viktig informasjon og data. Etersom jeg tok med meg kunnskapen fra først intervju ble intervjuguiden revidert underveis samtidig som min forforståelse for pårørende endret seg og jeg var mindre redd for å påføre dem merbelastning. Intervjuguiden startet med introduksjonsspørsmål og intervjuet ble avsluttet med å summere opp noen av temaene som hadde kommet frem. Dermed hadde deltakerne mulighet til å gi uttrykk for uenigheter eller korrigere min oppfattelse av deres utsagn.

For å komme i kontakt med informanter har jeg vært avhengig av døråpnere. I dette tilfellet var jeg i kontakt med ledere i organisasjoner og lokallag. De har videreformidlet informasjon om studien til sine medlemmer. Å komme i kontakt med deltakere har vist seg å være utfordrende. Jeg kan ikke med sikkerhet vurdere om lederne med hensikt har valgt ut hvem som har fått eller ikke har fått informasjonen. Ved fokusgruppeintervjuet var det to informanter som takket ja til å delta. Jeg benyttet snøballteknikken der den ene informanten kontaktet andre mulige informanter som falt innenfor mine inklusjonskriterier. Jeg fikk inntrykk av at de som deltok i undersøkelsen selv hadde et ønske om å delta og de var aktive under intervjuene. Den ene informanten hadde, som nevnt, tatt med seg en kake. Dette kan være uttrykk for ønske om å delta. Jeg fikk ikke inntrykk av at de holdt tilbake informasjon som kunne være av relevans for studien.

Studiens omfang og begrensende materialet gjør at en ikke kan trekke bastante konklusjoner av denne undersøkelsen. Denne undersøkelsen hadde fem informanter, fire damer og en mann, og består av et enkeltpersonintervju og et fokusgruppeintervju. Alle informantene ønsket informasjon i forkant av intervjuet. Jeg sendte dem, som tidligere nevnt, informasjonsskrivet på mail. På denne måten kunne informantene forberede seg til intervjuet. At informantene får denne informasjonen på forhånd kan ha påvirket empirien som har blitt samlet inn, på den måten at de kan ha forbedret holdninger eller mulige svar. Som nevnt tok jeg med meg kunnskapen jeg hadde fått fra enkeltpersonintervjuet med til fokusgruppeintervjuet. Enkeltpersonintervjuets varighet var en time. Informanten meddelte utfyllende

om sine erfaringer, noe som førte til revidering av intervjuguiden til neste intervju. På spørsmål om det var andre temaer som jeg ikke hadde notert i intervjuguiden, ga informanten uttrykk for at hun hadde fått meddelt det hun satt inne med.

Det er ingen regler på hvor mange som kan være med i et fokusgruppeintervju (Malterud, 2013). Fokusgrupper er en metode hvor det er mulig å ha kun et gruppeintervju. Det kan gi rikelig materialet med tilfredsstillende variabilitet og akseptabel overførbarhet. Malterud (2013 s. 134 & 135) skriver at det er en rasjonell metode for å innhente data av kvalitativ karakter. Om en har for mange deltakere i et fokusgruppeintervju kan samtalen gå tungt eller overfladisk. I denne undersøkelsen falt antall informanter på fire. Av den grunn at gruppen kunne bli for stor og med tanke på frafall så kunne ikke gruppen være for liten. Jeg som forsker påså at alle informantene fikk komme til ordet og meddelt sin erfaring og sine meninger.

Under intervjusituasjonen forsøkte jeg hele tiden å være bevisst på gruppedynamikken. Jeg opplevde at deltakerne i intervjuet var aktive. Om de til tider var stille kunne jeg spørre dem om de hadde andre synspunkt på det eller om de hadde lignende synspunkt som de allerede hadde presentert. Gjennom å ha en tilnærming som ved et fokusgruppeintervju, i et miljø der flere individ samhandler, har en gode mulighet for å ta lærdom fra intervjuobjektene erfaringer, holdninger og/ eller synspunkter (Malterud, 2013 s. 133). Dette intervjuets varighet var 2 timer. Informantene selv ga uttrykk for at de kunne snakke i timevis, men ved intervjuets slutt ga de uttrykk for at de hadde fått meddelt det de satt inne med.

Etter hvert intervju satt jeg meg ned for å notere ned hvordan intervjuet hadde gått. Her noterte jeg ned hvordan atmosfæren i intervjuet hadde vært, temaer som hadde kommet frem og temaer jeg ikke hadde forutsett. Transkripsjonen valgte jeg som nevnt å gjøre selv. Transkripsjonen er en konkret omdannelse av en muntlig samtale til en skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 210). Som tidligere nevnt valgte jeg å transkribere ordrett og inkluderte tonefall, gjentakelser, pauser og dialekt. Dette gjorde jeg for å ivareta meningene bak informantenes utsagn.

I kvalitative studier kan en ikke besvare spørsmål som er enten ja eller nei. En må akseptere at det kan finnes flere gyldige svar på ett og samme spørsmål (Malterud, 2013, s. 177). For en teoretisk analyse av intervjutekster er det viktig at det finnes rikelig materiale om de aspekter av emnet som er relevante for de teoretiske tilnærmingene. De teoretiske perspektivene ble trukket inn i prosjektet allerede fra prosjektbeskrivelsen, i intervjuguiden og i analysen. Om dette ikke er tilfellet skriver Kvale og

Brinkmann (2015, s. 269) at intervjuene kan mangle informasjon som er relevant for å utarbeide spesifikke fortolkninger på grunnlag av en teori. Jeg valgte å følge Malterud (2013) sin systematiske tekstkondensering som analyseprosedyre. Denne prosedyren opplevde jeg som ryddig og veiledet meg i analysearbeidet slik at jeg som forsker kunne rett oppmerksomheten min mot innholdet i arbeidet med analysen.

Analyse av få tilfeller gjør det mulig for forskeren å være mye mer grundige tolkninger av materialet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 149). Siden det bare har blitt foretatt to intervjuer har jeg forsøkt å gjøre en nøye analyse av datamaterialet. Under analysen har jeg hele tiden gått tilbake til transkripsjonene og noen ganger også tilbake til lydopptaket. Grunnen for dette var for å sjekke opp utsagnene og mine funn ble tilbakeført i rekontekstualiseringen til den sammenhengen de ble hentet ut ifra.

Funnene i undersøkelsen bør tolkes med varsomhet, da det kan være andre faktorer som kan ha påvirket resultatet enn det har blitt tatt høyde for i denne studien. Analysekapittelet viser til og synliggjør mine valg gjennom forskningsprosessen. På denne måten kan leser få innsikt i og følge prosessen fra begynnelse til slutt og dermed selv kan vurdere undersøkelsen gyldighet.

Reliabilitet henviser til hvor pålitelig resultatene i undersøkelsen er. Den behandles ofte i sammenheng med spørsmålet om resultat kan reproduseres på andre tidspunkt av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137 – 276). Intervjuerens validitet knyttes i kvalitativ forskning til subjektive resultat og min rolle som forsker og som intervjuer. Spørsmål knyttes til om intervjuobjektet ville ha endret svarene sine under et intervju med en annen forsker. Forskningsintervju er ikke nøytralt. Jeg som forsker kan bevisst og ubevisst ha innflytelse på informantens uttalelser ved ledende spørsmål og atmosfæren som blir skapt i intervjuet. Med atmosfæren i intervjuet tenker jeg på konteksten og alt som kan påvirke intervjuet. Om den bærer preg av tillit til meg som forsker, eller om informantene opplevde situasjonen som ubehagelig og usikker. Ved enkeltpersonintervjuet opplevde jeg at atmosfæren var god. Sammensetningen av fokusgruppeintervjuet var som sagt på bakgrunn av bekvemmelighetsutvalg med inspirasjon av snøball teknikk. Informantene hadde under dette intervjuet kjennskap til hverandre og jeg opplevde samspillet og atmosfæren under intervjuet som god. Etter min vurdering hadde informantene erfaringer med gruppesamtaler etter å ha deltatt i selvhjelpsgrupper. De snakket stort sett etter tur. Deltakerne utfylte hverandres svar, samtidig som de påpekte at de kunne ha ulike erfaringer.

Siden denne studien har benyttet en kvalitativ tilnærming ved bruk av intervju, kan den ikke generaliseres i form av statistikk. Utvalget i undersøkelsen er også for lite til det. Studiens hensikt var heller ikke å føre statistikk eller teste en hypotese. Studiens hensikt var å få en bedre forståelse av pårørendes erfaringer med selvhjelpsgrupper. Denne undersøkelsen baserer kunnskapen dermed på pårørendes personlige erfaring. Informantenes uttalelser var til dels retrospektive. Funnene i undersøkelsen kan vise til pårørendes opplevelse av tiltaket i dag. Det kan være at deltakerne ikke husker alle detaljer slik de opplevde det tidligere.

Deltakerne i denne undersøkelsen hadde deltatt i flere perioder, en hadde deltatt i selvhjelpsgruppe i fire år. I denne undersøkelsen har ingen av deltakerne valgt å trekke seg. Strategisk utvalg har vært utfordrende i denne undersøkelsen. Jeg ba hovedsakelig ikke om deltakere som var positive til selvhjelpsgrupper. Det kan for deltakerne som er positive til gruppene være lettere for å fortelle hva som er positivt med det. Det kan være at en har deltatt, men ikke har følt at dette var et tilbud som en opplevde som meningsfullt og dermed sluttet. Det kan derfor være vanskelig å komme i kontakt med dem. Dermed blir det ikke belyst hvordan tiltaket kan utbedres. Kunnskapen denne studien bringer kan fortelle noe om hvordan tiltaket kan være for pårørende og hvilken forventning en kan ha til tiltaket.

Dette prosjektet tar for seg selvhjelpsgrupper som er definert ovenfor og har ingen terapeutisk tilnærming annen enn pårørendes gjensidige hjelp. Overførbarheten av dette prosjektet i denne konteksten er begrenset til det tiltaket som oppgaven tar for seg og er dermed begrenset til organisasjoner som fører dette tiltaket. Det er gjort et bekvemmelighetsutvalg med inspirasjon av snøballteknikk. Informantene kjente til hverandre. Ved å benytte snøballteknikken kan informanten ha kontaktet andre pårørende som informanten oppfatter å ha like erfaringer som dem selv. Dermed kan det være vanskelig å si noen om hvor representativt utvalget er i forhold til alle pårørende som deltar eller har deltatt i selvhjelpsgruppe tidligere. Generalisering og overføringsverdien av kunnskapen til andre selvhjelpsgrupper kan være utfordrende, men studien viser at selvhjelp kan være til stor støtte og bør derfor legges til rette for slik at flere kan dra nytte av selvhjelp. Det kan antas at overføringsverdien vil øke når utvalget i denne undersøkelsen består av to intervju som er uavhengige av hverandre da de er gjort på ulike steder i landet. Likevel kan en ikke komme bort i fra at undersøkelsen består av kun fem informanter. Det vil være nødvendig med ytterligere undersøkelser for å styrke overførbarheten.

10.3 Forslag til videre forskning

Nå mot slutten av dette arbeidet ser jeg at det er flere temaer som har kommet frem i denne undersøkelsen som kunne vært interessant å forske videre på. Blant et av mine forslag til videre forskning er videre utforskning av selvhjelp, da det ser ut til at selvhjelpsgrupper har positiv innvirkning på pårørendes livssituasjon. I denne undersøkelsen rapporterte pårørende at de hadde mindre behov for å bli inkludert for sin egen del med tanke på belastninger og forståelse. De ønsket inkludering for å ivareta familiemedlemmet. Videre forskning på selvhjelpsfeltet kan være å rekruttere hele selvhjelpsgrupper for å danne ytterligere kunnskap om prosessene i en selvhjelpsgruppe. Med tanke på folkehelsearbeidet kunne det vært interessant å forske videre på dette. Det kunne også vært interessant å benytte teorien om opplevelse av sammenheng til det arbeidet.

Tidligere skrev jeg om at det finnes selvhjelpsgrupper som er for deltakere i samme situasjon. Funnene i denne undersøkelsen viser at situasjonen som informantene befant seg i, ikke var helt den samme. Likevel opplevde pårørende at de hadde hatt et godt utbytte av å være deltaker i selvhjelpsgruppe. Det kan dermed være et argument for og ikke ha altfor homogene grupper. Det kunne vært interessant å studere nærmere.

Det var kun en mann i denne undersøkelsen og, som kvinnene påpekte, at menn kunne ofte se annerledes på situasjonen. Kanskje menn har en annen opplevelse av selvhjelp? Det kunne vært interessant å forske på menns erfaringer med selvhjelp. I denne undersøkelsen kom det frem at pårørende opplevde å møte forståelse med en gang da de møtte gruppen. Det kunne vært interessant å undersøke nærmere rundt verdien av å møte andre som opplever det samme, eller står i lignende situasjon nærmere ved å benytte Honneths teori om anerkjennelse.

11 Litteraturliste

- Aase, T. H., Fossåskaret, E. (2007). *Skapte virkeligheter. Om produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Abrahamsen, K. S. (1995). *Felles skjebne- felles løft: om sosiale nettverk, selvhjelp og livskvalitet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Angstringen. (2010). *Retningslinjer for ANGSTRINGEN*. Hentet 16. oktober 2016 fra <https://static1.squarespace.com/static/570a205cb09f959184df8537/t/575d8bc7e707eb86c44a80cd/1465748426219/Retningslinjerforweben.PDF>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment- Ulike tilnæringer. I: O. P. Askheim & B. Starrin. (Red.), *Empowerment. I teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bandura, A. (1977). *Selfe-Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change*. Hentet 20 august 2016 fra <http://psycnet.apa.org/journals/rev/84/2/191.pdf> (s. 191- 215).
- Berge, T. (2012) *Veiledet selvhjelp ved depresjon*. 48(1), 49-58. Hentet 17 oktober 2016 fra <http://www.psykologtidsskriftet.no/pdf/2012/49-58.pdf>
- Brente, T. (2013). *Livskvalitet hos pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. En helsefremmende tilnærming*. Masteroppgave, Høgskolen i Oslo og Akershus, Oslo. Hentet fra http://lpp.no/kunnskapsbank/wp-content/uploads/2015/01/Brente_TrineLise_s990862_MAES400-endelig.pdf
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dahl, U. (2014). Et salutogent perspektiv. I: E. Skærbæk & M. Nissen (red.), *Psykososialt Arbeid. Fortellinger, medvirkning og fellesskap*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Denscombe, M. (2010). *Ground Rules for Social Research. Guidelines for Good Practice*. (2.utg.). Buckingham: Open University Press.
- Eide, H., & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Elstad, T., & Norvoll, R. (2013). Sosial eksklusjon og inklusjon. I: R. Norvoll (Red.), *Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engmark, L., Alfstadsæther, B., & Holte, A. (2006). *Diagnose schizofreni: Foreldres erfaring*. (Nasjonalt folkehelseinstitutt rapport nr. 6, 2006) Hentet fra https://www.fhi.no/contentassets/a43e235756cc494085d75379773e4088/diagnoseschizofreni_rapport-2006-6.pdf
- Hasle, B (2013). *Kjærlighet og verdighet i tilfriskningsprosesser. Om foreldreskap når barn har en psykisk vasne*. Doktorgradsavhandling, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim. Hentet fra https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/269079/636693_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hasle, B. & Risstubben, E. (2007). *Selvhjelp for pårørende*. (Høyskolen i Volda/Møreforskning Volda arbeidsrapport nr. 206, 2007). Hentet fra http://www.hivolda.no/neted/upload/attachment/site/group1/arb_206.pdf
- Haug, K., & Mæland, J. G. (2004). *Sosialmedisin- Teori og praksis: Folkehelsen i Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Haugen, L. (1999). *Pårørendegrupper ledet av psykiatrisk sykepleier*. Hentet 20 oktober 2016 fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/28321>
- Heggen, K (2007). Rammer for meistring. I: T.-J. Ekeland & K. Heggen (red.), *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter*. (Meld. St. nr. 19, 2014-2015). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/7fe0d990020b4e0fb61f35e1e05c84fe/no/pdfs/stm201420150019000dddpdfs.pdf>
- Helsedepartementet. (2003). *Resept for et sunnere Norge* (St. Meld. nr. 16, 2002-2003). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/069d160b7cf54b04a1a375515d01659a/no/pdfs/stm200220030016000dddpdfs.pdf>
- Helsedirektoratet. (2014). Nasjonal plan for selvhjelp 2014-2018. Hente 10. Mai fra <http://linkoslo.no/filestore/Dokumenter/nasjonal-plan-for-selvhjelp2014-18.pdf>
- Helsedirektoratet (2008). *Pårørende-en ressurs: Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Oslo: Helsedirektoratet.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: Fra usynlig til verdsatt og inkludert.* (NOU 2011:17). Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- Hjemdal, O. K. (1998). *Kunsten å løfte seg etter håret.* Oslo: Cappelen Akademisk Forlag as.
- Honneth, A. (2003). *Behovet for anerkjennelse.* København: Hans Reitzels Forlag.
- Hvinden, K. (2011). Etablering av lærings- og mestringssentra – Historie, grunntenkning, innhold og organisering. I: A. Lerdal og M.S. Fagermoen (Red), *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, J. (2009). *Å lide av ubestemthet. Axel Honneths hegelianske samtidsdiagnose.* Hentet 2. desember 2016 fra https://www.academia.edu/1866161/%C3%85_lide_av_ubestemthet._Axel_Honneths_hegelianske_samtidsdiagnose
- Jordahl, H., & Repål, A. (2009). *Mestring av psykoser: Psykososiale tiltak for pasienter, pårørende og nærmiljø* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Jungbauer, J., & Angermeyer, M. C. (2002). *Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses.* *Psychiatry*, 65 (2), 110-123. Hentet fra http://search.proquest.com/docview/220704734/fulltextPDF/D883549E08DD49C2PQ/1?account_id=43218
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- LPP (Landsforeningen for pårørende innen psyksik helse) (s.a.). *Veiledningshefte for pårørende innen psykisk helse-feltet.* Hentet 12.november 2014 fra <http://lpp.no/wpcontent/uploads/2013/05/Veiledningsheftet-LPP.pdf>
- Langeland, E. (2011). Salutogene samtalegrupper – En arena for økt mestring og velvære. (red), I: A. Lerdal og M.S. Fagermoen. *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (s. 208- 235). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Mykletun, A., Knudsen, A. K. & Mathiesen, K. S. (2009). *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv*. (Nasjonalt folkehelseinstitutt rapport nr. 8, 2009). Hentet 1 november 2016 fra <https://fhi.no/globalassets/migrering/dokumenter/pdf/rapport-20098-pdf-.pdf>
- Manulyn, C., Phyllis, S., & Jeffrey, D. (1999). *Self-Help Groups for Families of Persons with Mental Illness: Perceived Benefits of Helpfulness*. (Community Mental Health Journal nr.1, 1999). Hentet 3 oktober 2016 fra <http://search.proquest.com/docview/228397074?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&accountid=43218> (vol 35, s.15-30)
- NESH (Den nasjonale forskningsetiske komiteene). (2016). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet 2 mai 2016 fra https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-sompdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf
- Nilsen, L. (2007). *Psykoedukativ flerfamilieintervensjon til personer med langvarige psykiske lidelser*. Masteroppgave, Universitetet i Oslo, Oslo. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28355/Master.Liv.Nilsen.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Nilsen, L., Kjónnøy, K., & Smeby, N. A. (2009). *Psykoedukative flerfamiliegrupper for personer med ulik psyko-seproblematikk*. *Vard i Norden*, 29 (2). 4-8. Hentet 3 november 2016 fra <http://search.proquest.com/docview/608429729/fulltextPDF/2277777BD7B84149PQ/1?accountid=43218>
- Norvoll, R. (2013a). Fremtidige utfordringer for det psykiske helsefeltet og den samfunnsvitenskapelige forskningen. I: R. Norvoll (red.), *Samfunns og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Norvoll, R. (2013b). Samfunnsfagenes bidrag til kunnskap om psykisk helse og psykiske helsetjenester. I: R. Norvoll (red.), *Samfunns og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- NRK TV. (2013). *Jeg er ikke gal*. Hentet 21 oktober 2016 fra <https://tv.nrk.no/serie/jeg-er-ikke-gal>
- NRK TV (2016) *Jeg mot meg*. Hentet 21 november fra <https://tv.nrk.no/serie/jeg-mot-meg>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (Pasient og brukerrettighetsloven). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1

- Ramstad, H. (2013). *Styring og organisering av tjenestene. I: R. Norvoll (Red.), Samfunn og psykisk helse. Samfunnsvitenskapelige perspektiver. Oslo: Gyldendal Akademisk.*
- Rose, L., Mallinson, R. K., & Walton-Moss, B., (2002). *A Grounded Theory of Families Responding to Mental Illness.* Western Journal of Nursing Research, 24 (5.) 516-536. Hentet 3 oktober 2016 fra <http://wjn.sagepub.com/content/24/5/516.full.pdf+html>
- Seikkula, J. & Arnkil, T. E. (2007). *Nettverksdialoger.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Selvhjelp. (2016, 18. august). *Hva er selvorganisert selvhjelpsgruppe?* Hentet 17. oktober 2016 fra http://www.selvhjelp.no/no/Selvhjelpsgrupper/Om_selvhjelpsgrupper/Hva+er+en+selvhjelpsgruppe%3F9UFRjO3M.ips
- Selvhjelp Norge. (2013). *Selvorganisert selvhjelp.* Hentet 2 november 2016 fra http://www.selvhjelp.no/filestore/Teksthefte_hgskoleundervisning_140626.pdf
- Selvhjelp Norge. (2015). *Selvorganisert selvhjelp. En oversikt over organisasjoner innen rus og psykisk helse.* Hentet 1. september 2016 fra <http://lpp.no/kunnskapsbank/wpcontent/uploads/2015/09/SelvorganisertSelvhjelpmlinkliten.pdf>
- Smeby, N., A. (2008). *Relasjonen mellom pårørende og personen som lider av alvorlig psykisk lidelse. I: S. Opjordsmoen., P. Vaglum., & G.-R. B. Thorsen (Red.), Oss imellom. Om relasjonens betydning for mental helse. (2. utg.). Stavanger: Hertevig Akademisk.*
- Smeby, N., A (1998). *Relationship between felt expressed emotion, social interaction and distress/burden in families with a member suffering from schizophrenia or related psychosis.* Doktoravhandling, University of California San Fransisco, School of Nursing/ Ullevål University Hospital, Oslo. Hentet fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/2bb40fe658b8528c2deb55d36b0a90e3.nbdigital?lang=no#0>
- Starrin, B. (2007). *Empowerment som livsinnstilling- kan vi lære av Pippi Langstrømpe? I: O. P. Askheim & B. Starrin. (Red.), Empowerment. I teori og praksis. Oslo: Gyldendal Akademisk.*
- Stiberg, E. (2006). *Foreldreomsorg på ubestemt tid ...– om pårørende til ungdommer med debuterende schizofreni.* (Nordisk sosialt arbeid nr. 2, 2006). Hentet fra https://www.idunn.no/file/pdf/33196838/foreldreomsorg_pa_ubestemt_tid_om_parende_til_ungdommer_med_debuterende.pdf
- Thorn, A., & Holte, A., (2006). *Diagnose bipolar affektiv lidelse: Foreldres erfaring.* (Nasjonalt folkehelseinstitutt rapport nr. 5, 2006). Hentet fra

<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/rapport-2006-5-diagnose-bipolaraffektiv-lidelse.pdf>

- Thyness, P. A. (1999). *Sosialt arbeid - lokal organisering og selvhjelp: en innføring for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker... om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Vifladt, E.H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk- Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Vik, L. J. (2007): Makt og myndiggjering- utfordringer for helse og sosialarbeidarar. I: T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Weimand B. M. (2013) *Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27 (1). 99- 107. Hentet 20 august 2016 fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=9eba6c1e-976b-4d5b-b2db-aa4258b6569a%40sessionmgr102&hid=115>
- Yıldırım, A., Buzlu, S., Hacıhasanoğlu Aşilar, R., Camcıoğlu, T. H., Erdiman, S. & Ekinci, M.(2014). *The Effect of Family-to-Family Support Programs Provided for Families of Schizophrenic Patients on Information about Illness, Family Burden and Self-Efficacy*. Turkish journal of psychiatry, 25(1), 7- 31. Hentet 3 november fra <http://search.proquest.com/docview/1503847532/fulltextPDF/49463D15F2A04D23PQ/1?accountid=43218>
- Östman, M. (2007). *The burden experienced by relatives of those with a severe mental illness - differences between those living with and those living apart from the patient*. Journal of Psychiatric Intensive Care, 3 (1) 35- 43. Hentet fra <http://search.proquest.com/docview/218361002?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&accountid=43218>

Vedlegg 1:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Bente Hasle
Avdeling for samfunnsfag og historie Høgskulen i Volda
Postboks 500
6101 VOLDA

Vår dato: 10.03.2016

Vår ref: 47242 / 3 / HJP

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.02.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

47242	<i>Selvhelpsgruppers bidrar til mestring hos pårørende til mennesker med psykiske lidelser.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskulen i Volda, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Bente Hasle</i>
Student	<i>Betina Angermund-Hovind</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hanne Johansen-Pekovic

Kontaktperson: Hanne Johansen-Pekovic tlf: 55 58 31 18

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

Avdelingskontorer / District Offices

*OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no*

Vedlegg 2:

”Selvhjelp for pårørende”

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Bakgrunn og formål

Forskningsprosjektet er et masterstudie ved studieretningen Mestring og myndiggjøring ved Høyskolen i Volda. Temaet for min masteroppgave er selvhjelpsgrupper for pårørende. Jeg ønsker å ha et gruppeintervju med personer som deltar eller har deltatt i selvhjelpsgrupper for pårørende innen psykisk helsevern. Formålet med intervjuene vil være å få en dypere kunnskap om feltet. Til dette har prosjektet behov for et innenfra perspektiv der jeg ønsker å snakke med deg. Jeg jobber selv innen psykisk helsevern og undrer meg over de pårørendes sin situasjon.

Intervjuene vil i utgangspunktet vil være halvstrukturert med spørsmål tilknyttet teorien som blir anvendt, utdypende spørsmål vil også bli benyttet ved behov. Datainnsamlingen vil anmode til aktiv deltagelse i gruppeintervjuet. Intervjuets varighet vil være opptil 1-2 timer. Innsamling av opplysninger om deltakerne vil bli behandlet konfidensielt.

Opplysninger om alder, yrke og sted vil ikke være relevant for studien. Spørsmålene i intervjuet vil handle om hvilke erfaringer pårørende har av å delta i selvhjelpsgruppe. Ved nærmere avtale kan vi sammen avtale sted for intervjuet.

Intervjuet vil bli lagret som et lydopptak, og ved transkribert materialet. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Personer som vil ha tilgang til forskningsmaterialet vil kun være meg (student). Lydopptak av intervjuet vil bli laget og låst inne adskilt for å ivareta konfidensialitet. Lydopptaket vil bli slettet når oppgaven blir levert. Deltakerne i studien vil ikke kunne gjenkjennes ved ferdig avhandling. Prosjektet skal etter planen avsluttes i løpet av 2016.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Betina Angermund-Hovind. Tlf 90105416. Mail: betinaa@stud.hivolda.no. Min veileder Bente Hasle ved Høyskolen i Volda. Mail:

benteh@hivolda.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

www.nsd.uib.no

Samtykke til deltakelse i studien

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Et muntlig samtykke ved oppmøte til intervju vil også gå fint.

Vedlegg 3:

Intervjuguide

- Hvor lenge har dere deltatt i denne type pårørende tiltak?
- Kan dere fortelle litt om det?
- Hva gjorde at dere begynte i pårørendegruppe?

- På hvilke måter har pårørendegruppen vært betydningsfull for dere?
 - Livskvalitet?

- Hvordan håndterer dere situasjonen som pårørende nå sammenlignet med før du begynte i gruppen?
 - egen helse ?

- Hva er mestring for dere?
 - På hvilken måte kan gruppen bidra til mestring?

- På hvilken måte har gruppen bidratt med kunnskap?
 - Erfaringsbasert kunnskap?
 - Bidratt til annen forståelse?

Avsluttende spm:

- Hva ville du sagt til andre som vurderte å begynne pårørendegrupper?
- Hovedpunkter
- Har dere noe mer å legge til, noe som ikke har kommet frem/ dere sitter inne med?