

Malin Breiteig  
Yvonne Katrine Sandmo

## **Pårørendes erfaringer når samlivspartner er alvorlig psykisk syk.**

Antall ord: 8763

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie

Veileder: Henny Torheim

Mai 2019



Malin Breiteig  
Yvonne Katrine Sandmo

## **Pårørendes erfaringer når samlivspartner er alvorlig psykisk syk.**

Antall ord: 8763

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie  
Veileder: Henny Torheim  
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



# Sammendrag

**Hensikt:** Målet med denne studien var å belyse erfaringene til samlivspartnerne til noen med alvorlig psykisk sykdom.

**Metode:** En systematisk litteraturstudie basert på åtte kvalitative forskningsartikler.

**Resultat:** Partnerens sykdom førte til store påkjenninger for de pårørende i form av tap og vonde følelser, økt ansvar og flere ansvarsområder, samt at de følte seg ansvarliggjort av helsetjenesten. Egne behov ble tilsidesatt til fordel for den syke. De opplevde manglende støtte fra partneren, venner, familie og helsetjenesten. Noen pårørende var fornøyde med helsetjenesten. Livet med den syke ble beskrevet som en prosess som ledet mot mestring og aksept. Til tross for aksept følte de seg usikre på fremtiden.

**Konklusjon:** Partnerens sykdom førte til store belastninger da sykdommen gav konsekvenser som påvirket de pårørendes liv negativt.

**Nøkkelord:** Samlivspartner, pårørende, alvorlig psykisk sykdom, erfaringer.

# Abstract

**Purpose:** The aim of this study was to examine the experiences of being the life partner to someone with severe mental illness.

**Method:** A systematic literature study based on eight qualitative research articles.

**Results:** The partners illness led to great strain on the next of kin due to losses, painful emotions, increased responsibility, more areas of responsibility and they felt they were held accountable by the health services. Their own needs were neglected in favor of the sick. They experiences lack of support from their partners, friends, family and the health services. Some of the next of kin were satisfied with the health services. The life together with the sick partner was described as a process that led to coping and acceptance. Despite acceptance, they felt uncertain about the future.

**Conclusion:** The partner's illness led to great strain, as the disease had consequences that affected the next of kins` lives negatively.

**Keywords:** Life partner, next of kin, serious mental illness, experiences.

# Forord

Hvis eg ber på mine kner  
Hvis eg love deg solskinn og strålande ver  
Hvis eg gir deg alt du vil ha  
Vil du då bli glad, vil du då bli glad

Hvis eg love og ver snill  
Hvis du alltid får lov til og gjør som du vil  
Hvis eg gir deg alt du vil ha  
Vil det då bli bra

(Utdrag fra "Alt du vil ha" med Bjørn Eidsvåg, 1990)

# Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt	1
1.2.1 Problemstilling	1
1.2.2 Begrepsavklaringer	2
1.2.3 Konkretiseringer	2
2. Teoribakgrunn	3
2.1 Å være pårørende	3
2.2 Symptomene sykdommene medfører	4
2.3 Tap og sorg	4
2.4 Travelbee om sykepleie, mening og håp	5
2.5 Mestring	6
3. Metode	7
3.1 Systematisk litteraturstudie	7
3.2 Datasamling	7
3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	7
3.2.2 Søkeprosessen	7
3.2.3 Utvelgelse	8
3.3 Kvalitetsvurdering	9
3.4 Ethiske hensyn	9
3.5 Analyse	9
4. Resultat	11
4.1 Tap og vonde følelser	11
4.2 Økt ansvar og flere ansvarsområder	12
4.3 Egne behov settes til side	13
4.4 Manglende støtte	14
4.5 En prosess mot mestring og aksept	15
5. Diskusjon	16
5.1 Metodediskusjon	16
5.2 Resultatdiskusjon	16
5.2.1 Tap og vonde følelser	16
5.2.2 Økt ansvar og flere ansvarsområder	18
5.2.3. Egne behov settes til side	19
5.2.4 Manglende støtte	19
5.2.5 En prosess mot mestring og aksept	20
6. Konklusjon	22
6.1 Forslag til videre forskning	22
Referanseliste	23



Vedlegg 1: Litteraturmatriser (8 stk)

Vedlegg 2: Søkehistorikk (5 stk)

Vedlegg 3: En av de anvendte sjekklistene (1 stk)

# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi har valgt et tema som omhandler pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser. Vi synes psykiatri og psykiatriens konsekvenser er et spennende tema. Utdanningen har mest fokus på somatikk, derfor syntes vi det kunne være interessant å lære mer om psykiatriens følger gjennom bacheloroppgaven.

Dette er et svært aktuelt tema da det ifølge folkehelseinstituttet (2015) er 30-50% av Norges befolkning som får en form for psykisk lidelse i løpet av livet. 15-20% vil oppleve depresjon, 1% schizofreni og 1-2% bipolar lidelse. Dette vil medføre omtrent like mange i rollen som nære pårørende.

Alvorlig psykisk sykdom inkluderer schizofreni, bipolar lidelse og moderat til alvorlig depresjon. Lidelsene fører til betydelig funksjonshemming og er vanligvis langtidsvarende (World Health Organization [WHO], 2017, s. 1). De tre omtalte lidelsene er utvalgt til denne litteraturstudien på bakgrunn av alvorlighetsgraden. Vi mener det er grunnlag for å tro at pårørende erfarer lignende utfordringer i hverdagen.

Når alvorlig sykdom rammer står de pårørende i en særstilling som støtte og omsorgsperson for den syke (Bøckmann & Kjellevoll, 2015, s. 15). Ifølge Pasient- og brukerombudet (2016) har pårørende en viktig rolle, og bidrar som en betydelig ressurs for det norske samfunnet. Den uformelle omsorgen som pårørende gir er på rundt 100.000 årsverk. Samfunnet og psykiatrien står i stor gjeld til de pårørende for den innsatsen de gjør. Merbelastningen kan dog føre til at pårørende blir utslitte og selv stå på grensen til å bli syke (Smedby, referert i Hummelvoll, 2012, s. 608-609).

Svært mange pårørende er samlivspartner med en som er syk. Vi ønsker å rette fokus mot denne gruppen pårørende og deres erfaringer, da fokuset ofte ellers rettes mot den syke eller eventuelle barn.

## 1.2 Studiens hensikt

I dette kapittelet kommer en presentasjon av problemstilling, avklaring av begrep og konkretiseringer.

### 1.2.1 Problemstilling

“Hvordan erfarer pårørende å leve med en samlivspartner som har alvorlig psykisk sykdom?”

### 1.2.2 Begrepsavklaringer

Erfaring er fellesbetegnelsen på informasjon et individ erverver gjennom sansing og handling (Erfaring, 2011).

Pårørende i forhold til helsetjenesten er definert i Pasient- og brukerrettighetsloven (2018, §1-3 b). Pårørende er den pasienten selv oppgir som pårørende.

Samlivspartner er synonymt til ektefelle, livsledsager eller samboer (Det Norske Akademis Ordbok, u.å.).

Alvorlige psykisk sykdom defineres av WHO (2017, s. 1) som schizofreni, bipolar lidelse og moderat til alvorlig depresjon på bakgrunn av varighet og grad av funksjonshemning sykdommene medfører.

### 1.2.3 Konkretiseringer

Med alvorlig psykisk sykdom så mener vi alvorlig depresjon, schizofreni og bipolar lidelse. Vi vil utforske erfaringene til samlivspartnere som lever sammen med den syke i hjemmet.

De pårørende vil komme i kontakt med sykepleier og helsetjenesten gjennom den syke partnerens behandling. Dette kan være både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

## 2. Teoribakgrunn

Her presenteres relevant bakgrunnsstoff om temaet. Bakgrunnsstoffet består av redegjørelse av aktuelt lovverk, pårønderollen, symptomene sykdommene medfører, tap og sorg, Travelbee om sykepleie, mening og håp, og til slutt Lazarus og Folkmann om mestring.

### 2.1 Å være pårørende

I Norge er den som har status som nærmeste pårørende definert i Pasient- og brukerrettighetsloven (2018, § 1-3 b). Pårørende er den pasienten oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som har hatt tetteste bånd med pasienten. Likevel slik at det tas utgangspunkt i en rekkefølge der ektefelle og så registrert partner kommer først. Den pasienten oppgir som nærmeste pårørende har ikke plikt til å påta seg denne oppgaven (Helsedirektoratet, 2018).

Helsetjenesten i Norge har plikter overfor pasientens pårørende etter loven, og pårørende har rettigheter etter loven. Det er derfor viktig at helsetjenesten avklarer hvem som er nærmeste pårørende før igangsetting av helsehjelp (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 59).

Etter Spesialisthelsetjenesteloven (2019, § 3-8, 3-11) er helsetjenesten pliktig til å gi opplæring og informasjon til pårørende. Helsetjenesten er etter Helse- og omsorgstjenesteloven (2019, § 3-6, 4-2a) pliktig til å tilby nødvendig pårørendestøtte til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid i form av opplæring, veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønning. I tillegg skal helsetjenesten sørge for at nærmeste pårørendes rett til informasjon ivaretas. Pårørende har etter Pasient og brukerrettighetsloven (2018, § 3-3, 3-5) rett til informasjon om pasienten ønsker det eller forholdene tilsier det. Informasjonen skal være tilpasset mottakers individuelle forutsetninger. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte, og den som gir informasjonen skal så langt som mulig sikre seg at mottaker har forstått innholdet og betydningen av informasjonen.

Det presenterte lovverket gjelder når den syke er samtykkekompetent da de inkluderte studiene ikke har vist til at den syke har mistet samtykkekompetansen.

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2016) omhandler også pårørende. Sykepleiere skal sørge for at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, sykepleiere skal samhandle med pårørende, behandle pårørendes opplysninger med fortrolighet, og vise dem omtanke og respekt.

Pårørende er de som kjenner den syke best, og som den syke deler hverdagen med. Dermed står pårørende i en sterk posisjon til å støtte den syke når alvorlig sykdom rammer. De nærmeste pårørende, sammen med den syke, er de som blir rammet hardest ved sykdom. Når pårørende får en rolle som omsorgsgiver er det viktig at ansvarsforhold avklares i samarbeid med pasient og helsetjenesten (Bøckmann & Kjellehold, 2011, s. 15 og s. 55).

## 2.2 Symptomene sykdommene medfører

Personer med schizofreni vil ha både positive og negative symptomer. Positive symptomer viser seg i en psykose og kan være hallusinasjoner, vrangforestillinger, tankeforstyrrelser eller atferd som er svært kaotisk eller kataton. Negative symptomer innebærer følelsesmessig avflatning, initiativløshet, gledeløshet, kontaktsvakhet og lite engasjement (Aarre, Bugge & Juklestad, 2010, s. 58-59).

Bipolar lidelse fører til perioder hvor personen er manisk eller i en blandet episode med både depresjon og mani. De aller fleste vil ha depresjon som en del av lidelsen. Mani kan forklares med et forhøyet stemningsleie, hvor en kan bli oppstemt, få økt selvtillit, storhetsfølelse, redusert søvnbehov, nedsatt dømmekraft og tankeflukt. Mani kan også vise seg som en psykotisk tilstand (Aarre et al., 2010, s. 98-100).

Depresjon kan diagnostiseres ved depresjonstegn med over to ukers varighet, og som gir funksjonssvikt. Symptomene kan være senket stemningsleie, lite energi, gledeløshet, søvnforstyrrelser, endret appetitt, pessimisme og psykotiske symptom. Depresjon kan være mild, moderat eller alvorlig etter hvor preget pasienten er av symptomene (Aarre et al., 2010, s. 80-81).

Alle lidelsene kan medføre både psykotiske symptomer, og depresjonssymptomer. Slike symptomer kan medføre påkjenninger og nedsatt livskvalitet for den syke, og også for nære pårørende (Aarre et al., 2010, s. 98).

## 2.3 Tap og sorg

Sorg er knyttet til følelser som tristhet, redsel, oppgitthet og sinne. Sorg er nært forbundet med følelsen av tap (Norsk Helseinformatikk [NHI], 2016). Sorg trenger altså ikke være knyttet til død (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 114). Tapene kan omfatte tap av helse, venner, arbeid, trygghet (NHI, 2016), og tap av den personen den syke en gang var (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 145). Sorgen over sistnevnte er godt dokumentert ved alvorlig psykisk sykdom (Anderson et al., Eakes, Magliano et al., Mohr og Regan-Kubinsky, Pejler, Stein & Wemmerus, Smedby referert i Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 145). Å føle at man har mistet noen man egentlig ikke har mistet kalles "den tvetydige sorgen" (Kristoffersen, referert i Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 145). Når sykdom vedvarer eller har svingende forløp er det vanlig å oppleve sorg (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 114). Det er når tapene er betydelige at sorgreaksjoner oppstår (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 114)

Sorgreaksjonen vil avhenge av den utløsende årsaken og personlige egenskaper. Personligheten, ressursene og tidligere erfaringer vil legge grunnlaget for hvordan en reagerer på betydningsfulle tap. Tilgjengelige ressurser i nettverket er også av betydning for utviklingen av en sorgreaksjon (NHI, 2016).

For at en person skal håndtere sorgen så er det viktig å ha noen å dele den med. Noen kan føle at det er vanskelig å snakke om sorgen med venner og familie. Da er det mulig å snakke med en profesjonell hjelper. Å ha noen som lytter, trøster, støtter og fremmer nytenkning gjør sorgen lettere å håndtere (NHI, 2016).

## 2.4 Travelbee om sykepleie, mening og håp

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess hvor den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (Travelbee 2001, s. 29).

Mening er ifølge Travelbee (2001, s. 225) den grunnen eller årsaken en person kan tilskrive de ulike erfaringene og opplevelsene i livet. Nietzches (referert i Travelbee, 2001, s. 225) skrev «Den som har et *hvorfor* å leve for, kan utholde nesten ethvert *hvordan*». Travelbee (2001, s. 226-227) mener de fleste spør seg *hvorfor* i løpet av livet, men når man rammes av lidelse melder behovet for svar seg med full kraft.

Lidelse har ikke i seg selv noen mening, og mening oppstår ikke i situasjonen personen befinner seg i, men i individet selv. Siden mennesker er ulike vil også meningen som blir tillagt en situasjon være unik. Andre kan ikke gi mening til personens situasjon, men de kan hjelpe personen å finne mening (Travelbee, 2001, s. 226).

Mening kan eksempelvis finnes i det å føle seg verdifull med tanke på sine livsoppgaver som ikke kan utføres av andre. Ved å føle seg verdifull føler en seg nødvendig, noe som igjen gir en følelse av at ens liv betyr noe. Ved å forstå denne sannheten vil personen lettere kunne finne mening i lidelse. De fleste vil over tid trenge hjelp fra eksempelvis sykepleier til å mestre og finne mening i lidelse (Travelbee (2001, s. 226-227).

Travelbee (2001, s. 117) skriver at håp gjør mennesker i stand til å mestre blant annet vanskelige situasjoner, tap og lidelse. Hun definerer håp på følgende måte:

Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige (Travelbee, 2001, s. 117).

Lynch (referert i Travelbee, 2001, s. 117-118) beskriver håp som en fornemmelse av det mulige. Den som håper tror at om det han ønsker oppnås, vil livet påvirkes positivt. Håpets bygger på mening og riktig grunnlag (Travelbee, 2001, s. 118). Grunnlaget handler om tillært tillit til omgivelsene (Erikson, referert i Travelbee, 2001, s. 118). Håp springer ut fra kunnskapen en har ervervet gjennom tidligere erfaringer om at en får hjelp fra andre om en trenger det (Travelbee, 2001, s. 118).

Travelbee (2001, s. 123-124) skriver videre at sykepleier har som oppgave å hjelpe personen å holde fast ved eller gjenvinne håpet, og unngå håpløshet. Siden tillit og håp henger tett sammen må sykepleier gjennom sin adferd forsøke å vise at hun eller han både kan og ønsker å hjelpe personen om behovet oppstår. Sykepleier kan ikke gi håp til personen, men kan legge til rette for at håp oppstår.

## 2.5 Mestring

Mestring defineres som å konstant endre kognitive og atferdsmessige forsøk på å håndtere spesifikke ytre og/eller indre krav som vurderes som plagsomme eller overskrider personens ressurser. Mestring beskrives som en prosess i stadig endring der personen må ta i bruk ulike mestringsstrategier ut ifra situasjonen de befinner seg i. Mestringsmåtene kan gå ut på å løse problemet, eller de kan være rettet innover ved å endre meningen med situasjonen eller å øke ens forståelse (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141- 142)

Lazarus & Folkman skiller mellom to typer mestringsstrategier:

- Emosjonsfokuset mestring
- Problemfokuset mestring

Litt nærmere forklart så er emosjonsfokuset mestring strategier som hovedsakelig handler om at en person endrer sin opplevelse av en situasjon fremfor å løse selve problemet. Denne mestringsmåten kan være nødvendig for å utholde situasjoner der personen ikke kan løse problemet, ved at en heller distanserer seg fra problemet for å dempe ubehaget det medfører. Eksempelvis kan en unngå, minimere, distansere og overse problemet (Lazarus & Folkman 1984, s. 150).

Problemfokuset mestring har som hensikt å løse selve problemet (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150-153). Kristoffersen (2012, s. 146) viser til flere eksempler som å søke informasjon, kunnskap, veiledning, støtte, endre situasjonen eller bearbeide situasjonen følelsesmessig.

Lazarus & Folkman (1984, s. 155) forklarer at de to mestringsstrategiene ofte brukes parallelt. I situasjoner som varer over en lengre periode kan man derimot se at strategiene overlapper hverandre. Det starter da med en emosjonsfokuset mestring, som gradvis overlappes til en emosjonsfokuset strategi.

I følge Kristoffersen (2011, s. 149) vil hvilken av strategiene som er mest hensiktsmessig å bruke være avhengig av hvordan resultatet blir i den gitte situasjonen. Dersom en person må holde ut og leve i en ekstrem situasjon som ikke kan endres kan emosjonsfokuset mestring være mest hensiktsmessig.

## 3. Metode

I dette kapitlet presenteres kort metoden *systematisk litteraturstudie*. Deretter redegjøres det for søkeprosessen, utvelgelsen av forskningsartikler, kvalitetsvurdering og hvilke etiske hensyn som er tatt. Deretter beskrives det hvordan datamaterialet ble analysert.

### 3.1 Systematisk litteraturstudie

Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. Systematisk litteraturstudie defineres ved at studien er utarbeidet fra en klart definert problemstilling. Denne besvares ved å identifisere, velge, kritisk vurdere og analysere relevante forskningsartikler om det valgte temaet (Mulrow og Oxman, referert i Forsberg og Wengström, 2016, s. 27).

### 3.2 Datasamling

#### 3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Som beskrevet i Forsberg og Wengström (2016, s. 73) bestemmer en hvilke kriterier som skal ligge til grunn før søkeprosessen starter. Dette er en liste med krav som artiklene må oppfylle for å bli inkludert, samt en liste med punkt som ekskluderer artikler.

Inklusjonskriterier:

- Vi avgrenset det til at artiklene måtte være engelskspråklige.
- IMRaD struktur
- Artiklene måtte være kvalitative
- Artiklene måtte være fagfellesvurderte.
- De pårørendes partner måtte lide av alvorlig psykisk sykdom. Aktuelle diagnoser var schizofreni, bipolar lidelse eller alvorlig depresjon.
- Pårørendeperspektiv.
- Pårørende er mannlige og kvinnelige samlivspartnere.

Eksklusjonskriterier:

- Artikler som var eldre en 2008 ble ekskludert.
- Artikler som omhandlet de aktuelle psykiske sykdommene i kombinasjon med somatiske sykdommer.

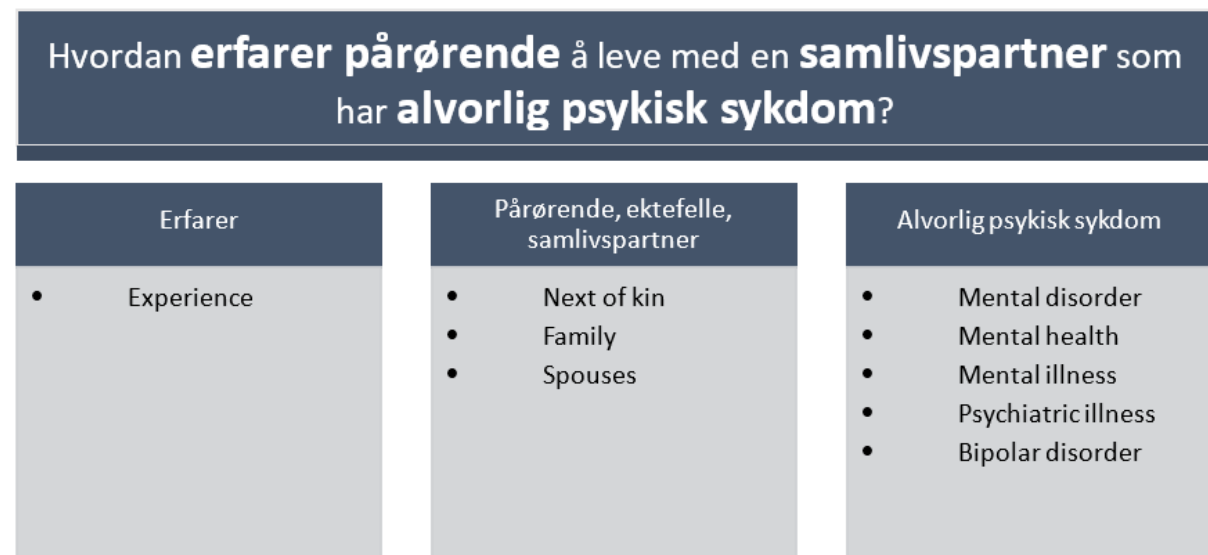
#### 3.2.2 Søkeprosessen

Som forklart i Forsberg og Wengström (2016, s. 63-73) utførte vi litteratursøk gjennom databasesøking. Vi fant ønskede søkeord og satte avgrensninger for hvilke studier vi ønsket. Resultatet av et søk vistest i antall treff på artikler. Søkeordene ble kombinert ved hjelp av de boolske operatorene, det vil si å bruke kombinasjonsordene "AND", "OR" eller "NOT". Operatøren "AND" finner artikler som inneholder alle de valgte søkeordene, "OR"



finner artikler som inneholder det ene eller det andre søkeordet mens "NOT" ekskluderer artikler med valgt ord. En kan også bruke trunkering (\*), der en setter en stjerne i slutten av ordet. Dermed finner databasen ordet med forskjellige endelser.

Vi brukte følgende søkeord "next of kin, family, spouses\*, mental disorder(s)/ mental health/ mental illness/ psychiatric illness og experience\*". Oppgaven handler om alvorlig psykisk lidelse. Derfor forsøkte vi på siste søk med søkeordene "bipolar disorder", "schizophrenia" og "depression" da vi ikke fant flere aktuelle artikler med de søkeordene vi først valgte ut. Kun søket på "bipolar disorder" resulterte i en artikkel som ble inkludert i vår oppgave. Vi la også til "NOT dementia or alzheimers, NOT cancer" i et av søkene da vi fikk mange treff som inneholdt disse temaene og de ikke var aktuelle for oss. Vi søkte på ordene som tittel, emne, fritekst eller som nøkkelord. Viser til vedlegg om søkehistorikk. Vi brukte databasene Cinahl, PsycINFO, SveMed+, MEDLINE (Ovid) og PsycARTICLES.



Figur 1. Egenprodusert figur som viser hvordan problemstillingen gav opphav til søkeord. Kun søkeordene som gav uttelling i form av inkluderte artikler er med.

Alle kombinasjoner av søkeord ble brukt i alle databasene for å få et fullverdig systematisk litteratursøk. Dersom søkene eller søkeord ikke gav uttelling i nye artikler er de ikke med i søkehistorikken.

Én artikkel ble håndplukket. Vi ønsket å legge til en artikkel om depresjon. For å finne den håndplukkede artikkelen gikk vi først til litteraturlisten i den artikkelen vi allerede hadde om depresjon av Priestley et al. (2018) for å se om vi kunne finne aktuelle artikler der. Vi fant en artikkel av Priestley & McPherson fra 2016 som ikke passet helt for vår litteraturstudie, men i denne artikkelens litteraturliste fant vi en tredje artikkel som vi kikket nærmere på av Hansen & Buus (2012). Etter å ha lest og kvalitetssikret denne valgte vi å inkludere den i vår oppgave.

### 3.2.3 Utvelgelse

Som Forsberg og Wengström (2016, s. 73) beskriver valgte vi interessante artikler ut fra overskriftene og leste sammenfatninger slik at vi kunne gjøre et første utvalg. Deretter leste vi aktuelle artikler i sin helhet og utførte en kvalitetsvurdering før vi inkluderte eller

ekskluderte artiklene. Vi endte opp med 11 artikler som vi kvalitetsvurderte, hvorav 8 ble inkludert i vår litteraturstudie.

Kvantitative artikler ble umiddelbart ekskludert da kvalitativ forskning ifølge Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim og Reinart (2012, s. 72) brukes for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser, holdninger og meninger. Dermed er denne forskningsmetoden best egnet til å få svar på vår problemstilling. Kvalitativ forskning har relativt få informanter og man samler inn et utfyllende datamateriale.

### 3.3 Kvalitetsvurdering

Artiklene ble lest flere ganger for sikre at innholdet var forstått, og at metoden benyttet i forskningen var forenlig med problemstillingen vår.

Vi tok i bruk en kvalitativ sjekkliste fra helsebiblioteket (2016). Sjekklistene har kontrollspørsmål som er til hjelp for å vurdere kvaliteten på vitenskapelige artikler (Nortvedt et al. 2012, s. 69). Ved hjelp av sjekklistene klassifiserte vi forskningsartiklene som av høy, middels eller mindre bra kvalitet, basert på antall *ja*-, *uklart*- eller *nei*-svar vi fikk. De 8 artiklene vi har inkludert er av høy kvalitet ut i fra sjekklisten. Vi avgrenset søket til at studiene måtte være fagfellesvurderte. Det betyr at en studie må være kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet eller metoden om den skal kunne publiseres i et fagfellesvurdert tidsskrift (Nortvedt et al. 2012, s. 197).

På Norsk senter for forskningsdata sine nettsider kunne vi kontrollere publiseringsnivået på det vitenskapelige tidsskriftet artiklene var utgitt i. Pålitelige publiseringskanaler er merket med nivå 1 eller 2 (Norsk senter for forskningsdata, 2018). Av de tidsskriftene som våre utvalgte artikler kommer fra hadde syv av disse publiseringsnivå 1 og én publiseringsnivå 2.

### 3.4 Etiske hensyn

De inkluderte artiklene hadde tatt etiske hensyn. Dette i form av personvern, samtykke og godkjenning fra etiske komiteer.

Vi har tatt etiske hensyn ved å gjengi funnene fra forskningsartiklene korrekt. Det vil si at vi ikke har tilpasset eller endret resultatene etter vår hensikt.

### 3.5 Analyse

I dette kapittelet blir fremgangsmåten for analysen presentert.

Å analysere og tolke innebærer å gjøre store mengder data forståelige gjennom å redusere informasjonsvolumet og identifisere mønster. På denne måten kan en presentere kjernen i resultatene (Forsberg og Wengstrøm, 2015, s. 137).

I analysen ble Evans (2002) sin analyseprosess benyttet. Kort sagt går denne over de fire følgende trinnene:

1. Samle datamateriale.
2. Identifisere nøkkelfunn. På denne måten blir forskningsstudiene redusert til nøkkelkomponenter.
3. Kartlegge likheter og ulikheter på tvers av forskningsstudiene og plassere nøkkelfunnene i passende kategorier.
4. Sammenfatt funn til en helhetlig tekst som understøttes av gjengivelser fra originalteksten.

Vi identifiserte nøkkelfunnene i studiene hver for oss. Deretter gikk vi gjennom og sammenlignet nøkkelfunnene i fellesskap, og opprettet kategorier. Vi brukte fargekoding som hjelp til å sortere funnene. Kategoriene ble opprettet på bakgrunn felles tema som gikk igjen i studiene. Antall kategorier og hva disse skulle hete og inneholde ble tilpasset underveis i sorteringsprosessen ettersom vi fikk stadig bedre oversikt. Gjennom analysen kom vi frem til de fem følgende hovedkategoriene:

- Tap og vonde følelser
- Økt ansvar og flere ansvarsområder
- Egne behov settes til side
- Manglende støtte
- En prosess mot mestring og aksept

## 4. Resultat

I dette kapittelet tas det utgangspunkt i analysen og vi presenterer de sentrale funnene. Vi har delt resultatene inn i fem kategorier.

### 4.1 Tap og vonde følelser

De pårørende opplevde at livssituasjonen ble endret, og preget av uforutsigbarhet og forvirring (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 8; Priestley, McPherson, & Davies, 2018, s.132-133 og 137-139; Jönsson, Skärsäter, Wijk, & Danielson, 2011, s. 32).

Partnerens lidelse førte til tap av viktige ting i livet. Sorg oppsto når sykdommen tok fra dem personen de elsket og livet som kunne vært. Det ble beskrevet tap av sosialt nettverk da mange sluttet å ta kontakt samt at de pårørende selv trakk seg unna. De sørget også over tap av sikkerhet, og barna som mistet sin mulighet for en stabil og trygg oppvekst (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 10).

I grieved over losing the man I had married, over the children who lost their good, secure father, and over friends who disappeared. I still feel grief over all those who could not stay. I grieved over everything I, we, had lost (..) (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 10).

Det ble beskrevet et fravær av intimitet og sex da det var vanskelig å kombinere rollene med å være både omsorgsgiver og elsker (van der Voort, Goossens, & van der Bijl, 2009, s. 437; Priestley et al., 2018, s. 134).

Mange av de pårørende hadde tenkt på separasjon eller skilsmisse (Mizuno et al., 2011, s. 371; van der Voort et al., 2009, s. 438; Weimand et al. 2013, s. 102), men for flere ble lojalitet og skyldfølelse årsaken til at de ble i forholdet. Det å forlate den syke føltes vanskelig da de følte vedkommende ikke ville klare seg alene, og heller ikke hadde noen andre til å ivareta seg. (Mizuno et al., 2011, s. 371; Weimand et al. 2013, s.102).

Som følge av livssituasjonen opplevde de pårørende egne helsebelastninger (Weimand, Hall-Lord, Sällström, & Hedelin, 2013, s. 103; Priestley et al., 2018, s. 137; Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9). De ble mentalt utslitt og utmattet (Hansen & Buus, 2013, s. 4; van der Voort et al., 2009, s.438-439; Priestly et al., 2018, s.137; Weimand et al., 2013, s 103; Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s 9.). De beskrev angst, depresjon, emosjonell utbrenthet (Weimand et al., 2013, s. 103), redusert selvtillit, økt stressnivå, økte bekymringer (Priestley et al., 2018, s. 137), samt muskelspenninger, muskelsmerter og insomnia (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9).

Å skylde på seg selv ble rapportert (van der Voort et al., 2009, s. 437; Jönsson et al., 2011, s. 32; Priestley et al., 2018, s. 137; Weimand et al., 2013, s. 437), og de pårørende kunne bli utsatt for grove anklager fra den syke (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 8; Weimand et al., 2013, 103).

De opplevde at andre ikke forsto situasjonen (Priestley et al., 2018, s. 138; van der Voort et al., 2009, s. 439; Jönsson et al., 2011, s. 32; Mizuno et al., 2011, s. 371), og de

var ofte alene med tanker og følelser (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9; Hansen & Buus, 2013, s. 4; van der Voort et al., 2009, s. 437-438; Jönsson et al., 2011, s. 32).

Flere pårørende møtte eller fryktet stigma fra andre (Priestley et al., 2014, s. 138-142; Jönsson et al., 2011, s. 33; Weimand, et al., 2013, s. 101; Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9; Hansen og & Buus, 2013, s. 4). Stigma kunne føre til at det sosiale nettverket krympet (Priestley et al., 2014, s. 136; Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9; Hansen og & Buus, 2013, s. 4). Hos noen sluttet venner og bekjente å ta kontakt (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9), mens hos andre var det familien som sluttet å besøke dem (van der Voort et al., 2009, s. 439).

He was admitted to the Psychiatric Department. It was hurtful to experience the gossip. Behind shop shelves, at Sunday parties: 'He's crazy'! Our friends just vanished. When important people abandon you, it really gets to you and undermines your identity, and I feel as if I'm the one being abandoned by them. And then; just silence. I was left sitting alone with the children, who were terrified (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9).

Flere av de pårørende forsøkte å finne sosialt aksepterte forklaringer på sykdommen for å beskytte seg mot stigma (Priestley et al., 2014, s. 133; Hansen og & Buus, 2013, s. 404).

De pårørendes arbeidsliv ble også berørt ved at de måtte ta fri, bytte jobb eller å slutte (Mizuno et al., 2011, s. 370; van der Voort et al., 2009, s. 437; Weimand et al., 2013, s. 103). Dette kunne medføre inntektstap og en forverret økonomisituasjon (Weimand et al., 2013, s. 103).

## 4.2 Økt ansvar og flere ansvarsområder

De pårørende beskrev at de ble eneansvarlige for alle oppgaver og plikter i familien etter sykdomsdebut (van der Voort et al., 2009, s. 437; Mizuno et al., 2011, s. 371; Hansen & Buus, 2013, s. 404).

De måtte prioritere mellom å ivareta den sykes eller andre familiemedlemmers behov og ønsker (Weimand et al., 2013, s. 102; Lawn & McMahon, 2014, s. 261). Eksempelvis å avgjøre om man skulle inkludere den syke i familiesammenkomster var vanskelig fordi alvorlige symptomer kunne påvirke familiemedlemmene negativt, samtidig som det ville være positivt for den syke å bli inkludert (Weimand et al., 2013, s. 102).

Mange pårørende følte seg eneansvarlige for å oppfostre barna, de ble både mor og far etter sykdomsdebut (van der Voort et al., 2009, s. 437; Lawn & McMahon, 2014, s. 261). De pårørende ønsket å forklare barna situasjonen, men samtidig ønsket de at barna skulle ha et positivt bilde av den syke. De ønsket også å beskytte barna mot eksempelvis vrangforestillinger eller annen skadelig oppførsel fra den syke (Weimand et al., 2013, s. 101-102).

Noen av de pårørende så seg selv som omsorgsgiver for den syke (Mizuno et al., 2011 s. 371, s. 371), mens andre følte at de først og fremst var partner eller ektefelle (Lawn & McMahon, 2014, s. 258). De beskrev hvordan de ble ansvarlige for å håndtere selve sykdommen ved å sørge for at den syke fulgte behandlingen, og følge med på eventuelle

endringer i den sykes tilstand (van der Voort et al., 2009, s. 437; Mizuno et al., 2011 s. 372; Hansen & Buus, 2013, s. 403-404). Det var vanskelig å gi fra seg ansvaret, og la den syke leve etter egne ønsker da dette ofte fikk negative følger (Weimand et al., 2013, s. 101).

De pårørende opplevde å bli holdt delvis ansvarlige av helsetjenestene for behandlingen av den syke (Hansen & Buus, 2013, s. 403-404).

They [the nurses] confronted me every time there was a decision to be made. And I really didn't have a clue about it (...). Then one was supposed to sit there and convince one's husband to take this treatment when I didn't even know what it was (Hansen & Buus, 2013, s. 404).

Ved utskrivelser fra helsetjenestene fikk de pårørende tilbakeført ansvaret, ofte uten oppfølging (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9).

(...) Nobody tells me how we are supposed to handle this after her discharge. It's tough not knowing what I should do when she gets ill. I have a bag full of medicines I'm supposed to give her. That's the support apparatus we have (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9).

### 4.3 Egne behov settes til side

Prioritering av egne behov var vanskelig, og gav de pårørende skyldfølelse (Weimand et al., 2013, s. 102; Priestley et al., 2018, s. 137; van der Voort et al., 2009, s. 438), tvil, og en følelse av å ofre den syke. Kjærlighet, medfølelse, bekymringer og dårlig samvittighet gjorde at de strakk seg langt over hva de egentlig maktet. (Weimand et al., 2013, s. 102). Evnen til å ivareta seg selv kunne variere grunnet praktiske hinder som jobb og barn, samt evnen til å se egne behov (Priestley et al., 2018, s. 136). Noen pårørende beskrev at de hadde bortprioritert egne behov før de i det hele tatt var klar over det, det var som en instinktiv reaksjon (van der Voort et al., 2009, s. 438). Pårørende var alltid de som måtte inngå kompromiss i forholdet, det kunne bety at deres egen identitet og behov gikk tapt til fordel for den syke (Lawn & McMahon, 2014, s. 260).

I feel that I'm carrying a higher load of responsibility in the elements that keep the relationship stable . . . but there's a cost to me, to remain as the anchor. When I'm in that role, I'm in that role . . . if my mood swings and I'm sick, or if I'm physically sick, or not being the anchor and the rock, then that's really disturbing to her (Lawn & McMahon, 2014, s. 260).

Over tid fikk de pårørende en økende bevissthet rundt det å finne en bedre balanse mellom å ivareta seg selv og den syke (van der Voort et al., 2009, s. 438; Hansen & Buus, 2013, s. 404). Strategier for å bedre ivareta seg selv kunne innebære å bruke tid på egne aktiviteter, samt å tilbringe mer tid separat fra den syke (Priestley, McPherson, & Davies, 2018, s. 136; Weimand et al., 2013, s. 102; van der Voort et al., 2009, s. 438; Hansen & Buus, 2013, s. 4).

Et mer ekstremt steg for å ivareta seg selv kunne være å ende forholdet. Noen av de fraskilte pårørende sa at når de endelig innså at de hadde ofret seg selv for mye, var de

for utmattet til å forsøke å endre situasjonen og prioritere egne behov høyere (van der Voort et al., 2009, s. 439).

#### 4.4 Manglende støtte

Mange pårørende følte de manglet emosjonell støtte fra den syke (Priestley et al. 2018, s. 134; van der Voort et al., 2009, s. 439; Lawn & McMahon, 2014, s. 261), og de beskrev manglende støtte og forståelse fra familie og venner (Lawn & McMahon, 2014; van der Voort et al., 2009, s. 261; Jönsson et al., 2011, s. 32). Andre fortalte at de fikk støtte fra venner og familie (Mizuno et al., 2011, s. 372). Å ha et støttende miljø rundt seg var av betydning for i hvilken grad livssituasjonen opplevdes som en byrde (van der Voort et al., 2009, s. 439).

De fraskilte pårørende fortalte at byrden ble for stor og ensomheten ble uutholdelig da sosial støtte og praktisk hjelp eller forståelse fra andre nesten ikke var tilgjengelig (van der Voort et al., 2009, s. 438-439).

De pårørende fortalte også om behov for å møte og snakke med andre med lignende erfaringer (Jönsson et al., 2011, s. 33; Mizuno et al., 2011, s. 372). To pårørende hadde forsøkt å delta i familieorganisasjoner, men sluttet etter et par ganger. Den ene påpekte at det var vanskelig å finne forståelse da de andre deltakerne hadde andre roller ovenfor den syke enn de selv (Mizuno et al., 2011, s. 372).

It must be meaningful to know other families' experiences, but I couldn't find there the same situation as mine (the husband's). There were only parents. I guessed that caring for a child with schizophrenia might be different from caring for a wife (Mizuno et al., 2011, s. 372).

De pårørende fikk ikke den hjelpen og støtten de ønsket og trengte fra helsetjenestene (Priestley et al. 2018, s. 136; Weimand et al., 2013, s. 102-103; van der Voort et al., 2009, s. 440; Lawn & McMahon, 2014, s. 258). Mange pårørende følte seg overlatt til seg selv og dårlig behandlet av helsetjenestene (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9; Hansen & Buus, 2013, s. 3; Priestley et al., 2014, s. 136).

Pårørende ønsket at tilgjengelig støtte ikke bare skulle være tilsiktet de syke, men også dem selv for å bedre deres livssituasjon (Priestley et al. 2018, s. 136; van der Voort et al., 2009, s. 440). Mange kjente ikke til noen muligheter for å selv få hjelp fra helsetjenestene. Å forsøke å skaffe seg profesjonell hjelp kunne bli en ny kilde til stress, som igjen økte den opplevde byrden (van der Voort et al., 2009, s. 440).

Til motsetning beskrev noen pårørende gode opplevelser med helsepersonell, og oppfattet dem som profesjonelle, smilende og hjelpsomme (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. s 9). Noen pårørende hadde helsepersonell som eneste kilde til støtte (Mizuno et al., 2011, s. 372).

I consult the doctor and nurses but have never talked with my neighbors or friends about my wife's illness because it is hard to explain (...) (Mizuno et al., 2011, s. 372).

## 4.5 En prosess mot mestring og aksept

Livet sammen med den syke ble av flere pårørende beskrevet som en prosess med flere steg eller faser. Prosessen handler mye om pårørendes økende forståelse av sykdommen og livssituasjonen (Priestley et al., 2018, s. 139; van der Voort et al., 2009, s. 436- 438; Tranvåg & Kristoffersen, 2008 s. 8; Hansen & Buus, 2013; Jönsson et al., 2011, s. 32). Prosessen ledet til mange ulike måter å mestre situasjonen på (Priestley et al., 2018, s. 135- 137; van der Voort et al., 2009, s. 438- 439; Jönsson et al., 2011, s. 32-33; Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 10; Hansen & Buus, 2013, s. 4). De pårørende erfarte at den strategien som fungerte en gang ikke nødvendigvis ville fungere neste gang (Priestley et al., 2018, s. 135- 137).

(...) I was puzzled about how to treat her at first, but I have figured it out by living together" and "A fractured bone can be cured by treatment, but things are not so easy with this illness. What is important is to get along with it and prevent it from getting worse (Mizuno et al., 2008, s. 369).

Mange pårørende beskrev at prosessen førte til en form for aksept av situasjonen (Priestley et al., 2018, s. 138; Jönsson et al., 2011, s. 33; Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 10). Selv om mange av de pårørende oppnådde forståelse og aksept av sykdommen, levde de likevel med et usikkert syn på fremtiden (Priestley et al., 2018, s. 138; Mizuno et al., 2008, s. 372; Jönsson et al., 2011, s. 33; Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 10; Weimand, et al., 2013, s. 103).

After many years, when I finally managed to reconcile myself with how my wife's mental illness affected our life, I managed to take pleasure in the small glimmers of light in our everyday life (...) (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s.10).



## 5. Diskusjon

Målet med oppgaven er å se nærmere på hvordan pårørende erfarer å leve med en samlivspartner som har alvorlig psykisk sykdom.

Dette diskusjonskapittelet deles inn i en kort metodediskusjon og i en resultatdiskusjon. I metodediskusjonen drøftes positivt og negativt ved metoden, og i resultatdiskusjonen belyses den valgte problemstillingen ved hjelp av resultatene og relevant teori.

### 5.1 Metodediskusjon

Studiene som er inkludert kommer fra Vest-Europa, Australia og Japan. Det kan sees på som en svakhet at en studie fra Japan er inkludert, da det kan være kulturforskjeller som har innvirkning på resultatet. Vi kan likevel se at funnene er sammenlignbare med studiene fra vestlige land. Fire av de inkluderte studiene er skandinaviske, noe som kan være en styrke da disse representerer godt helse- og omsorgskulturen i Norge.

Søk etter artikler ble startet høsten 2018. Det ble søkt innenfor de oppgitte rammene etter artikler som var publisert de siste 10 år. Den nyeste artikkelen er fra 2018 og den eldste fra 2008. Erfaringene til pårørende er trolig noe som ikke har endret seg betydelig over en relativt kort tidsperiode som løper fra 2008 til i dag. Vi mener derfor at dette ikke er svakhet ved oppgaven.

Det er en styrke at vi til teori har brukt primærkilder fremfor sekundærkilder, og en svakhet at vi har brukt noen sekundærkilder.

### 5.2 Resultatdiskusjon

#### 5.2.1 Tap og vonde følelser

At de pårørende ifølge resultatene opplevde en endret, forvirrende og uforutsigbar hverdag etter sykdomsdebut er i tråd med det Bøckmann & Kjellevoid (2015, s. 47) skriver om at når alvorlig sykdom rammer føler de pårørende seg kastet inn i en ny og uoversiktlig livssituasjon. Dette kan forstås når en ser nærmere på symptomene sykdommene medfører, da disse endrer den syke som person. Det kan for eksempel innebære endringer i den sykes humør, følelsesliv, tanker, engasjement og virkelighetsforståelse. Symptomene kan oppleves belastende for pårørende (Aarre, 2010, s. 58, 80-81 og 98-100).

Mange pårørende opplevde tap og sorg i forbindelse med partnerens sykdom. Dette samsvarende med det som står i Bøckmann & Kjellevoid (2015, s. 114) om at sykdommer med svingende forløp ofte fører til sorgreaksjoner, og at sorgen oppstår fordi tapene oppleves betydelige. Tapene hos de pårørende handlet om tap av intimitet, helse, sosialt nettverk, økonomisk trygghet, deltakelse i arbeidslivet, sikkerhet og fremtiden de hadde sett for seg. De følte også sorg over tapet av samlivspartneren sin, noe

Kristoffersen (referert i Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 145) kaller den "tvetydige sorgen". Man kan spørre seg om de pårørende har mistet for mye av det som regnes som fundamentalt for å leve lykkelig?

NHI (2016) påpeker at utviklingen av sorgreaksjoner avhenger av ytre og indre ressurser. Indre ressurser er noe også Travelbee (2001, s. 226- 227) omtaler når hun forklarer at mennesker som har det vondt har stort behov for å finne mening i lidelsen. Å hjelpe pårørende å finne mening er en del av sykepleiers rolle (Travelbee, 2001, s. 29).

Det var vondt for pårørende å oppleve skyldfølelse samt anklager fra den syke, og Rolland (referert i Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 169) presiserer at tanker om skyld er uheldig når pårørende skal mestre livssituasjonen. Skyldfølelsene kan eksempelvis gå ut på at de føler de burde gjort noe annerledes, eller gjort mer (Wynne, referert i Bøckmann & Kjellevoid (2015, s. 170). Pårørende bør få anerkjennelse for det de gjør, og bekreftelse på at det er godt nok (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 71).

Mange pårørende beskrev skyld som årsaken til at de ble i forholdet. Å ta viktige valg basert på skyld, betyr at en ikke velger på grunnlag av reelle omstendigheter og hva som er det beste for begge parter. Dette fordi skyldfølelse reduserer personers evne til å tenke objektivt. Handlinger gjort på bakgrunn av skyld kan ofte lede til motvilje og antipati (Kristoffersen, 2012, s. 169).

De pårørende var alene med tanker og følelser, og møtte stigma istedenfor forståelse. At de forsøkte å finne sosialt aksepterte forklaringer på den sykes symptomer kan forklares med det Lyngstad (2000) skriver om at stigma gir negative konsekvenser i form av avvising, isolering og redusert livskvalitet. Stigmatisering handler om at personer får en merkelapp som skiller denne personen fra andre, og knytter personen til negative egenskaper. I lys av Lazarus & Folkmans (1984, s. 141) mestringssteori kan man også se dette som en type mestringsstrategi der prøver å håndtere stigma ved å finne aksepterte forklaringer for andre. Man kan likevel spørre seg om det å kamuflere problemet ved å finne sosialt aksepterte forklaringer er konstruktivt på lang sikt? De aktuelle sykdommene er ikke tidsavgrenset, men kan ifølge Aarre et al. (2010, s. 58, 80 og 96) medføre problematiske symptomer som er vedvarende eller tilbakevendende. Vil det å kontinuerlig søke etter sosialt aksepterte forklaringer da heller kunne bli en tilleggsbyrde?

For å kunne hjelpe pårørende bør sykepleier etablere en god og tillitsfull relasjon til dem, da samarbeid kan bidra til å redusere den psykiske påkjenningen de opplever (Greenberg et al., referert i Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 57). Sorgen kan bli lettere å håndtere om sykepleier lytter, trøster, støtter og fremmer nytenkning (NHI, 2016). Sykepleier kan tematisere hvordan livet har endret seg, og få tak i som oppleves særlig utfordrende. Det er viktig å la pårørende sette ord på tanker og følelser, og snakke om hvordan de kan forholde seg til den endrede livssituasjonen.

Sykepleier har som oppgave å informere, støtte, gi råd, opplæring og veiledning (Bøckmann og Kjellevoid, 2015, s. 145). I følge Bøckmann og Kjellevoid, (2015, s. 335) bør sykepleier sette fokus på problemene alvorlig sykdom kan skape for arbeidssituasjonen og økonomien, da resultatene viser at arbeidsliv og inntekt ble negativt påvirket. Sykepleier bør kjenne til hovedregler for å eventuelt kunne henvise de pårørende videre til andre instanser som NAV for videre veiledning og bistand (Bøckmann og Kjellevoid, 2015, s. 335).

Viktigheten av å ivareta pårørende kan sees i lys av lovverket der helsepersonell har plikter etter loven i forhold til pårørende, samtidig som pårørende har rettigheter (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-8, 3-11; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-6, 4-2a; Pasient og brukerrettighetsloven; 1999, § 3-3, 3-5). Ivaretakelse av pårørende er også vektlagt i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (NSF, 2016). Det å beskytte pårørendes helse er bra på individnivå, men vil det i tillegg være samfunnsøkonomisk nyttig?

### 5.2.2 Økt ansvar og flere ansvarsområder

At sykdom ifølge Bøckmann & Kjellevoid (2015, s.172) fører til endringer i ansvarsforhold, der den friske ofte får hovedansvaret for dagliglivets gjøremål er i tråd med hva pårørende i resultatene opplevde. At pårørende får en ny omsorgsrolle overfor den syke der de eksempelvis må håndtere behandlingen tematiseres også av Bøckmann & Kjellevoid (2015, s.172) som skriver at alvorlig sykdom kan føre til endringer i gjensidighet der den friske får rollen som den sykes hjelper. De pårørende kan kanskje føle seg forpliktet til å ta deler av omsorgsansvaret, men faktum er at pårørende ifølge Helsedirektoratet (2018) ikke har plikt til å bidra som omsorgsgiver for den syke.

Sykepleier kan anbefale paret så langt det går å ha de samme rollene i forholdet som tidligere, fremfor å gå inn i rollene som pleier og pasient. Pårørende kan være usikre på hvor mye de kan kreve av den syke, og der kan sykepleier hjelpe dem å finne ut hvordan de kan støtte men også utfordre den syke best mulig (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 49 og s. 173).

De pårørende opplevde at de måtte ta rollen som både mor og far i tillegg til å ta nye hensyn vedrørende barnas tanker, følelser og forståelse rundt situasjonen. Dette kan forstås i lys av at psykiske lidelser ifølge Rutter & Quinton (referert i Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 270) kan påvirke den sykes evne til å være forelder. Foreldrefungeringen til den syke kan bli dysfunksjonell, noe som betyr at de kan påvirke barna på en uheldig måte (Grøsfjeld, referert i Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 269). Eventuelle barns ivaretagelse er noe sykepleier kan evaluere, samt gi råd til foreldrene om hvordan å snakke med barna om sykdommen (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 49 og s. 272-273). Sykepleier kan også vurdere å gi barna anledning til å få svar på sine spørsmål og tilpasset undervisning (DeChillo et al., referert i Hummelvoll, 2016, s. 486).

De pårørende opplevde det vanskelig å skulle velge mellom å inkludere eller å ekskludere den syke fra sosiale sammenkomster. På den ene siden måtte de pårørende ta hensyn til at symptomer kunne påvirke de andre negativt, noe som er i tråd med at psykisk sykdom ifølge Bøckmann & Kjellevoid (2015, s. 150-156) medfører symptomer som kan være vanskelig for andre å håndtere. På den andre siden mente de pårørende at det ville være positivt for den syke å bli inkludert, noe som støttes av Hummelvoll (2016, s. 609) som skriver at psykisk syke har de samme forhåpningene som folk flest har vedrørende deltakelse i sosiale aktiviteter, og å oppleve at familie og venner bryr seg.

At pårørende opplevde å bli holdt delvis ansvarlige av helsetjenestene for behandlingen av den syke viser at det er viktigheten av det Bøckmann & Kjellevoid (2015, s.49 og 55) mener om at sykepleier bør avklare hva pårørende er i stand til og ønsker å bidra med, samt hvilke forventninger de har til helsetjenesten. Uten en slik avklaring vil kanskje de pårørende yte mer enn de makter fordi de tror de må?

Til tross for belastningen ansvarsøkningen medførte viser resultatene at det var vanskelig for de pårørende å gi fra seg ansvaret da de fryktet negative følger. I samtale med pårørende kan sykepleier forsøke å hjelpe dem å gi slipp på noe av ansvaret, uten at de føler skyld (Doctor & Broeng, 2009, s. 160-161).

### 5.2.3. Egne behov settes til side

At pårørende tilsidesatt egne behov til fordel for den syke er ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 143) ikke uvanlig når sykdom har et svingende forløp, fordi det gjør det vanskelig for pårørende å senke skuldrene. Hovedfokuset blir gjerne på å identifisere og håndtere nye sykdomsepisoder.

Det er ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 183) viktig at pårørende fortsetter med aktiviteter som gir dem glede. Sykepleier kan oppfordre pårørende til å prioritere litt tid for seg selv, være med venner og dyrke egne interesser. Nettopp dette var noe de pårørende i studiene av Priestly et al. (2018, s. 136), Weimand et al. (2013, s. 102), van der Voort et al. (2009, s. 438) og Hansen & Buus (2013, s. 4) beskrev at de gjorde. De fortalte at over tid økte bevisstheten rundt det å prioritere egne behov høyere. En annen strategi som noen pårørende tok i bruk for å bedre ivareta seg selv var å ende forholdet.

Det er et mål at pårørende som følge av belastningene ikke selv skal få helseproblemer (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 71). En annen konsekvens av at de pårørende blir utmattet er at de kan få redusert kapasitet til å være en ressurs for den syke (Aarree et al., 2010, s. 254). Derfor kan sykepleier hjelpe de pårørende med grensesetting, slik de kan ivareta seg selv bedre. I samtale med pårørende bør sykepleier kartlegge hvilken støtte de har i nettverket sitt og gi informasjon om hvor de kan få praktisk støtte utover det nettverket kan tilby. Avlastningstilbud i kommunene er opprettet for å hindre overbelastning, og sikre pårørende nødvendig fritid og samfunnsdeltakelse (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 71-72 og 325), og denne retten er lovfestet for pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2019, § 3-6).

### 5.2.4 Manglende støtte

Mange av de pårørende manglet støtte fra venner, familie og helsetjenesten til tross for at tilgjengelige ressurser i nettverket ifølge NHI (2016) er av betydning for hvordan en person reagerer på og håndterer betydelige tap og sorg. Å føle seg alene når ens nærmeste er alvorlig syk er ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 81) vanlig. De pårørende beskrev også manglende støtte fra partneren, noe som underbygges av Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 173) som skriver at pårørende kan mangle både støtte, varme og takknemlighet fra partneren i hverdagen. Det oppleves tungt å ikke lenger kunne snakke med partneren om følelsene sine. Den manglende sosiale støtten gjorde at noen pårørende til slutt valgte å ende forholdet (van der Voort et al., 2009, s. 438-439).

Noen pårørende beskrev helsepersonell som den eneste støtten de hadde da de synes det var vanskelig å snakke åpent om situasjonen med andre (Mizuno et al., 2011, s. 372). Selv om sykepleier kanskje ikke kan erstatte støtten pårørende finner i nære relasjoner, så kan sykepleier ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 139) fremme pårørendes mestring av livssituasjonen ved å bidra med omsorg, informasjon og hjelp.

Mange pårørende følte seg dårlig behandlet og overlatt til seg selv av helsetjenestene (Tranvåg & Kristoffersen, 2008, s. 9; Hansen & Buus, 2013, s. 3; Priestley et al., 2014, s. 136). Om dette stemmer er det i strid med både de yrkesetiske retningslinjene og

gjeldende helselovverk (NSF, 2011; Specialisthelsetjenesteloven (1999, § 3-8, 3-11; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2019, § 3-6; Pasient og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3, 3-5). Er det også en mulighet at misnøyen bunner i at forventningene til hva helsetjenesten kan bistå med er for høye? Uansett bør sykepleier la pårørendes negative erfaringer komme frem uten å gå i forsvar, men heller beklage opplevelsene. Dette er viktig for videre samarbeid (Hummelvoll, 2016, s.369).

Det kan ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 47) forventes at sykepleier sørger for at de pårørende får tilstrekkelig og individuelt tilpasset omsorg. Til tross for at noen av de pårørende i studien av Tranvåg & Kristoffersen (2008, s. 10) var fornøyde med helsetjenesten, følte likevel svært mange pårørende at de ikke fikk den støtten de trengte fra de profesjonelle (Priestley et al. 2018, s. 136; Weimand et al., 2013, s. 102-103; van der Voort et al., 2009, s. 440; Lawn & McMahon, 2014, s. 258.) Noen mente at hjelpen som eksisterte kun var ment for den syke (Priestly et al., 2018, s. 136, van der Voort et al., 2009, s. 440). Kan dette komme av at helsepersonell ikke er flinke nok til å informere om tilbud som finnes for pårørende?

Enkelte pårørende i studiene av Mizuno (2011, s. 372) og Jönsson (2011, s. 33) uttrykte behov for å snakke med andre med lignende opplevelser. Dette kan forklares med at det ved alvorlig sykdom er lett å føle seg alene, og det oppleves da godt å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 81-82). En annen faktor som kan underbygge behovet for å snakke med likesinnede, er at det ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 180) kan oppleves meningsløst for de pårørende å snakke med andre med "normale" liv om dagligdagse gleder når de selv har det vanskelig. En tredje faktor kan være at personer i sorg kan oppleve det vanskelig å dele sine følelser med venner og familie (NHI, 2016). Det kan kanskje tenkes at følelsene rundt "den tvetydige sorgen" vil være lettere å få gyldiggjort av andre i samme situasjon? Ugyldiggjøringen av følelser ved å få beskjed om å ikke føle det de føler er noe pårørende ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 182) kan oppleve. Dette kan være vanskelig å takle. I møte med pårørende kan sykepleier informere om hvilke organisasjoner og grupper de kan kontakte for å møte andre i samme situasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 81-82).

### 5.2.5 En prosess mot mestring og aksept

Livet sammen med den syke ble beskrevet som en prosess mot økt forståelse, mestring og til slutt en form for aksept av livssituasjonen. Denne prosessen ble beskrevet som kontinuerlig av Bøckmann & Kjellevold (2015, s. 124), noe som blir begrunnet med at den sykes tilstand hele tiden er i endring.

Strategier for mestring beskrives av Lazarus & Folkman (1984, s. 141) som kognitive og atferdsmessige forsøk på å håndtere ytre og/eller indre krav. At de pårørende i løpet av prosessen øker sin forståelse kan skje ved at de søker informasjon, kunnskap og veiledning, noe som ifølge Kristoffersen (2012, s. 146) er en form for problemfokustert mestring. Forsoning med at sykdom er en del av hverdagen og fremtiden henger ofte sammen med at de pårørende har funnet måter å mestre hverdagslivet på (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s.124). At de pårørende erfarte at den strategien som fungerte en gang ikke nødvendigvis ville fungere neste gang er i tråd med Lazarus & Folkman (1984, s. 141- 142) sin beskrivelse om at mestring i seg selv er en prosess i stadig endring, der personen må tilpasse mestringsstrategiene ut ifra omstendighetene. Det vil ifølge

Kristoffersen (2011, s. 149) si at hvilken type strategier som er mest hensiktsmessig avhenger av situasjonen. Noen ganger vil ikke de pårørende kunne løse selve problemet, da vil emosjonsfokuserte strategier kanskje være mest hensiktsmessige.

Til tross for en grad av aksept følte de pårørende seg usikre på fremtiden. Kan tanker om at sykdommen er kronisk, residiverende eller frykt for forverring føre til denne usikkerheten? Når sykdom har et svingende forløp kan håpet om en bedre fremtid forsvinne litt for hvert sykdomsutbrudd, og sykepleier bør derfor bidra til at de pårørende bevarer et realistisk håp, som håp om gode perioder, nok hjelp og at de skal klare seg (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s.113 og 116). Håpets betydning blir også vektlagt av Travelbee (2001, s. 117) som skriver at håp setter mennesker i stand til å mestre livets utfordringer. Håp er ikke noe sykepleier kan gi bort, men ved å vise at en er der for de pårørende så kan sykepleier tilrettelegge for at håp oppstår, bevares eller gjenvinnes (Travelbee, 2001, s. 123-124).

## 6. Konklusjon

Gjennom denne litteraturstudien har vi utforsket samlivspartneres erfaringer i forhold til det å være pårørende til en person med alvorlig psykisk sykdom.

Partnerens sykdom førte til store endringer i de pårørendes liv. De erfarte tap av mange viktige aspekter ved livet, og opplevde vonde følelser som sorg og skyld.

Ansvarsmengden økte og de følte seg ansvarliggjort av helsetjenesten. Egne behov ble satt til side til fordel for den syke, men over tid tok noen i bruk spesifikke strategier for å bedre ivareta seg selv. De fleste pårørende manglet støtte fra venner, familie og helsetjenesten. Livet med den syke ble beskrevet som en prosess som ledet mot mestring og aksept, men til tross for en grad av aksept var mange usikre på fremtiden.

Erfaringene viser at pårørende opplevde livssituasjonen belastende, og ved manglende støtte og omsorg risikerer en at pårørende selv blir syke. Resultatet av denne studien fremhever viktigheten av at sykepleier gir omsorg og støtte til de pårørende for at de skal mestre hverdagen og fungere som den ressursen de ønsker å være for den syke.

### 6.1 Forslag til videre forskning

Det kan forskes på hvordan helsetjenesten kan få bedre kontinuitet i å identifisere og støtte pårørende som trenger hjelp. Det kan også sees mer på hvordan en kan sørge for at pårørende får informasjon om hvilke eksisterende tjenester som kan bistå dem.

Man kan også se nærmere på hva som gjorde at noen pårørende var fornøyde med helsetjenesten.

# Referanseliste

- Aarre, T. F., Bugge, P., & Juklestad S. I. (2010) *Psykiatri for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget
- Bøckmann, K. & Kjellevoid A. (2015) *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Det Norske Akademis Ordbok (u.å) Livsledsagerske. Hentet fra <https://www.naob.no/ordbok/livsledsager>
- Doctor, J. T. & Broeng, S. (2009) familien - den alltid tilstedeværende reiforlation. Broeng, S. (Red.), *Fokus på relationer. Psykiatri i praksis*. (s.157- 168). København: Hans Reitzels Forlag.
- Erfaring. (2011) Store Norske Leksikon. Hentet fra <https://snl.no/erfaring> [Hentet 26.3.2019].
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2002-2003 Volume 20 Number 2, s. 22-26.
- Folkehelseinstituttet. (2015) Forekomsten av psykiske plager og lidelser i befolkningen - stabil eller i endring?. Hentet fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2015/forekomsten-av-psykiske-plager-og-lidelser-i-befolkningen---stabil-eller-i-endring-pdf.pdf> [Hentet 26.3.2019].
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016) Att göra systematiska litteraturstudier (4. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Hansen, J. O., Buus, N. (2012) Living with a depressed person in Denmark: a qualitative study. *International journal of Social Psychiatry*, 59, 401-406. DOI: 10.1177/0020764012438478
- Helsebiblioteket (03.06.2016) Sjekklistor. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2019) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet (2018) Pårandes rettigheter. En oversikt for helsepersonell i den psykiske helsetjenesten og rustiltak. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/249/Parorendes-rettigheter-en-oversikt-for-helsepersonell-i-den-psykiske-helsetjenesten-og-rustiltak-IS-2146.pdf>.
- Hummelvoll, J. K. (2012) Helt -ikke stykkevis og delt (7. utg.). Oslo: Gyldendal.



Jönsson PG, Skärsäter I, Wijk H, & Danielson E (2011) Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2011 (20), 29–37. doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00704.x

Kristoffersen, N. J. (2012) Stress og mestring. I: N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt & E-A Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie* (s. 133-196). Oslo: Gyldendal akademisk

Lawn & McMahon (2014) The Importance of Relationship in Understanding the Experiences of Spouse Mental Health Carers. *Qualitative Health Research* 2014 (24), 254–266. DOI: 10.1177/1049732313520078

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer

Lyngstad, G. D. (2000, 10 august) Stigma og stigmatisering i psykiatrien – et område som krever innsats?. *Tidsskriftet. Den norske legeförening*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2000/08/kronikk/stigma-og-stigmatisering-i-psykiatrien-et-omrade-som-krever-innsats> [Hentet 26.2.2019].

Mizuno E., Iwasaki M., & Sakai I. (2011) Subjective Experiences of Husbands of Spouses With Schizophrenia: An Analysis of the Husbands' Descriptions of Their Experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2011 (25), 366–375. doi:10.1016/j.apnu.2011.03.001

Norsk senter for forskningsdata (2018) Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet 26.11.2018 fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>. [Hentet 20.11.2018].

Norsk sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Nordtvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012) *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Akribes.

Norsk Helseinformatikk (2016). *Sorgreaksjon*. Hentet fra <https://nhi.no/psykisk-helse/psykiske-lidelser/sorgreaksjon/>. [Hentet 26 april 2019]

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2018). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> [Hentet 15.04.2019].

Pasient- og brukerombudet (2016) Årsmelding 2015. Hentet fra <https://helsenorge.no/SiteCollectionDocuments/pasient-%20og%20brukerombudet/Årsmelding%202015%20Pasient%20og%20brukerombudet%20i%20Møre%20og%20Romsdal.pdf> [Hentet 26.2.2019].

Priestley, J., McPherson, S., & Davies, F. (2018). Couples' Disease: The Experience of Living with a Partner with Chronic Depression. *Journal of Couple & Relationship Therapy*, 2017 (2), 128–145. <https://doi.org/10.1080/15332691.2017.1372833>

Spesialisthelsetjenesteloven. (2019). Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> [Hentet 15.04.2019].

Tranvåg O. & Kristoffersen K. (2008) Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2008 (22), 5–18. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00562.x.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

van der Voort T. Y. G., Goossens P. J. J., & van der Bijl J. J. (2009) Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 2009 (18), 434–443. doi: 10.1111/j.1447-0349.2009.00634.x

Weimand B. M., Hall-Lord M. L., Sällström C., & Hedelin B. (2013) Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2013 (27), 99–107. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x

World Health Organization. (2017). Helping people with severe mental disorders live longer and healthier lives. Hentet fra <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259575/WHO-MSD-MER-17.7-eng.pdf;jsessionid=A5137CC3E5894356D1E93488E8EC0520?sequence=1&fbclid=IwAR3aihKj81H60La2GY3zkVrUAaF4Fv-RNibsvOvJlJm-GnLUkZZhAx65zww> [Hentet 16.05.2019].

# Vedlegg

Oversikt over vedleggene:

- Vedlegg 1. Litteraturmatriser
- Vedlegg 2. Søkehistorikk
- Vedlegg 3. En av de anvendte sjekklistene

## Vedlegg 1.

Litteraturliste «Couples disease: The experience of living with a partner with chronic depression».

Referanse	Studiens mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Jemma Priestley, Susan McPherson, Fran Davies  Journal of couple & relationship therapy vol 17, NO. 2, 128-145.  <a href="https://doi.org/10.1080/15332691.2017.1372833">https://doi.org/10.1080/15332691.2017.1372833</a>	Studiens mål var å finne ut hvilken innvirkning kronisk depresjon hadde på partneren til den syke.	Depression, caregiver, burden, couple relationship, couples therapy, stigma.	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Deltakerne måtte ikke være gift med den syke, men måtte ha hatt et langvarig forhold på minimum 3 år. Den syke måtte ikke ha en diagnose da tidligere funn viser at mange lever med udiagnostisert depresjon. Depresjonen må ha vart i 2 år eller mer. Om den syke hadde tilleggsdiagnoser som psykose, bipolar lidelse eller fødselsdepresjon så ble de ekskludert.</p> <p>Deltakere ble rekruttert gjennom plakater, online fora og «snowball sampling». Alle som møtte inklusjonskriteriene ble inkludert.</p> <p>Det ble gjennomført kvalitative intervju som omhandlet deltakernes erfaringer. En emne-guide var laget på forhånd for å understøtte intervjuene men samtidig ble deltakerne oppmuntret til å lede samtalen. Det var ikke laget ferdige utformede spørsmål. Temaene som ble tatt opp var: Partnerens depresjon, endringer i forholdet, press som oppsto grunnet partnerens depresjon, hvordan dette presset ble mestret, tilgjengelig støtte og refleksjon. Åpne, nøytrale spørsmål ble stilt for å redusere intervjuerens påvirkning, eksempelvis spørsmål som «kan du utdype det?».</p> <p>Intervjuene ble gjort lydopptak av og varte i 55-79 minutter.</p> <p>Tematisk analyse ble brukt.</p> <p>En etisk komite godkjente studien. Alle deltakerne ga skriftlig samtykke til å delta og konfidensialitet ble opprettholdt ved at alle intervjuene ble anonymisert.</p>	<p>Ni kvinner og fire menn i alderen 28- 78 år deltok.</p> <p>Analysen resulterte i 4 tema som omhandler faser. I fase 1 så forsøkte deltakerne å forstå den sykes adferd og diagnosen kunne virke som svaret de hadde ventet på for å kunne løse problemet. Etter hvert innså de at depresjon var mer komplekst enn de først trodde. De forsøkte også å identifisere stressfaktorer som de kunne skylde den sykes adferd på for å beskytte seg mot stigma. I fase 2 så sliter de pårørende med motstridende følelser. De føler lojalitet ovenfor den syke men samtidig negative følelser som at de føler seg alene og stresset. Noen forhold brøt sammen permanent eller midlertidig. I fase 3 så undergikk de pårørende en slags læringsprosess som omhandlet å finne nye måter å mestre partnerens sykdom på. De pårørende følte de ikke ble inkludert i behandlingen til tross for at de selv også trengte hjelp. Mange følte de ikke hadde så mange de kunne snakke med på grunn av frykt for stigma. Andre skjulte sykdommen helt for andre. De pårørende hadde varierende evne til å se og ivareta egne behov. Å prioritere egne behov kunne føre til følelser av tvil og skyld. Uforutsigbarheten i partnerens humør skapte forvirring, frustrasjon og deltakerne følte seg utslitte. I fase 4 så klarte noen av de pårørende å akseptere sykdommen. Dette kunne sees på som en forlengelse av læringsprosessen. Noen orket ikke lengre å forklare andre om sykdommen, mens andre fortsatt fryktet stigma. På tross av en grad aksept så bekymret de seg for fremtiden.</p>	<p>Denne artikkelen viser at pårørende jobber seg gjennom ulike faser etter å ha fått vite at partneren er syk. Studien viser at å være pårørende har negative konsekvenser for deres eget liv. Fasene leder mot mestring og aksept. Dette er sammenlignbart med andre studier.</p>

Litteratormatrise «The importance of relationship in understanding the experiences of spouse mental health carers».

Referanse	Studiens mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Sharon Lawn &amp; Janne McMahon.</p> <p>Qualitative Health Research 2014, Vol. 24(2) 254 – 266</p> <p>DOI: 10.1177/1049732313520078</p>	<p>Målet er å utforske erfaringene til ektefeller som er omsorgsgivere til en partner som er psykisk syk slik at bedre støtte kan tilbys til omsorgsgiverne og deres familier.</p>	<p>Caregivers/ caregiving, grounded theory, men's health, mental health and illness, relationship s, primary partner.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Man ønsket ulike typer deltakere. Deltakerne var menn og kvinner over 18 år som bodde sammen med en ektefelle med diagnostisert psykisk sykdom. Forholdet måtte ha vart i over 2 år.</p> <p>Deltakerne ble rekruttert gjennom annonsering i aviser og «snowball sampling».</p> <p>Det ble avholdt 90 minutter lange «open-ended» intervjuer støttet av en intervjuguide. Tidlige spørsmål var utforskende og deltakerne ledet samtalen. Eksempel på spørsmål: Hvilken rolle opplever du at du har ovenfor deg selv og i forholdet? Hvordan tror du andre oppfatter din situasjon? Har din ektefelles psykiske helse endret forholdet? Om ja, hvordan? eller hvorfor ikke? Hva holder deg gående i forholdet og i din rolle? Hva er det beste og det vanskeligste ved å ta vare på din ektefelle?</p> <p>Alle intervjuene ble gjort opptak av og omfattende refleksjonsnotater ble tatt umiddelbart etter hvert intervju.</p> <p>Til slutt ble det gjort analyser av de innsamlede dataene.</p> <p>En etikk komite godkjente studien. Man tok hensyn til deltakere som sto i fare for mishandling om partneren fant ut at de deltok ved å ekskludere dem fra studien. Man fikk samtykke fra deltakerne til å gjøre opptak av intervjuene og alle deltakerne ble anonymisert.</p>	<p>28 menn og kvinner i alderen 30-60 år var med. De hadde vært i forhold med den syke fra 3,5-45 år.</p> <p>Deltakerne følte forpliktelse ovenfor den syke basert på at de var partner fremfor omsorgsgiver. De navigerte mellom 2 verdener: verden utenfor, og den sykes verden. Det førte til en uvirkelighetsfølelse, isolasjon og ensomhet.</p> <p>De opplevde det sårende å bli ekskludert fra helsetjenestene og de følte de hadde lite støtte derfra.</p> <p>En bakside med å navigere mellom forholdets og sykdommens behov var at ektefellens behov kom alltid først. Deltakernes egne behov og identitet gikk tapt til fordel for ektefellens behov. De beskrev at de var isolerte og følte seg ensomme, spesielt når ektefellen var syk. Da ble kontinuerlig stress en sentral tilstand å være i, men de brukte ikke ordet byrde. Noen få drømte om et annet liv noen ganger når partneren var syk og deltakerne følte seg hjelpeløse og uten utvei. Mange deltakere beskrev mangel på emosjonell støtte fra partneren dette gav dem følelser som sinne, sorg og frustrasjon. Det at de kunne mangle støtte fra venner og familie, og også kunne skjule sine opplevelser fra andre gjorde at de ble ytterligere isolert.</p> <p>Mange deltakere følte at de var både mor og far for barna og at de var den emosjonelle omsorgspersonen i familien. De forsøkte likevel å inkludere ektefellen i familielivet. De følte at de konstant måtte balansere det å ivareta barna oppimot det å ivareta ektefellen. Helsetjenestene har et ansvar for å se viktigheten av forholdet mellom ektefellen og den syke. Studien kan veilede dem i hvordan de kan tilby bedre informasjon og støtte til familiene.</p>	<p>Studien viser at de pårørende ikke ble inkludert nok og ikke hadde nok støtte fra helsetjenestene. De pårørendes behov ble bortprioritert. De var stresset og manglet støtte fra partneren. De var eneansvarlig for eventuelle barn. Dette er sammenlignbart med andre studier.</p>

Litteratormatrise «Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness -a phenomenographic study»

Referanse	Studiens mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Weimand, Bente M. Hall-Lord, Marie Louise, Sällström, Christina. Hedelin, Birgitta.</p> <p>Publisert i Scandinavian journal of caring sciences, 2013; 27; 99-107</p> <p>Doi: <a href="http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x">http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x</a></p>	<p>Målet med studien var å beskrive hvordan familiemedlemmer opplevde det å leve sammen med noen som har alvorlig psykisk sykdom.</p>	<p>Relatives, balancing multiple concerns, dilemmas, experiences, phenomenography, severe mental illness.</p>	<p>En kvalitativt beskrivende studie ble gjennomført. Fenomenografisk metode ble valgt.</p> <p>Deltakere ble hensiktsmessig valgt fra en tverrsnittstudie som fokuserte på slektingers byrde og helse. Disse deltakerne besto av 226 medlemmer fra det norske nasjonale forbundet for familier med mentalt syke familiemedlemmer. Utvalgsriteriene var aktive medlemmer over 18 år som anså seg selv som slektning av en person med alvorlig psykisk sykdom. Totalt 35 personer ble spurt om å delta.</p> <p>Rekrutering skjedde ved at en kontaktet medlemmene via post.</p> <p>Intervjuet varte i 70- 160 minutter og ble understøttet av en intervjuguide. Data ble samlet gjennom «open-ended» spørsmål. Følgende spørsmål ble stilt: Hva er dine tanker om din egen situasjon som slektning av noen med alvorlig psykisk sykdom? Har situasjonen påvirket livet ditt på noen måte? Hva er de positive sidene ved å være slektning? Hva har vært utfordrende eller vanskelig ved å være slektning? I tillegg ble det stilt oppfølgingsspørsmål som «kan du utdype mer?». Rekkefølgen på spørsmålene fulgte rekkefølgen i deltakernes beretninger. Det ble gjort lydopptak av intervjuene. Til slutt ble det gjort analyser av de innsamlede dataene.</p> <p>En etisk komite godkjente studien. Den nasjonale foreningen for familier med psykisk syke familiemedlemmer ga også sitt samtykke.</p>	<p>Funnene i studien viser at familiemedlemmenes erfaringer kan oppsummeres i en hovedkategori:</p> <p>-Kunsten å balansere mellom flere forskjellige interesser.</p> <p>To beskrivende underkategorier kom frem:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Å ta avgjørelser på vegne av seg selv og andre.</li> <li>2. Konstant å slite med motstridende følelser og refleksjoner.</li> </ol> <p>Familiemedlemmene forsøkte kontinuerlig å søke etter balanse, mestring og håp. De måtte velge mellom forskjellige eller motstridende betraktninger når de skulle handle eller ta valg.</p> <p>Kjærlighet, medfølelse og pliktfølelse ovenfor den mentalt syke personen, kombinert med en situasjon i stadig endring gjorde at de opplevde det som vanskelig å finne balanse. De som klarte å prioritere litt tid til seg selv, og de som opplevde å få nødvendig oppfølging av den syke hadde større sjanse til å finne balanse.</p> <p>Familiemedlemmene trenger selv støtte fra helsetjenesten til å finne gode løsninger.</p>	<p>Studien viser at de må ta vanskelige prioriteringer og at de strever med vanskelige følelser. De søkte etter å få balanse, etter mestringsstrategier og etter håp. Studien viser også at de har behov for støtte fra helsetjenestene. Dette kan sammenlignes med andre studier.</p>

Litteratormatrise «Alone together: a grounded theory of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder».

Referanse	Studiens mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Trijntje Y. G. van der Voort, Rn, MscN. Peter J. J. Goossens, Rn, PhD. Jaap J. van der Bijl, Rn, PhD. Publisert i International Journal of Mental Health Nursing (2009) 18, 434–44 doi: 10.1111/j.1447-0349.2009.00634.x</p>	<p>Målet var å utforske byrden deltakerne opplevde ved å leve sammen med en ektefelle med bipolar lidelse, samt å utforske hvordan de håndterer det og hvilken støtte de har behov for.</p>	<p>Bipolar disorder, burden, support needs, caregiver, coping.</p>	<p>Kvalitativ studie. 15 deltakere var med. Disse inkluderte 11 ektefeller og 4 x- ektefeller mellom 30-60 år. Deltakere ble invitert til å delta på et årlig møte for pårørende for noen som lider av bipolar lidelse. Deltakerne måtte ha vært ektefelle med den syke i mer enn 5 år, de måtte bo sammen, være over 21 år og snakke nederlandsk. Den syke måtte ha en diagnose og måtte ha hatt minst 3 sykdomsepisoder tidlige der minst en episode måtte ha forekommet siste året. Fraskilte ektefeller av noen som lider av bipolar lidelse ble rekruttert gjennom annonsering. De måtte ha hatt et samliv med den syke i over 5 år og det måtte maksimalt være 15 år siden de skilte seg. Det ble bestemt at de også skulle inkludere fraskilte ektefeller fordi de ville få et svar på hvorfor noen ble med den syke mens andre valgte å skille seg. Det ble avholdt semistrukturerte intervjuer. Disse ble gjort lydopptak av. Datasamling fortsatte til saturasjon ble nådd. Deretter ble dataene analysert. Deltakerne ble frivillig med i studien. De ble informert både skriftlig og muntlig om studiens mål og metode, og signerte et informert samtykke. Deltakerne kunne trekke seg fra studien når som helst og uten konsekvenser. Det var ingen bånd mellom forskeren og helsepersonellet som ivaretok den syke ektefellen. Anonymiteten til deltakerne ble garantert.</p>	<p>De pårørende opplevde byrde, og denne ble delt i tre kategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Å ha eneansvar for alt</li> <li>2. Å være alene med egne følelser</li> <li>3. Konsekvensen for livet til den friske</li> </ol> <p>De måtte gjøre vurderinger i forhold til å forstå situasjonen og deres egen rolle.</p> <p>Å sette seg selv eller andre først: Det ble en læringsprosess mot å prioritere egne behov høyere. Alle deltakerne endret kontinuerlig mestringsstrategier. Prioritering førte ofte til skyldfølelse. De ofret seg selv til fordel for den syke, dette gjaldt spesielt de fraskilte</p> <p>Medvirkende faktorer: forskjellige faktorer påvirket i hvor stor grad de opplevde situasjonen som en byrde.</p> <p>Resignere: Det ble beskrevet resignasjon, som å ende forholdet.</p> <p>Hjelpe og støttebehov: Et slående funn var at deltakerne ikke hadde profesjonell støtte. Tilgjengelig hjelp var kun for den syke.</p>	<p>De pårørende opplevde vonde følelser, økt ansvar og manglende støtte. De lærte om, og økte sin forståelse av situasjonen og fant mestringsstrategier etterhvert. De forsøkte finne balanse i å prioritere seg selv og den syke. De ønsket profesjonell støtte, noe mange manglet. Dette er sammenlignbart med andre studier.</p>

Litteratormatrise «Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time»

Referanse	Studiens mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Tranvåg O. &amp; Kristoffersen K. (2008) Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2008 (22), 5–18. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00562.x.</p>	<p>Målet med studien var å beskrive en ektefelle eller en samboer sin opplevelse med å over tid leve sammen med en partner som hadde bipolar lidelser.</p>	<p>bipolar affective disorder, spouse/cohabitant, experience, insight and meaning, care, health-promoting education, guidance.</p>	<p>Kvalitative forskningsintervju ble utført med 6 ektefeller og 2 samboere som ga skriftlig samtykke til å være med i studien.</p> <p>Kriteriene var at de måtte bo sammen med den syke og de måtte ha erfart minst to sykdomsperioder som har ført til sykehusinnleggelse.</p> <p>Transkriberte dybdeintervjuer intervjuer ble strukturelt analysert basert på Ricoeurs fenomenologiske hermeneutikk for å få en grundig forståelse for intervjuene/resultatene.</p>	<p>Studien fant tre hovedaspekter som beskrev deltakernes erfaringer i løpet av den tiden de hadde levd sammen med den syke..</p> <p>1: Erfaring er en del av en kumulativ prosess, som inneholdt 14 erfaringer. Antall erfaringer som var opplevd var relatert til hvor lang tid de hadde levd sammen med den syke og alvorlighetsgraden av sykdommen.</p> <p>2: Alle erfaringene de gjorde seg la grunnlaget for en forståelse som påvirket hvordan etterfølgende erfaringer ble oppfattet.</p> <p>3. Forståelsen påvirket også hvordan de mestret nye sykdomsrelaterte utfordringer.</p> <p>Her presenteres de 14 erfaringene: 1-Frykt og ubegripelighet. 2-beskyldninger. 3-tvil på seg selv og egen dømmekraft. 4-motta omsorg og informasjon vs å bli oversett og avvist av helsepersonell. 5- stigmatisering og tap av sosialt nettverk. 6-usikkerhet, maktløshet og håp. 7-ensomhet. 8-sinne og fortvilelse. 9-vedvarende trusselbilde. 10-egne helseproblemer. 11-sorg over tap. 12-gryende aksept. 13-forsoning. 14-nytt håp.</p>	<p>Studien belyser mange erfaringer fra pårørende, og ser dette i sammenheng med en prosess som utvikles over tid. Prosessen inneholder blant annet; frykt, tvil på seg selv, opplevelse av helsepersonell, stigma, usikkerhet, ensomhet, sinne, egne helseproblemer, tap og sorg, aksept, forsoning og håp.</p>



Litteratormatrise «Experience of living with a family member with bipolar disorder»

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Jönsson PG, Skärsäter I, Wijk H, &amp; Danielson E (2011) Experience of living with a family member with bipolar disorder. International Journal of Mental Health Nursing, 2011 (20), 29–37. doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00704.x</p>	<p>Målet med denne studien var å belyse hvordan det er for et familiemedlem å leve sammen med en voksen person som har diagnosen bipolar lidelse (BD) ved å vise til deres syn angående lidelsen og fremtiden.</p>	<p>Bipolar disorder, burden, content analysis, family nursing, hope.</p>	<p>Kvalitativ metode for å forstå familiemedlemmenes erfaring når man lever sammen med person som har BD. Data ble samlet gjennom intervju og analysert. Studien brukte en interpretative analyse, som innebærer at forskeren må studere teksten grundig for å få en dypere forståelse for innholdet.</p> <p>17 familiemedlemmer fra et fylke i sør-Sverige ble rekruttert til studien. Deltakerne var enten gift/samboere, foreldre eller voksne barn av personer med BD. Inklusjonskriteriene var: personen måtte ansees av personen med BD for å være innflytelsesrik i deres liv, over 18 år, og familiemedlemmet med BD måtte være diagnostisert i.h.t DMS-IV (Amerikansk diagnosesystem) av et psykiatriteam som jobbet poliklinisk.</p> <p>Personene som ble intervjuet fikk velge sted for intervjuet selv (hjemme eller en poliklinikk), og intervjuene varte 30-77 minutter. Det var to hovedspørsmål i intervjuene:</p> <p>1.Hva er ditt syn på lidelsen til personen med Bipolar lidelse?</p> <p>2.Hva er ditt syn på fremtiden?</p> <p>Studien ble godkjent av "The Regional Ethics board" i Lund, Sverige.</p>	<p>1.Møte endringer alene. De pårørende følte seg alene i den nye livssituasjonen.</p> <p>2.Gjør mening – hevde tvil. De erfarte en utfordrende prosess hvor de søkte akseptable unnskyldninger for sykdommen.</p> <p>3.Opprettholde normalitet. De måtte stadig streve med påvirkningen sykdommen hadde på dagliglivet.</p> <p>4.Bære en byrde. De måtte håndtere følelsen av ansvar og kontroll, og konstant bekymring og usikkerhet om fremtiden.</p> <p>5.Bygge håp for fremtiden. Tro på bedring og stabilitet kunne gjøre pårørende mer håpefulle. De trengte å se en fremtid hvor de slapp å konstant bekymre seg. De måtte akseptere situasjonen og se sine begrensinger for hvor stort ansvar de kunne ta for den syke.</p>	<p>Studien beskriver pårørendes erfaringer i forhold til å leve sammen med en person med BD. Selv om det er andre enn partner med som deltaker ser vi at artikkelens innhold viser til mye av de samme som de andre.</p>

Litteratormatrise «Subjective experiences of Husbands of spouses with Schizophrenia: An Analysis of the Husbands Description of Their Experiences»

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Mizuno E., Iwasaki M., & Sakai I. (2011) Subjective Experiences of Husbands of Spouses With Schizophrenia: An Analysis of the Husbands' Descriptions of Their Experiences. Archives of Psychiatric Nursing, 2011 (25), 366–375. doi:10.1016/j.apnu.2011.03.001	Målet med studien var å beskrive og forstå erfaringen til ektemenn som bor sammen med ektefeller som har schizofreni, gjennom å utforske beskrivelsene deres. Dessuten kan studiens resultat være nyttig kilde for psykiskhelsepersonell å utvikle et sykepleietilbud for mannlige familiemedlemmer som har omsorg for personer med schizofreni.	Subjective experiences, husbands, schizophrenia	12 ektemenn som hadde koner med schizofreni ble rekruttert fra poliklinikker. Etter å ha fått godkjent prosjektet av ledelsen, fikk sykepleier oppdrag om å finne menn som kunne være med i studien. De som gav samtykke om å være med ga telefonnummeret sitt, og ble deretter oppringt. De fikk da informasjon om hensikt, og utførelsen av studiet.	Seks hovedtema ble funnet:  1 Identifisering og akseptering av sykdommen. Noen visste om sykdommen før de giftet seg, andre ikke. De prøvde å forstå og akseptere.  2 Tidligere og nåværende erfaring med den syke. De prøvde å akseptere at konen ikke var som før, og ikke kunne gjøre som hun pleide.  3 Roller og byrder. De opplevde økt ansvar for barn, og nye byrder.  4 Ekteskapsforholdet og tilstedeværelsen av konen (den syke). Mange følte en sterk lojalitet.  5 Sosiale ressurser og deltakelse i kommunen og samfunnet. De ønsket å møte andre i samme situasjon.  6. Fremtidsutsikter. De ønsket at den syke kunne ta del i barnas liv, men hadde et usikkert syn på fremtiden.	Studien belyser erfaringer fra ektemenn som er gift med en kone med schizofreni. Selv om den er fra et Asiatisk land har den mange fellestrekk med de andre studiene og vi ser på den som relevant.

Litteratormatrise «Living with a depressed person in Denmark: a qualitative study»

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Hansen, J. O., Buus, N. (2013). Living with a depressed person in Denmark: a qualitative study. <i>International Journal of Social Psychiatry</i>, 59, 401-406. DOI: 10.1177/0020764012438478</p>	<p>Målet med denne kvalitative studien var å utforske hvordan slektninger skaper mening med å leve sammen med et deprimert familiemedlem.</p>	<p>Major depression, family relations, adaptation, psychological, qualitative research.</p>	<p>Dansk kvalitativ artikkel. 13 deltakere, 12 ektefeller (7 menn, 5 kvinner) 1 forelder. Semi-strukturerte individuelle intervju og en fokusgruppe med 5 deltakere. Alderen varierte fra 39-72. Inklusjonskriterier var at de måtte være voksne som bodde sammen med en psykisk syk person som hadde hatt en episode med depresjon inne de siste to årene.</p>	<p>En psykososial transformasjon ble identifisert, der deltakernes følelse av selvforståelse forandret seg sammen med forholdet til personen med depresjon. I utgangspunktet hadde deltakerne ”absorbent identiteten” til den syke, hvor selvforståelsen deres var fullstendig eller delvis tatt over av deres sterke bånd til den syke slektningen. Senere utviklet de en integrert identitet som involverte å lære hvordan en skal kontrollere deres ”absorbente-identitet” gjennom selvbevarings strategier. Denne prosessen viste seg som tre tema :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.Kontekstuelle utfordringer i forhold til psykiatrisk helsepersonell.</li> <li>2. Utfordringer rettet mot å være seg selv.</li> <li>3.Utfordringer i samfunnet.</li> </ol>	<p>En studie som beskriver hvordan ektefeller i Danmark (veldig relaterbar til Norge) opplever å bo sammen med en person med alvorlig depresjon (unipolar, kronisk).</p> <p>Funnene i studien beskriver erfaringene til pårørende (12/13 er ektefeller, 1/13 forelder).</p>

**Vedlegg 2.**

Vi har foretatt flere søk som ikke er listet opp i denne oversikten. Årsaken til dette er at disse ikke har gitt treff som har resultert i inkluderte artikler.

Dato	Database	Søk nummer	Avgrensninger, søkeord, og kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Valgte artikler
3 november 2018	Cinahl	S1	2008-2018 + engelsk språk + fagfellesvurdert+ forskningsartikkel	1403297	3	2	1 stk.  Treff nr. 1:  Life sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness - a phenomenographic study.
		S2	<b>Next of kin</b> (TX or TI or SU)	1149			
		S3	<b>Mental disorders</b> (TX or TI or SU)	35317			
		S4	<b>Experiences</b> (TX or TI or SU)	196473			
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	70			

Dato	Database	Søk nummer	Avgrensninger, søkeord, og kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Valgte artikler
3 november 2018	Cinahl	S1	2008-2018 + engelsk språk + fagfellesvurdert+ forskningsartikkel	1403297	3	2	2 stk. Treff nr. 2: Couples' Disease: The Experience of Living with a Partner with Chronic Depression. Treff nr. 19: Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time.
		S2	<b>Spouses</b> (MH)	8789			
		S3	<b>Mental disorders</b> (MH)	478241			
		S4	<b>Experiences</b> (TI or SU)	58164			
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	33			

Dato	Database	Søk nummer	Avgrensninger, søkeord, og kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Valgte artikler
3 november 2018	Cinahl	S1	2008-2018 + engelsk språk + fagfellesvurdert+ forskningsartikkel	1403297	8	5	1 stk.  Treff nr. 32:  The Importance of Relationship in Understanding the Experiences of Spouse Mental Health Carers.
		S2	<b>Spouses</b> (MH)	8789			
		S3	<b>mental health</b> or <b>mental illness</b> or <b>mental disorder</b> or <b>psychiatric illness</b> (TI)  NOT dementia or alzheimers (TI) NOT cancer (TI)	44804			
		S4	S1 AND S2 AND S3	53			

Dato	Database	Søk nummer	Avgrensninger, søkeord, og kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Valgte artikler
11 november 2018	PsycINFO	S1	<b>Spouse*</b> (titl)	4254	4	3	<p>2 stk.</p> <p>Treff nr. 23: Subjective experiences of husbands of spouses with schizophrenia: An analysis of the husbands description of their experiences.</p> <p>Treff nr. 30: Alone together: a grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder.</p>
		S2	<b>Experience*</b> (titl)	84502			
		S3	<b>Mental disorders</b> (exp)	566530			
		S4	2008-2018 + fagfellesvurdert	-			
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	34			

Dato	Database	Søk nummer	Avgrensninger, søkeord, og kombinasjoner	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Valgte artikler
12 november 2018	PsycINFO	S1	<b>Experience</b> (titl)	43959	1	1	1 stk. Treff nr. 1: Experience of living with a familymember with bipolar disorder.
		S2	<b>Bipolar disorder</b> (titl)	10175			
		S3	<b>Family</b> (titl)	72412			
		S4	2008-2018 + fagfellesvurdert + engelskspråklig	-			
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	1			



### Vedlegg 3.

Kvalitativ sjekklister fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>.

Sjekklister for artikkelen: "Couples disease: The experience of living with a partner with chronic depression".

#### Sjekklister for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklister:

Sjekklister består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklister Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se [www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister](http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister) Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklister? Send e-post til [Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no](mailto:Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no). Denne sjekklister er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

Sjekklister for vurdering av en kvalitativ studie. Til undervisningsbruk. Sist oppdatert april 2018

(A) Innledende vurdering

**1. Er formålet med studien klart formulert?**  JA  UKLART  NEI

Tips: • Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)? Erfaringene hos voksne som lever sammen med en partner med kronisk depresjon.

• Hvorfor ville de finne svar på det? Kvalitativ forskning kan belyse problemer som kvantitativ forskning ikke kan. Det er viktig å få større forståelse av hvilke spesifikke erfaringer partneren og omsorgsgiveren til den syke har. Depresjon er sterkt assosiert med ekteskapelig nød. Det finnes også bevis for at stressfulle forhold kan føre til depresjon. Økt byrde fører til negative holdninger mot den syke partneren, noe som igjen har vist å forverre depresjon og føre til tilbakefall. Denne studien har som mål å utforske partnernes erfaringer i dybden for å sette fokus på de kritiske aspektene av parforhold med et mål om å bidra til å få et rikere perspektiv på støtte- og intervensjonsbehov.

• Er problemstillingen relevant? Ja. Ifølge artikkelen så hadde APMS konkludert med at 3,3% av befolkningen møter diagnose kriteriene for depresjon.

**2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?**

JA  UKLART  NEI

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? Ja.

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

**3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?**

JA  UKLART  NEI

Tips: • Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet? Ja.

**4. Er utvalgsstrategi hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?**

JA  UKLART  NEI

Tips: Når man bruker f.eks. strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor? Ja.
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)? Ja.
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta? Det er beskrevet inklusjons og eksklusjons kriterier. Skyld ble beskrevet som en medvirkende årsak til at noen valgte å ikke delta.
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt? Ja.
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status) Ja.

### 5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

JA  UKLART  NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? Nei. Men intervjuene ble hovedsakelig gjort ansikt til ansikt. To ble gjennomført over telefon.
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikkedeltagende observasjon), dokumentanalyse. Ja.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? De brukte en beskrevet emneguide og oppfordret deltakerne til å lede an i samtalen. Forskerne fulgte opp med «open-ended» spørsmål.
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor? Det er ikke beskrevet noen endringer.
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)? Lydopptak.
- Har forskerne diskutert metning av data? Alle som møtte inklusjonskriteriene ble inkludert, og de fulgte en emneguide med alle 13 deltakerne.

### 6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

JA  UKLART  NEI

Tips: • Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på: a. utforming av problemstilling b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting c. analyse og hvilke funn som presenteres Når det gjaldt refleksivitet (prosess eller vekselvirkning mellom forsker og forskningsarbeid) og partiskhet så ble det beskrevet at den ene forfatteren som også var en av de ledende forskerne og også klinisk psykolog skulle gjennomgående føre en reflekterende logg, samt diskutere observasjoner under tilsyn. Dette med tanke på hvordan all partiskhet kan påvirke forskningsprosessen, og hvordan en kan motvirke virkningen av dette.

- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen? Ingen endringer beskrevet.

### 7. Er etiske forhold vurdert? JA UKLART NEI

Tips: • Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?

- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien. For å sikre et informert samtykke så ble deltakerne oppfordret til å kontakte forskeren om de hadde noen spørsmål etter at de mottok informasjonspakken. De fikk også mulighet til å stille spørsmål før intervjuene. Intervjuene ble gjennomført med skriftlig samtykke og konfidensialitet ble opprettholdt ved at intervjuene ble anonymisert ved at man fjernet all identifiserende informasjon.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité? Godkjent av etisk komite.

### 8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig? JA UKLART NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)? Tematisk analyse (Braun & Clarke).
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)? Ja.
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har

kommet frem til? Ja.

- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? Ja.
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen? Det er tatt med flere eksempler.

**Basert på svarene dine på punkt 1 – 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

JA  UKLART  NEI

**(B) Hva er resultatene? 9. Er funnene klart presentert?**  JA  UKLART  NEI

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? Ja.
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter? Ja.
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)? Ja.
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen? Ja.

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis? Ja.

**10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen. • Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur? Ja • Har studien avdekket behov for ny forskning? Ja. • Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner Nei.

Ut ifra sjekklisten så vurderer vi det til at denne artikkelen er av høy kvalitet.

