

Nanna Frøysa Hellebostad
Martine Velle Mayer

Støttespillerne- Pårørendes erfaringer til personer med psykiske lidelser

Antall ord: 8793

Bacheloroppgave i SY300215 sykepleie
Veileder: Ingunn Klauset Hunstad
Mai 2019

Nanna Frøysa Hellebostad
Martine Velle Mayer

Støttespillerne- Pårørendes erfaringer til personer med psykiske lidelser

Antal ord: 8793

Bacheloroppgave i SY300215 sykepleie
Veileder: Ingunn Klauset Hunstad
Mai 2019

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

Sammendrag

Hensikt: Oppgavens hensikt er å belyse hvordan det erfarer å være pårørende til personer med psykiske lidelser. Dette for å få økt kunnskap om hvordan vi som sykepleiere kan bidra til at pårørende ikke blir oversett.

Metode: Systematisk litteraturstudie som tar for seg åtte nyere forskningsartikler innen de ti siste årene. For å finne svar på oppgavens problemstilling, ble det tatt utgangspunkt i relevante funn.

Resultater: Pårørende til psykisk syke personer erfarer varierende grad av informasjon og kunnskap, og har et ønske om at sykepleier gir mer utfyllende informasjon om psykiske lidelser og hva det innebærer. Samarbeid og støtte fra sykepleier fremstår som viktig for å håndtere situasjonen. Pårørende opplever at livet deres baseres på den psykisk sykes vilkår, noe som kan gi dem ytterligere utfordringer.

Konklusjon: Pårørende erfarer at de ved hjelp av tilstrekkelig informasjon får økt kunnskap. Et godt samarbeid med sykepleier kan føre til at pårørende lettere håndterer situasjonen de står i. De kan bidra som en ressurs ved at de blir inkludert av sykepleier, dette til fordel for alle parter. Pårørende erfarer at de lever på den psykisk sykes vilkår, da egne interesser må settes til side, noe som for mange oppleves belastende.

Abstract

Aim: The aim of this assignment is to discuss the experiences of relatives of persons having mental illness. This is to gain knowledge about how nurses can prevent that these relatives feel left out.

Method: Systematic literature study which comprise eight research articles from the latest decade. To answer the purpose of the task, the task is based on relevant findings in the articles.

Results: Relatives of persons with mental illness experiences a varying degree of information and knowledge. They have a desire for nurses to provide more detailed information about mental illness and what it entails. Collaboration and support from nurses are important for managing the situation. Relatives experience that they adapt their lives after the mentally ill, and their own interests must be set aside, which for many is perceived as stressful.

Conclusion: Relatives experiences that they gain increased knowledge, by getting sufficient information. With a good collaboration with nurses, relatives can be able to handle the situation better. They can contribute as a resource by being included by the nurses, to the benefit of all parts. Relatives also experience that they live on the conditions of the mentally ill, since their own interests must be set aside, which for many is perceived as stressful.

Forord

du spør
hvordan det går
og jeg lurer på
om jeg en dag
skal fortelle deg
at jeg ikke vet
hvordan kan jeg
forklare hva jeg har inni
når det er så mørkt
at jeg ikke ser
hva som er hva
jo takk
det går fint

(Skaug, 2017, s. 81).

Innhold

1 Innledning	10
1.1 Bakgrunn for valg av tema	10
1.2 Studiens hensikt og problemstilling.....	10
1.3 Begrepsavklaring.....	11
1.4 Avgrensinger	11
1.5 Oppbygging av oppgaven.....	11
2 Teoribakgrunn	12
2.1 Psykisk lidelse.....	12
2.2 Pårørende	12
2.3 Antonovsky- OAS	13
2.4 Travelbee- menneske-til-menneske-forhold	13
3 Metode	15
3.1 Datainnsamling	15
3.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	15
3.1.2 Søkehistorie	15
3.1.3 Kvalitetsvurdering	16
3.1.4 Etske hensyn	17
3.2 Analyse.....	17
4 Resultat	19
4.1 Behov for informasjon og kunnskap.....	19
4.2 Samarbeid og støtte fra helsepersonell	20
4.3 Å leve på andres vilkår.....	21
5 Diskusjon	23
5.1 Metodediskusjon	23
5.2 Resultatdiskusjon	23
5.2.1 Betydning av læring	24
5.2.2 Kunsten å samarbeide	25
5.2.3 Å leve i skyggen av den syke.....	27
6 Konklusjon	30
Referanser.....	32
Vedlegg.....	36

1 Innledning

Kapittelet presenterer bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt, problemstilling, begrepsforklaring, avgrensninger og oppgavens oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Folkehelseinstituttet har tidligere antatt at 30-50 prosent vil få en psykisk lidelse i løpet av livet (Regjeringen, 2017, s. 9). Dette medfører et høyt antall pårørende til personer med psykiske lidelser. I Norge er det mellom 300 000 og 600 000 pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. De aller fleste pårørende opplever at de er slitne, og det kan være psykisk belastende for dem selv, noe som kan forklares av flere grunner. Pårørende kan føle seg utenfor i behandlingen av den psykisk syke (Aarre & Dahl, 2018, s. 85). Synet på psykiske lidelser, fra samfunnets perspektiv, har endret seg de siste årene. Det har gått fra at mange har negative holdninger rundt et tabubelagt tema, til å bli et tema flere interesserer seg for og snakker om daglig (Aarre & Dahl, 2018, s. 24). Sosiale medier har hatt stor betydning og bidratt til nye muligheter for å dele erfaringer, bli sett og hørt (Andersen, 2018, s. 182). Det er et faktum at psykisk helse er blitt et stort samfunnsproblem per i dag (Aarre & Dahl, 2018, s. 40). Fremdeles blir psykiske lidelser forbundet med fordommer, og mange kjenner på en stor skam (Aarre & Dahl, 2018, s. 24).

Helsedirektoratet har utviklet en veileder med tittelen "Pårørendes rettigheter". Denne beskriver ulike tiltak som kan være til nytte for pårørende (Helsenorge, 2018). Ifølge Stortinget (2018), har nedskjæring i døgnbehandling ført til at døgnplasser blir halvert og pasienter opplever raskere utskriving. Dette medfører økt press på kommunene og sikkerhetspsykiatrien, og et dårligere pasienttilbud. Ifølge ny rapport fra SSB, vil det i 2035 mangle 28 000 sykepleiere (Sykepleien, 2019). Det er naturlig å tenke at også tilbudet til pårørende påvirkes av den store sykepleiermangelen. I løpet av studietiden har vi gjennom praksisperioder og egen arbeidserfaring, møtt pårørende til personer med psykiske lidelser. Vi har erfart at det er utfordrende å ta hånd om denne gruppen mennesker i praksis, og ønsker derfor å heve vår kompetanse innenfor dette fagområdet.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudien er å belyse hvordan det erfarer å være pårørende til personer med psykiske lidelser. Det fins flere fellestrekk ved psykiske lidelser (Håkonsen, 2014, s. 276), noe som gjør at det i denne oppgaven ønskes å skrive om pårørende til personer med psykiske lidelser generelt. Rikelig kunnskap om pårørendes erfaring med

psykisk helsetjeneste vil være til nytte for sykepleiere, for å utøve mer helhetlig og helsefremmende sykepleie, også på tvers av institusjoner.

Med bakgrunn i dette, er følgende problemstilling valgt:

"Hvordan erfares det å være pårørende til personer med psykiske lidelser?"

1.3 Begrepsavklaring

Psykiske lidelser: Psykiske lidelser viser til et klinisk og betydningsfullt psykologisk eller atferdsmessig syndrom, eller mønster som ses hos et individ, som er ledsaget av et ubehag eller funksjonssvikt. Personer med psykiske lidelser har økt risiko for smerte, invaliditet, samt tap av frihet. Uansett årsak til psykisk lidelse, må fenomenene oppfattes som uttrykk for psykologisk, atferdsmessig eller biologisk dysfunksjon (Aarre & Dahl, 2018, s. 15). Psykiske lidelser brukes kun når bestemte diagnostiske kriterier er oppfylt (Regjeringen, 2017, s. 9).

Pårørende: Jf. pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 1-3b) kan en pasient ha flere pårørende. Selv om flere kan bidra, har ikke alle de samme rettighetene. Det er pasienten selv som bestemmer pårørende og nærmeste pårørende. Det er nærmeste pårørende som har rett på informasjon, og har blant annet klagerett på vedtak. Pårørende har ingen plikt til å påta seg oppgaven, og pasienten kan dessuten endre valg av pårørende underveis.

1.4 Avgrensinger

Oppgaven tar for seg pårørendeperspektivet. Psykisk sykdom, kjønn og arena hvor vi møter pårørende, problematiseres ikke i litteratursøket. Oppgaven rettes mot voksne pårørende over 18 år. Det blir i oppgaven ikke tatt hensyn til hvor pårørende og pasientene befinner seg. De kan være i hjemmet, kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten. Dette valget er tatt på grunnlag av oppgavens ordavgrensninger, og et ønske om å fokusere på pårørendes erfaringer til personer med ulike psykiske lidelser. Med bakgrunn i dette, vil pårørende og pasientene befinne seg på ulike behandlingsnivåer.

1.5 Oppbygging av oppgaven

Kapittel 2 omhandler teori som svarer til problemstillingen. I kapittel 3 redegjøres metode med datasamling og analyse. Datainnsamlingen tar for seg inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkehistorikk, kvalitetsvurdering og etiske hensyn. Kapittel 4 presenterer resultat, altså funnene i analysearbeidet. Kapittel 5 omhandler diskusjon av oppgaven, som inneholder metode- og resultatdiskusjon. I kapittel 6 vil oppgaven avslutningsvis kunne ut i en konklusjon, samt forslag til videre forskning.

2 Teoribakgrunn

I dette kapittelet presenteres relevant teori for å belyse problemstillingen. Kapittelet inkluderer psykiske lidelser, pårørende, samt to teorier, hvorav én sykepleieteori.

2.1 Psykisk lidelse

Ved psykiske lidelser påvirkes våre nærmeste i større grad enn ved somatiske lidelser. Somatisk sykdom vil ofte påvirke evnen til å fungere i sosiale roller, mens psykiske lidelser vil påvirke oss som sosiale individer. Dette gir store konsekvenser, da tankegang og følelsesliv blir annerledes, noe som er grunnleggende for oss mennesker. Mange pårørende til pasienter med psykiske lidelser opplever at den syke blir mer egosentrisk (Aarre, Bugge & Juklestad, 2009, s. 253). Det er nødvendig at pårørende får informasjon og veiledning, spesielt pårørende i psykiatrien (Aarre & Dahl, 2018, s. 89). I Norge har vi en kultur hvor vi i stor grad prøver å fremstå som selvstendige, og vi ønsker å opprettholde kontrollen over eget liv. Mister man denne kontrollen, enten på grunn av kulturelle eller kroppsliggjorte forventninger, vil mange forsøke å unngå sosiale sammenkomster fordi de føler seg mislykket. Dette kan skape problemer, da sosialisering bidrar til å fremme god helse, og er en nødvendig og positiv faktor som spiller inn (Andersen, 2018, s. 101). Symptomene kan ved ulike psykiske lidelser gå over i hverandre (Aarre & Dahl, 2018, s. 26).

2.2 Pårørende

Familiens- eller pårørendes rolle og betydning for utvikling- og forbedring av psykiske lidelser varierer i faglitteraturen (Andersen, 2018, s. 111). Det er for mange et nederlag å søke hjelp fra psykiatrien (Aarre & Dahl, 2018, s. 87). Når man først har søkt hjelp, vil mange anse sine nærmeste som beste ressurs (Aarre et al., 2009, s. 253). Pårørende er ofte de som kjenner den syke best, og vet hvordan personen med psykisk lidelse er bak sykdommen. Kombinasjonen av pårørendes kunnskap om pasienten, og helsepersonells fagkunnskap, kan skape et godt samarbeid (Helsedirektoratet, 2008, s. 14). Ifølge Helsedirektoratet (2019), skal helseforetak og kommuner bidra til at pårørendes erfaringer og synspunkt kommer til syne i forbedringsarbeidet. Helsetjenesten er pålagt å gi veiledning til pårørende, noe som innebærer informasjon om de aktuelle lidelsene og behandlingen (Helsedirektoratet, 2008, s. 25). Ny kunnskap og informasjon kan gi opplevelse av kontroll (Eide & Eide, 2012, s. 293). Helsenorge (2018) viser til at helsepersonell ikke bryter taushetsplikten ved å gi generell informasjon og veiledning til pårørende. Jf. Pasient og brukerrettighetsloven (1999, §3-3), skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon, dersom pasient samtykker til det, eller forholdene tilsier det.

Pårørende til personer med psykiske lidelser kan oppleve mange utfordringer, og har større risiko for å utvikle helsesvikt. Det er derfor viktig at helsepersonell er oppmerksom på pårørendes behov for veiledning om hvordan ivareta egen helse (Helsedirektoratet, 2008, s. 16). Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-5), har helsepersonell et ansvar for at informasjon er tilpasset hvert enkelt individ og deres behov. Helse- og omsorgstjenestene skal bidra forebyggende og helsefremmende hos pårørende. Pårørende kan over lengre tid ha tatt på seg omsorgsoppgaver som virker belastende. Helsepersonell bør være oppmerksomme på, og fange opp behovet for oppfølging av pårørende. Dette kan eksempelvis være psykiske belastninger som pårørende kan føle på i en vanskelig situasjon. Det er da viktig at de bevarer sin egen helse, får nødvendig informasjon, eller mulighet for å søke avlastning. Pårørende kan ofte oppleve skyldfølelse og skam, og få tanker om hva de har gjort galt. De trenger da profesjonell hjelp til å bearbeide dette (Aarre & Dahl, 2018, s. 87). Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-1a), har pårørende rett på avlastning fra kommunen.

2.3 Antonovsky- OAS

Sosiologen Aaron Antonovsky's teori om salutogenese inkluderer SOC, sense of coherence, som på norsk oversettes til opplevelse av sammenheng. Heretter omtalt som OAS. OAS kan omdefineres slik:

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

Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er de tre kjernekomponentene i OAS (Antonovsky, 2012, s. 39). Begripelighet tar for seg hvordan man opplever at stimuli blir utsatt for indre eller ytre miljø. Håndterbarhet viser til i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser, for å takle krav man blir stilt overfor av stimuliene man opplever. Meningsfullhet handler om at man føler livet er forståelig følelsesmessig (Antonovsky, 2012, s. 40-41).

2.4 Travelbee- menneske-til-menneske-forhold

Sykepleierens mål og hensikt skal oppnås gjennom å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Dette forholdet viser til en eller flere erfaringer som deles av sykepleier, den som er syk eller den som har behov for sykepleierens tjenester. Kjennetegnet ved erfaringene er at individets, familiens eller samfunnets sykepleiebehov ivaretas. Behovene ivaretas ved at sykepleier tar i bruk en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer, og bruker seg selv terapeutisk (Travelbee, 2007, s. 41). Kommunikasjon kan gjøre sykepleier i stand til å etablere et menneske-til-menneske-

forhold. Sykepleier skal gjennom kommunikasjon, hjelpe enkeltindivider og familier til å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse. Dersom nødvendig, skal sykepleier være til hjelp med å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 2007, s. 135).

3 Metode

I metodedelen fremgår datainnsamling, inklusjon- og eksklusjonskriterier, søkehistorikk, kvalitetsvurdering og etiske hensyn. Det gjøres også rede for analyse.

3.1 Datainnsamling

Systematisk litteraturstudie blir definert som en studie som tar for seg et tydelig formulert spørsmål. Dette skjer ved å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg & Wengström 2015, s. 27). Visse kriterier må oppfylles ved et systematisk litteratursøk. Kriteriene kan variere, men innebærer at forskningen er relevant innenfor et område (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26).

Litteratursøket startet i desember 2018, da en prosjektplan skulle utformes. Søkeprosessen fortsatte i januar. Søkestrategien var å søke i vitenskapelige databaser, som CINAHL Complete, PubMed, SveMed+ og Sykepleien forskning. Ved å kombinere databaser og valgte søkeord ble det et systematisk søk. Det ble lagt særlig fokus på å anvende kvalitative artikler. Kvalitativ forskning fokuserer på å tolke og forstå menneskers subjektive opplevelse og erfaring av et fenomen, noe som svarer godt til problemstillingen som er valgt (Forsberg & Wengström, 2015, s. 44).

3.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier hjelper forfatteren med å begrense søket innenfor et tema, og finne ut hvilken forskning som skal inkluderes (Forsberg og Wengström, 2015, s. 174). De viktigste inklusjonskriteriene var at artiklene skulle være vitenskapelige, fagfellevurdert og av nyere forskning, fra 2009 til 2019. Det ble søkt etter artikler med skandinavisk- og engelsk språklig tekst, da det er disse vi behersker. Det var også en forutsetning at artiklene hadde IMRaD-struktur med tydelig etisk vurdering, samt pårørendeperspektiv. Det er ikke tatt hensyn til hvilken diagnose den psykisk syke har, heller ikke hvilken arena vi finner pårørende. Artiklene som er valgt ut inneholder pårørende over 18 år. I noen av forskningsartiklene inkluderes både barn og voksne som pårørende, vi fokuserer da på voksne pårørende.

3.1.2 Søkehistorie

Valg av søkeord tar utgangspunkt i problemstillingen. Et PICO-skjema kan brukes for å lettere avgrense denne. PICO-skjema er en strukturert metode som ut ifra

problemstillingen gjør det enklere å sette sammen søkestrategier (Forsberg & Wengström, 2015, s. 60). PICO står for **P**asient (hvem), **I**ntervensjon (hva), **C**ontrol (kontrollgruppe), **O**utcome (resultat). P og O var aktuell for problemstillingen vår siden den tar for seg kvalitative studier (Forsberg & Wengström, 2015, s. 61).

PATIENT (HVEM)	OUTCOME (UTFALL/RESULTAT)
Pårørende (til personer med psykiske lidelser)	Erfaringer
Relatives (of persons with mental illness)	Experience

Søkeord som ble brukt var "relatives", "mental illness", "experience", "påørende", "psykisk lidelse" og "erfaringer". Jf. Hummelvoll kan sykdom på engelsk bli oversatt på flere måter med ulike perspektiv. I oppgaven er søkeordet "illness" benyttet, da det representerer det subjektive og et erfaringsbasert perspektiv (Hummelvoll, 2014, s. 31). I det ene søket ble ordet "depression" brukt, da den inkluderte artikkelen var relevant, fordi den tar for seg sentrale tema for oppgaven. Artikkelens funn viser til fellestrekk med de andre artiklene, som inkluderer påørende til personer med ulike psykiske lidelser.

I kombinasjonen av søkeord og den *boolske operatøren* "AND", begrenses søket til å inneholde artikler med de søkeordene som er inkludert. Dette gir et smalere treff, som gjør det enklere å finne relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2015, s. 69). Vitenskapelige databaser som er blitt benyttet er CINAHL Complete, PubMed, SveMed+ og Sykepleien forskning. Forsberg og Wengström (2015, s. 64-65) bekrefter at dette er databaser som er relevante å bruke i sykepleieforskning. For å vurdere artiklene, ble overskriftene som vekket mest interesse lest først, deretter ble abstraktene lest og vurdert. Videre startet arbeidet med å lese artiklene, og finne relevans knyttet opp mot den valgte problemstillingen. Via en annen studie ble det rettet oppmerksomhet på en forfatter (Hummelvoll), som hadde en relevant artikkel for oppgaven, noe som førte til at det ble gjort et manuelt søk i Oria. Et manuelt søk kan skje på ulike måter. I denne oppgaven oppdaget vi artikkelen via referanselisten i en annen artikkel (Forsberg & Wengström, 2015, s. 64).

3.1.3 Kvalitetsvurdering

Kvalitetsvurdering bør inneholde studiens hensikt og forskningsspørsmål, design, utvalg, analyse og tolkning (Forsberg og Wengström, 2015, s. 104). De inkluderte artiklene hadde en klar problemstilling og tydelig hensikt. Artiklene ble lest gjennom av begge

parter og deretter sammen. Funnene ble diskutert for å kvalitetssikre de. Forskningsartiklene er kvalitetssikret ut ifra sjekklistene for kvalitativ studie fra kunnskapsbasert praksis (Helsebiblioteket, 2016). Sjekklisten inneholder ti spørsmål om artikkelens formål, kritisk vurdering av problemstilling, hensikt, utvalg, datasamling, etiske forhold, resultatenes troverdighet og om resultatene kan være nyttige. Artiklene ble vurdert ut ifra om vi kunne svare "ja", "nei" eller "uklart" på spørsmålene. Dersom svaret var "nei" på flere spørsmål, måtte det vurderes om den var av god nok kvalitet til å ha med videre i oppgaven (Helsebiblioteket, 2016). Alle artiklene viste seg ut ifra denne kvalitetssikringen å være av god kvalitet for oppgaven. Det er et kriterium at forskningsartiklene er fagfellevurdert og publisert i godkjent tidsskrift. For å bekrefte dette, ble det gjort et søk på artiklene i søketjenesten Oria (u.å.), der det sto at de var fagfellevurdert. Det ble også gjort et søk på tidsskriftene i Norsk senter for forskningsdata (2019), hvor det kom frem at alle var publisert i godkjent tidsskrift, og var fagfellevurdert.

3.1.4 Etiske hensyn

Alle inkluderte studier har fått tillatelse, godkjenning av etisk komité, eller det er utført etiske vurderinger (Forsberg og Wengström, 2015, s. 59). Ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 132) har alle vitenskapelige artikler krav om etisk vurdering. Behovet for kunnskap skal alltid veies opp mot kravet å beskytte individet som deltar i undersøkningen. Forskeren skal i sin etiske vurdering vise omsorg, for ikke å forårsake skade på deltakeren. Det kommer frem at pårørende må samtykke for å kunne delta i studien. Alle deltakere har mulighet til å trekke seg fra studien om de ønsker det, og anonymisering av personlige opplysninger skal tas hensyn til (Forsberg og Wengström, 2015, s. 132).

Helsinkideklarasjonen fungerer som en etisk grunnlov for forskning på mennesker. Deklarasjonen regulerer pasientens medvirkning, informasjon og samtykke. Det forskningsetiske ansvaret ligger på forskeren, og prinsippet for forskning og ny kunnskap skal aldri komme fremfor unødige og ufrivillige ubehag, eller risiko for deltageren (Legeforeningen, 2012). Det er i vår oppgave pårørende som er den sårbare parten.

3.2 Analyse

Ifølge Forsberg og Wengström (2017, s. 152) betyr et vitenskapelig analysearbeid å dele opp det undersøkte fenomenet i mindre deler, og deretter undersøke de hver for seg. Videre tar man for seg syntesen, som innebærer å sette sammen delene til en helhet. Forskningen deles opp, og blir kombinert på en ny måte, ved hjelp av grundig analysearbeid. I oppgaven er det blitt nyttet analyseprosessen til Evans (2002, s. 25), for å analysere de åtte artiklene. Evans (2002, s. 25) tar for seg fire trinn som et redskap for å analysere artiklene.

Trinn 1: Det første trinnet er å samle inn relevante data gjennom et systematisk litteratursøk (Evans, 2002, s. 25). I denne oppgaven inkluderer dette de åtte kvalitative forskningsartiklene som skal belyse problemstillingen.

Trinn 2: Trinn to tar for seg nøkkelfunnene, altså innholdet i artikkelen (Evans, 2002, s. 25). Artiklene ble lest gjentatte ganger individuelt, med hovedfokus på resultatdelen. Vi analyserte artiklene hver for oss, for å få en økt forståelse. Det ble notert ned sentrale nøkkelfunn, med små sammendrag. Nøkkelfunnene ble senere sammenlignet i par, og samlet i ulike kategorier.

Trinn 3: I trinn tre blir felles funn og tema i artiklene sammenlignet (Evans, 2002, s. 25). Vi tok systematisk for oss én og én artikkel, og noterte ned fellestrekk i samtlige artikler. Funnene resulterte i tre ulike kategorier: "behov for informasjon og kunnskap", "samarbeid og støtte fra helsepersonell" og "å leve på andres vilkår".

Trinn 4: I trinn fire skal funnene i fenomenet belyses, fenomenet blir i dette tilfellet vår problemstilling. Funnene fra originalstudiene blir beskrevet, og sammenlignet med de andre utvalgte studiene (Evans, 2002, s. 25). Funnene presenteres i resultatdelen under de tre kategoriene som er nevnt i trinn tre.

4 Resultat

Under resultat presenteres tre hovedfunn; behov for informasjon og kunnskap, samarbeid og støtte fra helsepersonell, og å leve på andres vilkår.

4.1 Behov for informasjon og kunnskap

Pårørende erfarer et behov for informasjon og et ønske om å tilegne seg mer kunnskap (Kletthagen & Smeby, 2009; Nordby, Kjøsberg, Hummelvoll, 2010; Nunstedt, Johansson, Gebremariam, 2014; Olosoji, Maude, McCauley, 2017; Skundberg-Kletthagen, Wangesteen, Hall-Lord, 2013; Solberg & Berg, 2015). I tre av studiene kommer det tydelig frem at pårørende har behov for kunnskap om den syke og deres sykdomstilstand, for å bedre forstå og forholde seg til dem. Mange søker informasjon om psykisk lidelse på nett, da de erfarer å ha lite kunnskap. Pårørende ønsker nøyaktig og relevant informasjon. Gjennom læring og erkjennelse kan pårørende tilegne seg ny informasjon og kunnskap om psykiske lidelser, hvordan det er å være pårørende og hvordan forstå den syke (Nordby et al., 2010; Skundberg-Kletthagen et al., 2013; Solberg & Berg, 2015). "Jeg har lært mye mer i forhold til hennes tilstand og hvordan jeg skal forholde meg når hun er syk. For eksempel hvordan hun reagerer og hva jeg skal foreta meg (...)" (Solberg & Berg, 2015, s. 376). Studien til Skundberg-Kletthagen et al., (2013, s. 568) viser til at pårørende kan minske egen skyldfølelse, dersom de har nok kunnskap. En pårørende beskriver skyldfølelsen sin knyttet til den syke: "I feel stupid, maybe I am a bad mother who didn't notice what was happening".

Flere pårørende opplevde å ha negative erfaringer knyttet til informasjonsformidling fra helsepersonell, og deres engasjement for de psykisk syke og pårørende (Kletthagen & Smeby, 2009; Nordby et al., 2010; Olosoji et al., 2017). I studien til Kletthagen & Smeby (2009, s. 22), kommer det frem at noen av pårørende erfarer at de ikke får tilstrekkelig informasjon dersom den psykisk syke er med i samtalen. Dette kom også frem i studien til Nordby et al., (2010, s. 308), der flere foreldre og søsken ønsker samtale med helsepersonell uten pasientens tilstedeværelse, for å få mulighet til å uttrykke egne erfaringer og bekymringer. Pårørende kan oppleve at det er utfordrende å stille spørsmål når den syke er tilstede, samt at pårørende ønsker å fortelle deres opplevelse av den psykisk syke. I studien til Olosoji (2017, s. 409), uttaler en pårørende seg slik: "I really have had very little to do with the planning and information from the health professionals (...)". I Nordby et al., (2010, s. 308) beskriver pårørende det som sjokkerende mye mangel på kunnskap og at de har en følelse av hjelpeløshet. Helsepersonell har ansvar for å utvikle et tilrettelagt miljø for å utveksle informasjon. Flere pårørende opplever at de ikke blir sett, da helsepersonell prioriterer egne erfaringer fremfor å bry seg om pårørendes erfaringer og behov. I to av studiene (Nordby et al., 2010; Olosoji et al., 2017), opplever pårørende det som en utfordring å huske all informasjon som er blitt gitt, og føler at informasjonen er til liten nytte. I Nordby et al., (2010, s. 308) beskriver noen pårørende at de ikke foretrekker skriftlig informasjon, dette av ulike grunner som

dysleksi. De sier at de trenger informasjon som er justert deres personlige behov, og at informasjonen er forståelig. Funn i studien til Olasoji et al., (2017, s. 409), viste at noen pårørende rapporterte at informasjonen som ble gitt, var for vanskelig å forstå.

Noen pårørende erfarer at aktiv deltakelse i behandlingen av den syke fører til god informasjon og forståelse (Kletthagen & Smeby, 2009; Nordby et al., 2010; Nunstedt et al., 2014; Solberg & Berg, 2015). De opplever at helsepersonell ser behovet deres for informasjon og kunnskap, og at pårørendes informasjon om den syke blir hørt og verdsatt av helsepersonell (Nordby et al., 2010; Nunstedt et al., 2014). I studien til Solberg & Berg (2015, s. 375) fikk hele familien ta del i behandlingen, noe som ble sett på som en positiv opplevelse. Pårørende i studien til Kletthagen & Smeby (2009, s. 21) beskriver at de fikk ta del i samtaler med helsepersonell og behandlere, noe som var svært nyttig da de fikk ny kunnskap, samt at de kunne åpne seg og fortelle hva de følte.

4.2 Samarbeid og støtte fra helsepersonell

Et annet hovedfunn er at pårørende til personer med psykiske lidelser erfarer at godt samarbeid og støtte med helsepersonell er viktig (Afzelius, Plantin, Östman, 2017; Nordby et al., 2010; Nunstedt et al., 2014; Olasoji et al., 2017). I Nordby et al., (2010, s. 307), kommer det frem at helsepersonells møte med pårørende er varierende. Pårørende har sine personlige erfaringer, forventninger, behov og ressurser. Helsepersonell møter pårørende som har egne psykiske plager, og ønsker å lytte til pårørendes historier og meninger.

Pårørendes erfaringer kommer til nytte gjennom et godt samarbeid med helsepersonell (Nordby et al., 2010; Nunstedt et al., 2014). Kombinasjonen av pårørende sin kunnskap og erfaring, med helsepersonell sin erfaring, faglige kunnskap og veiledning, kan være den beste behandlingen for pasienten (Nordby et al., 2010, s. 309). I Nunstedt et al., (2014, s. 13) beskriver en pårørende samarbeidet med helsepersonell slik: "(...) De lyssnar verkligen på mig och får mig att känna mig delaktig i planeringen rundt NN". I samme studie kommer det frem at aktiv deltakelse fører til at de kan dele egne tanker, og dermed komme tettere på helsepersonell, samt utvikle et tillitsfullt samarbeid. Et helsepersonell i studien til Nordby et al., (2010, s. 309) beskriver det slik: "We may be experts concerning psychosis, but parents are experts on their own child". I studien til Weimand, Hall-Lord, Sällstöm & Hedelin (2012, s. 102), ønsker pårørende å bli tatt på alvor av helsepersonell. For å bli tatt på alvor, krever det at helsepersonell ser pårørendes situasjon og deres behov. Det kommer også frem i studien at helsepersonell mener pårørende skal ta mer avstand, da det er helsepersonell som skal utføre jobben med den psykisk syke.

Deltagerne i noen av studiene (Afzelius et al., 2017; Nordby et al., 2010; Olasoji et al., 2017), viser til negative erfaringer når det gjelder møte med psykiatrien, samarbeid og støtte med helsepersonell. I studiene til Nordby et al., (2010); Olasoji et al., (2017) forklarer pårørende at de kjenner pasienten best, og at de derfor burde ha noe å si for

behandlingen. Pårørende har ulike erfaringer og meninger som må bli lyttet til (Nordby et al., 2010, s. 308). Når inkludering av pårørende er blitt tatt i betraktning, har det fremstått gode resultater (Olasoji et al., 2017, s. 409). I studien til Nordby et al., (2010, s. 308) beskriver en pårørende følgende: "At the first time of hospitalization we felt we were excluded and that they had to use their own experience and would not listen to ours (..)"; senere opplevde de å bli mer involvert av helsepersonell. I studien til Afzelius et al., (2017, s. 74) forteller en pårørende sin opplevelse av å føle seg forlatt av psykiatriske tjenester, da han hadde behov for samtale med helsepersonell. I intervjuene som er blitt gjort understreker pasienter at de ønsker at deres pårørende også skal få støtte av helsepersonell.

4.3 Å leve på andres vilkår

Et siste sentralt hovedfunn i studiene, er at pårørende erfarer å leve på andres vilkår, som følge av at den psykisk syke ofte står i fokus, og at pårørende glemmer å ta vare på seg selv (Afzelius et al., 2017; Nunstedt et al., 2014; Skundberg-Kletthagen et al., 2013; Weimand et al., 2012). Interessante funn i tre av studiene (Afzelius et al., 2017; Kletthagen & Smeby, 2009; Skundberg-Kletthagen et al., 2013), viser at pårørende opplever en endring av hverdagslivet. Studien til Kletthagen & Smeby (2009, s. 22) viser til at dagliglivet endrer seg, og at flere pårørende opplever en endret relasjon til den psykisk syke. Pårørende får dessuten et utvidet ansvarsområde, og blir satt til praktiske- og omsorgsrelaterte oppgaver for den syke. Pårørende kan oppleve situasjonen som utfordrende, men velger å stå i det. Studien til Afzelius et al., (2017, s. 73) viser til at pårørende ønsker en så normal hverdag som mulig, og at psykisk sykdom ikke skal forstyrre hverdagslivet. I Skundberg-Kletthagen et al., (2013, s. 566) beskrives pårørendes erfaringer knyttet til det å balansere egne og andres behov. Det er viktig at pårørende også prioriterer seg selv.

I to av studiene (Nunstedt et al., 2014; Weimand et al., 2012) erfarer pårørende nødvendigheten av å kunne ha tid til seg selv uten den syke, samt dyrke sine egne interesser og ha et sosialt liv. Deltakerne i studien til Nunstedt et al., (2014, s. 12) beskriver behovet for egentid, for å finne kraft og vilje til å kjempe videre. Dette påvirker også den syke positivt, da pårørende er mer positivt innstilt. Pårørende forteller også om behovet for å kunne distansere seg fra problematikken hjemme, og være for seg selv over en kortere periode. Dette gir mulighet for pårørende å "lade batteriene". Det blir også beskrevet som å ta en pause fra livet som ellers var energikrevende. I studien til Nunstedt et al., (2014, s. 12) sier en pårørende følgende: "Det har hjulpet mig mycket att få åka iväg ensam någon gång i månaden och bara vara för mig själv(...)". I studien til Weimand et al., (2012, s. 103) beskriver pårørende viktigheten av religion, familie, politikk eller filosofiske synspunkt for å finne mening i livet. Selv om det er nødvendig med et sosialt liv, opplever mange pårørende det som meningsløst å høre på folk som snakker om sine "normale liv". Meningsløshet blir beskrevet som tap av muligheter. Pårørende beskriver samtidig at erfaring har ført til at de har måttet bli mer tålmodig, og at de må sette pris på små ting og gleder i livet, samt fokusere på egen helse. En pårørende beskriver det slik: "(...) You do not know life before you have really been in agony. Then you won't get so afraid anymore. What is there yet to fear? Not much!".

I to av studiene (Skundberg-Kletthagen et al., 2013; Weimand et al., 2012) kommer det frem at pårørende selv kan oppleve helseproblem som følge av den utfordrende situasjonen de står i. Et kjent problem er søvnløse netter, stress og engstelse som følge av bekymring ovenfor den psykisk syke. De beskriver en kontinuerlig frykt for hva som kommer til å skje videre i fremtiden, da de har negative erfaringer med resultatet. En pårørende i studien til Weimand et al., (2012, s. 102) beskriver det slik: "You have no life. You only exist for the sake of the one who is ill". Deltakerne i studien til Skundberg-Kletthagen et al., (2013, s. 567-568) opplever å bli sykmeldt, på grunn av angst, depresjon, utmattelse eller utbrenthet. De føler seg dårlig når den psykisk syke er dårlig, men også når alt ser ut til å gå bra, da de vet at det kan komme lignende episoder. Flere føler på en skyldfølelse for ikke å ha oppdaget at deres nærmeste er psykisk syke.

5 Diskusjon

I denne delen presenteres diskusjon, med metode- og resultatdiskusjon.

5.1 Metodediskusjon

Kvalitativ datainnsamlingsmetoder tar for seg systematisering av kunnskap. Hensikten er å få en dypere forståelse av et problem, få frem et mønster og en sammenheng. Ved at samtlige artikler i oppgaven er kvalitative, forsterkes mønsteret og gjør det enklere å forstå og finne svar på problemstillingen, ved å gå i dybden av problemet. Det ble i valgte forskningsartikler benyttet intervju (Forsberg & Wengström, 2015, s. 119). En god problemstilling er kjent for å være kort, konsis og spesifikk (Forsberg og Wengström, 2015, s. 37). Vi ser på problemstillingen som en styrke, da vi mener at den inneholder anbefalingene. Det blir også sett på som en styrke at det ble brukt flere databaser, med et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26). Både CINAHL Complete, SveMed+, PubMed, Sykepleien Forskning og et manuelt søk i Oria ble benyttet. Vi fant relevante artikler i flere av databasene, og valgte derfor å bruke fire databaser. Det ble gjort et manuelt søk, da vi fant en interessant artikkel med kjent forfatter, som hadde blitt brukt i en annen inkludert studie.

Studien av Afzelius et al., (2017) og Solberg & Berg (2015) inkluderer både barn og samlivspartner som pårørende. I denne litteraturstudien legges fokuset på pårørende over 18 år. Artikkelen er inkludert da funnene er relevante for problemstillingen. En svakhet kan være et høyt antall treff etter søk på forskningsartikler i databasen PubMed. Det oppleves at mye forskning er knyttet til én spesiell sykdom eller lidelse, noe som er grunnen for det høye resultatet av forskningsartikler. Vi stilte oss kritiske rundt søkeordet "depression", som benyttes i ene artikkelen. Artikkelen ble inkludert da det viste seg at funnene hadde likhetstrekk med de andre artikkelen. I noen av artikkelen er det lite utvalg av deltakere, hvilket viser til færre erfaringer. Dette kan være en svakhet da resultatet kanskje ikke vil bli representativt for samtlige pårørende. Vi opplevde det som utfordrende å finne tilstrekkelig forskning om pårørende til personer med psykiske lidelser, da vi har lite erfaring med litteratursøk. Ved språklig oversettelse av artikkelen kan det ha forekommet feiltolkninger. Det blir sett på som positivt at syv artikler er fra nordiske land. Dette gjør det sammenlignbart mot det norske helsevesenet, og vil dermed ha relevans for sykepleiere i Norge.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med oppgaven er å finne ut hvilke erfaringer pårørende til personer med psykiske lidelser har gjort seg. De resultatene som går igjen i studiene, er de som belyses i oppgaven.

5.2.1 Betydning av læring

Et viktig funn i litteraturstudien er at flere pårørende erfarer et behov for informasjon og kunnskap (Kletthagen & Smeby, 2009; Nordby et al., 2010; Nunstedt et al., 2014; Olasoji et al., 2017; Skundberg-Kletthagen et al., 2013). Det blir hevdet at det muligens er mer nødvendig at pårørende til psykisk syke får tilstrekkelig informasjon og veiledning, sammenlignet med pårørende til somatiske pasienter (Aarre & Dahl, 2018, s. 89). Ifølge Eide og Eide (2012, s. 293) vil ny kunnskap gi en følelse av kontroll og en opplevelse av at man håndterer situasjonen. Flere studier viser til at informasjon om sykdom, behandling og praktisk informasjon er viktig å opplyse om. Studiene peker på at pårørende erfarer et behov for informasjon om den psykisk sykes tilstand, diagnose og hvordan de skal forholde seg til den syke. Dette for å bedre håndtere situasjonen de står i (Nordby et al., 2010; Skundberg-Kletthagen et al., 2013; Solberg & Berg, 2015). Helsetjenesten har en veiledningsplikt som innebærer at pårørende skal få generell informasjon, mulighet for opplæring og faglig informasjon om psykiske lidelser og behandling (Helsedirektoratet, 2008, s. 25). Gjennom aktiv deltakelse og informasjon fra sykepleier, tilegner pårørende seg mer informasjon og kunnskap (Kletthagen & Smeby, 2009; Nordby et al., 2010; Nunstedt et al., 2014; Solberg & Berg, 2015). Man kan som sykepleier lette belastningen til pårørende ved å informere om pasientens helsetilstand og behandling. Det er også viktig å gi generell informasjon om hvordan det er å være pårørende (Hummelvoll, 2014, s. 452). Sykepleier skal i møtet med pasient og pårørende bruke problemløsende metoder for å systematisere arbeidet. Dette er en viktig del av yrkesgruppens fagkunnskap, og i sykepleie blir det kallet sykepleieprosessen. Sykepleier skal være med å identifisere problemet, fastsette mål, utarbeide plan for arbeidet, gjennomføre planen og evaluere resultatet (Eide & Eide, 2012, s. 42).

Flere pårørende erfarer at det er vanskelig å huske all informasjon som gis. Alle pårørende er ulike, og har dermed behov for tilpasset informasjon. Noen ønsker å få informasjonen skriftlig, andre muntlig (Kletthagen & Smeby, 2009; Nordby et al., 2010, Olasoji et al., 2017). Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-5), skal helsepersonell sørge for at "informasjon skal være tilpasset mottakernes individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn. Informasjon skal gis på en hensynsfull måte". Informasjon som blir gitt burde være så fullstendig som mulig, slik at det er enkelt å forholde seg til den. For mye informasjon glemmes lett, og kan føre til uro (Eide & Eide, 2012, s. 293). Som sykepleier er det viktig å tydeliggjøre og konkretisere i samtale med pasient og pårørende (Eide & Eide, 2012, s. 266). Informasjonen sykepleier gir til pårørende må inneholde opplysninger som gir pårørende forståelse, gjennom å forklare på en enkel måte uten å bruke for mange fagord. Informasjonen bør gis både skriftlig og muntlig. Det kan også være nødvendig at sykepleier gjentar det som allerede er blitt sagt. Sykepleier må gi pårørende rom for å stille spørsmål, og gi tilbud om mer informasjon i senere anledning, dersom pårørende ønsker det (Helsedirektoratet, 2008, s. 47-48). Dersom de trenger ytterligere informasjon, kan sykepleier gi råd om hvilken litteratur som kan være aktuell (Helsedirektoratet, 2008, s. 51). I tillegg til aktuell litteratur, kan sykepleier opplyse om LPP, landsforeningen for pårørende innen psykisk helse. LPP kan bidra til å styrke tilbudet innen psykisk helsevern ved hjelp av god kommunikasjon mellom flere parter (LPP, u.å.).

Alle pårørende har rett til veiledning og informasjon når de benytter seg av helse- og omsorgstjenesten. Sykepleier bryter ikke taushetsplikten sin ved å lytte til pårørende. De bryter heller ikke taushetsplikten ved å snakke om opplysninger som er kjent for pårørende fra før (Helsenorge, 2018). Det kommer frem i forskningen at pårørende opplever informasjonsformidlingen som utfordrende. En av erfaringene, er at de føler at sykepleier ikke alltid gir tilstrekkelig informasjon. En annen erfaring er at pasienten ofte er tilstede da pårørende kommuniserer med sykepleier, og dermed blir forhindret i å uttrykke seg om egne følelser (Kletthagen & Smeby, 2009; Nordby et al., 2010; Olasoji et al., 2017). Flere pårørende opplever å få lite eller ingen informasjon fra sykepleiere i psykiatrien (Aarre & Dahl, 2018, s. 89). Pasient og pårørende har rett til medvirkning, hvilket inkluderer at de skal ha tilstrekkelig informasjon, og mulighet til uttalelse (Helsedirektoratet, 2008, s. 34). Ifølge Helsedirektoratet (2019), skal Helse- og omsorgstjenesten ha systemer og rutiner som tilrettelegger for informasjon, dialog og samtale med pårørende. For å imøtekomme disse utfordringene, må sykepleier bli flinkere til å inkludere pårørende som informasjonskilde, samt åpne opp for mulighet til dialog med hver enkelt pårørende. Ifølge Travelbee (2007, s. 135), vil kommunikasjon ofte gjøre at sykepleier klarer å etablere et menneske-til-menneskeforhold. Et tiltak kan være at pårørende får tilbud om en kontaktperson de forholder seg til. I tillegg til dette er også helseforetak og kommuner pliktet til å etablere velfungerende system som innhenter erfaringer til pårørende og deres synspunkter, samt å bruke disse i et forbedringsarbeid. Dette skyldes at pårørende kan sitte med nødvendig informasjon for arbeid med kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling.

5.2.2 Kunsten å samarbeide

Det fremkommer i forskning at pårørende ønsker et godt samarbeid, og støtte fra sykepleier (Afzelius et al., 2017; Nordby et al., 2010; Nunstedt et al., 2014; Olasoji et al., 2017). Sykepleier og virksomhet er ansvarlige for at helsehjelp som tilbys er faglig forsvarlig. Ofte ønsker pårørende å få kunnskap om diagnose og hva lidelsen innebærer, men også pårørende sitter med mye informasjon om pasienten. Får ikke sykepleier denne informasjonen, vil det kunne ha noe å si for om de har jobbet faglig forsvarlig (Helsedirektoratet, 2008, s. 20). Kombinasjon av pårørendes kunnskap og erfaring ovenfor pasienten, og sykepleiers fagkunnskap, er den beste behandlingen for pasienten (Nordby et al., 2010, Nunstedt et al., 2014). Dette støttes også av Helsedirektoratet (2008, s. 14), som sier at samarbeid mellom sykepleier og pårørende er til fordel for pasienten, da det bidrar til å kunne legge en plan for fremtiden og opprettholde håpet. Samarbeidet kan styrke behandlingen, i form av pårørendes kunnskap om den syke, og sykepleiers kunnskap om behandling av lidelsen. Pårørendes kunnskap og erfaring kan være til stor nytte, og bidra med forslag til løsning for behandler. Jf. Hummelvoll (2014, s. 485) vil samarbeid med pårørende være en naturlig del av arbeidet. Det er viktig at sykepleier inkluderer pårørende, og gir informasjon, støtte og veiledning. Dette støttes også av Stubberud (2013, s. 103), som viser til at det kan være positivt å inkludere pårørende i behandlingen. Pårørende kan være til hjelp for å håndtere situasjonen i en hverdag fylt med utfordringer og lidelser. De kan trygge, støtte og gi oppmuntring til pasienten.

Ifølge Norsk Sykepleierforbund (u.å.) sine yrkesetiske retningslinjer, skal sykepleier samhandle med pårørende. Helsedirektoratet (2019) viser til at helseforetak og kommuner er pliktet til å etablere systemer for at pårørende sine erfaringer og synspunkt skal bli hørt, og at erfaringene skal brukes i forbedringsarbeidet. Grunnen til dette er at pårørende sitter med verdifull informasjon til bruk av tjenesteutvikling. I studien til Afzelius et al., (2017, s. 74), kommer det frem at et par av pårørende følte seg ekskludert av sykepleier, og at alt fokuset var pasientrettet. Ofte sliter pårørende, da de opplever å bli stående alene (Aarre & Dahl, 2018, s. 85). I studien til Weimand et al., (2012, s. 102), opplever flere pårørende at sykepleier ikke tar dem på alvor, og at sykepleier ønsker at pårørende tar mer avstand. Fortsatt fins det sykepleiere som ser på pårørende som del av problemet, istedenfor en ressurs i behandlingen (Aarre & Dahl, 2018, s. 89). Som sykepleier kommuniserer en som yrkesutøvere. Den profesjonelle kommunikasjonen har et helsefaglig formål, og skal "fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelser" (Eide & Eide, 2012, s. 18). Ifølge Eide & Eide (2012, s. 19), skal man la pasient og pårørende kjenne på empowerment, som vil si å beholde kontrollen, samt delta i egen behandling. Ethiske verdier kommer til uttrykk ved empowerment, da respekt, likeverd og autonomi forsterkes. I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere, fra Norsk Sykepleierforbund (u.å.), heter det at grunnlaget for sykepleie tar for seg respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene. Ifølge Hummelvoll (2014, s. 485), er det viktig at sykepleier ser på både pasient og pårørende som autonome personer, som man må møte med respekt og ta på alvor.

For å imøtekomme pårørendes utfordringer, må sykepleier møte de på en åpen måte, der de får muligheten til å uttrykke sine behov (Hummelvoll, 2014, s. 485). Pårørende har personlige erfaringer, forventninger, samt ulike behov og ressurser. De har derfor behov for sykepleiere som er vennlige og åpne (Nordby et al., 2010, s. 308). En positiv innstilling er viktig for et godt samarbeid, og tar for seg en uformell, løpende kontakt mellom personer. Kontakten bygger på en felles interesse for et godt samarbeid, og kan gjøre at enkeltpersoner kan by på seg selv, samt løse oppgaver sammen ved å skape en følelse av at man er to om noe. Vi-følelsen må ikke alltid inkludere felles interesser og likheter. Ulikheter og konstruktive konflikter bidrar til et sterkt samarbeid. Det viktigste er at kjemien stemmer (Orvik, 2015, s. 211). Et par av studiene (Nordby et al., 2010; Olasoji et al., 2017) viser til pårørendes negative erfaringer knyttet til samarbeid med sykepleier. Det er pårørende som kjenner pasienten best, og de ønsker derfor bli inkludert i større grad. Dette støttes av Helsedirektoratet (2008, s. 14), hvor det kommer frem at pårørende kjenner pasienten best, og kan være kilden til nyttig informasjon. De kan være en viktig ressurs i utredning, behandling og rehabilitering. Pårørende vet ofte det beste for pasienten, da de sitter inne med mye kunnskap om deres sykdomsbilde, styrker og svakheter. Det er viktig å lytte til hva pårørende har å si, og vise forståelse for deres situasjon (Helsedirektoratet, 2008, s. 47). Selv om mange pårørende er utslitte, har de et ønske om å hjelpe pasienten. Sykepleier ser på pårørende på ulike måter, noen kan faktisk oppleve dem som et stort problem. Det er viktig å huske at det i mange tilfeller vil være slik at alt som angår den syke, også angår pårørende, og omvendt. Sykepleier må gå aktivt inn for å bli kjent med den sykes familie, og om nødvendig må sykepleier vise til tilbud i nærmiljøet (Travelbee, 2007, s. 259). Dersom sykepleier

opplever at pårørende er et "problem", er det enda viktigere at de kommuniserer med dem. Ved at sykepleier ikke inkluderer dem, vil det skape ytterligere problem, og tilliten dem imellom blir svakere. Sykepleier må derfor vise interesse for pårørende, for å skape et tillitsfullt samarbeid (Helsedirektoratet, 2008, s. 47). Det er viktig å huske på at det er pårørende som skal ta vare på den syke etter utskrivelse, og et godt samarbeid vil da bidra til å lettere håndtere omsorgsoppgaven (Aarre & Dahl, 2018, s. 89). Som sykepleier er det viktig at man ved første møte signaliserer sin oppmerksomhet mot pårørende, og at sykepleier ser på pårørende som en ressurs. Ved å inkludere pårørende, kan sykepleier stille spørsmål rundt hvordan pårørende har det, og om de har behov for hjelp og støtte (Helsedirektoratet, 2008, s. 46-47). Sykepleier sin oppgave blir da å gi pårørende veiledning og oppmuntring. I tillegg til informasjon om behandling, helsetilstand og generell kunnskap om psykiske lidelser, og hvordan pårørende kan takle situasjonen (Aarre & Dahl, 2018, s. 99).

Ifølge Eide & Eide (2009, s. 169) har pårørende nok med å takle egen reaksjon, men et godt sosialt nettverk og støtte fra sykepleier kan bedre situasjonen. Et slikt nettverk kan være avgjørende for å håndtere den. Ifølge Travelbee (2007, s. 259), bør sykepleier snakke og lytte til pårørende, for å vise oppmerksomhet ovenfor dem. Det kommer frem i to av studiene (Nordby et al., 2010; Nunstedt et al., 2014), at det å delta i behandlingen av den psykisk syke, fører til gode relasjoner og tillitt mellom sykepleier og pårørende. Åpenhet er en forutsetning for å knytte nære relasjoner. Ved å knytte relasjoner, tør man å avsløre noen av sine svake sider (Håkonsen, 2014, s. 273). En undersøkelse gjort av pårørendealliansen, publisert i Sykepleien (Helmers, 2018), tar for seg pårørende, eller nylig vært pårørende. Det kommer frem at pårørende ønsker å møte fagpersoner som kan gi dem råd, og at et godt samarbeid er viktig. Et felles funn i deres undersøkelse peker på at flere ønsker god samordning (Helmers, 2018). For at pårørende skal føle seg som del av et nettverk, og få god støtte fra sykepleier, kan tiltak være rettet mot kompetanseheving. Dette i form av bant annet kurs, e-læring, internundervisning eller regelmessig veiledning. Det kan også være et alternativ å utdanne sykepleier på enkelte tjenestesteder for å utvikle dybdekunnskap om eksempelvis pårørende (Helsedirektoratet, 2019).

5.2.3 Å leve i skyggen av den syke

Det erfares at pårørende må leve på den psykisk syke sine vilkår (Afzelius et al., 2017; Kletthagen & Smeby, 2009; Nunstedt et al., 2014; Skundberg-Kletthagen et al., 2013; Weimand et al., 2012). For mange er det å søke hjelp fra psykiatrien et stort steg å ta, og pårørende er gjerne utslitt før de tar imot hjelp, da de har forsøkt å løse utfordringene hjemme. Situasjonen kan dermed virke håpløs da de ikke klarer å stille opp og hjelpe den syke, men må søke hjelp fra profesjonelle (Aarre & Dahl, 2018, s. 87). Studien til Skundberg-Kletthagen et al., (2013); Weimand et al., (2012) viser til at det å leve på andres vilkår, kan føre til at en selv opplever helseproblem. Det kommer frem i studiene at pårørende til psykisk syke er særlig utsatt på grunn av stress og søvmangel. Dette kan igjen føre til angst, depresjon, utmattelse eller utbrenthet. Økt sykefravær blant pårørende er ikke uvanlig. Pårørende kan ha en opplevelse av å "bare" leve for den syke, da den syke er i fokus.

Helsedirektoratet (2008, s. 16) støtter opp under de nevnte helserelevante erfaringene, og forklarer at pårørende til personer med psykiske lidelser erfarer mange utfordringer. De utsettes for mye stress og store følelsesmessige belastninger. Pårørendes belastninger kan føre til sykdom, samt føre til at de faller ut av arbeid. Ifølge Antonovsky (2012, s. 172), er en sterk OAS avgjørende for å klare å håndtere stressfaktorer på en god måte, og dermed bevare helsen (Antonovsky, 2012, s. 172). Stressfaktorer blir ikke alltid sett på som patologiske, men også helsefremmende. Dette avhenger av stressfaktorens karakter, og om spenningen kan oppløses på en tilfredsstillende måte. Stressfaktorer kan ifølge Antonovsky vise til en livsopplevelse som er preget av manglende sammenheng, under- og overbelastning, samt utestenging fra deltakelse i beslutningstaking (Antonovsky, 2012, s. 36). Som sykepleier er det derfor viktig å være oppmerksom på at pårørende til personer med psykiske lidelser har en utsatt risiko for å utvikle egen helsesvikt. Godt fungerende pårørende gir en bedre støtte til den syke. Sykepleier må derfor være oppmerksom på pårørendes egne behov, og gi råd om hvordan de ivaretar egen helse (Helsedirektoratet, 2008, s. 16). I studien til Weimand et al., (2012, s. 101-102), beskriver sykepleiere at de ønsker å ta seg av oppfølgingen av pasienten slik at pårørende får avlastning, men pårørende ønsker ikke å gi fra seg alt ansvar. Jf. Hummelvoll (2014, s. 608-609), har familiens rolle endret seg fra å være besøkende på en avdeling, til å være hovedansvarlig for pasienten med psykisk lidelse. Ofte vil pårørendes belastning være så stor at det kan føre til at de selv føler seg utslitt og på grensen til å bli syke. For at familien skal være i stand til å håndtere situasjonen, trenger de støtte og kunnskap. Når sykepleier skal vurdere familien som del av behandlingen, er det avgjørende at man tenker over familiestruktur, holdninger, emosjonelle klima, sosial støtte som er tilgjengelig og familiens forståelse av pasientens problemer.

Pårørende opplever en endret hverdag, og de beskriver det som vanskelig å tilpasse seg den psykisk syke (Afzelius et al., 2017; Kletthagen & Smeby, 2009). Flere pårørende påpeker at de kan oppleve en endret relasjon til den syke og at de får et større ansvarsområde enn før (Kletthagen & Smeby, 2009, s. 22). Når tankegang og følelsesliv blir annerledes, vil mennesker forandre seg på grunnleggende måter, som vil skape konsekvenser for de nærmeste (Aarre et al., 2009, s. 253). Noen opplever at de blir satt i skyggen av den psykisk syke (Afzelius et al., 2017, s. 74). Pårørende til personer med psykiske lidelser trenger hjelp til aksept. De trenger hjelp til å bearbeide situasjonen, skyldfølelsen og skamfølelsen. Noen pårørende kan lure på hva de har gjort galt, og om de har sviktet i omsorgsoppgaven (Aarre, 2018, s. 87). Ifølge Hummelvoll (2014, s. 452), kan pårørende brukes som en ressurs, ved at økt kunnskap gir mindre bekymring og skyldfølelse. I studien til Skundberg-Kletthagen et al., (2013, s. 568) beskriver noen av pårørende at de kjenner på en skyldfølelse ovenfor den syke, og en frykt for fremtiden. Ifølge Eide & Eide (2012, s. 169), vil sykdom alltid påvirke de nærmeste i familien. Dette støttes også av Helsedirektoratet (2008, s. 62), som viser til at alvorlig sykdom i familien kan påvirke pårørende, og at noen sykdommer fører til at pårørende i mindre grad har overskudd. Særlig innen psykiatri, er man klar over at det er avgjørende for pasienten at pårørende blir tatt vare på av sykepleier, gjennom informasjon og kunnskap. Sykepleier må gi pårørende muligheten til å uttrykke bekymringer og eventuell skyldfølelse de kjenner på.

Det blir i studiene til Nunstedt et al., (2014); Weimand et al., (2012), erfart at pårørende har et behov for å sette av tid til seg selv og egne interesser. Pårørende har behov for å distansere seg fra sykdom for å hente ny energi. Det å innhente ny energi, vil påvirke den syke positivt, da pårørende har mer overskudd. Jf. Weimand et al., (2012, s. 103), er det viktig å sette av tid til egne interesser, som for eksempel religion og politikk, for å opprettholde motet og finne mening i situasjonen. Ifølge Helsedirektoratet (2008, s. 15) kan det også være nødvendig at sykepleier samtaler med den syke og dens pårørende om det er oppgaver pårørende ikke bør ta på seg. Dette for å avlaste pårørende som ikke har kapasitet til å ta hånd om alle oppgavene knyttet til sykdommen. Å være pårørende er en frivillig rolle, som medfører informasjon om pasientens helsetilstand og støtte til pasienten. Som pårørende skal man få tilstrekkelig avlastning, veiledning og rådgivning til oppgavene som utføres. Ifølge Helsedirektoratet (2019) har pårørende med tyngende oppgaver rett på tiltak for å lette omsorgsbyrden. Rettigheten kan gis uavhengig av pasientens diagnose. Det er viktig at sykepleier som er i kontakt med pasienter og pårørende med store omsorgsoppgaver, bidrar til å melde fra om avlastningsbehov når pårørende ønsker det. Slike behov meldes fra til tildelingskontoret i kommunen. Avlastningen skal hindre overbelastning hos omsorgsgiver, og bør tilbys som et forebyggende tiltak. Tanken bak avlastningen er at pårørende skal ha mulighet til fritid, søvn, ferie, yrkesaktivitet, familieliv og samfunnsaktiviteter. Pårørendes behov er forskjellige, og det er derfor viktig at sykepleier legger til rette for ulike avlastningsformer. Dette støttes også av Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 2-1a), som viser til at pårørende har rett til å få dekket sitt behov for nødvendig avlastning fra kommunen.

6 Konklusjon

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å belyse hvordan det erfarer å være pårørende til personer med psykiske lidelser. Resultatene viser at det er flere utfordringer knyttet til det å være pårørende, og særlig til personer med psykiske lidelser. Pårørende erfarer et behov for informasjon, for å øke sin kunnskap. De ønsker å bli informert om diagnose, forløp og prognose, men har også et behov for å bli informert om praktiske opplysninger. Informasjonen må gis på en forståelig måte, da det kan være utfordrende å huske informasjonen i en krevende situasjon. Det kommer frem at pårørende i større grad ønsker å bli inkludert i behandlingen av den psykisk syke, og det er da sentralt at de får god støtte og et godt samarbeid med sykepleier. Behovet for profesjonell støtte er viktig, for å kjenne på en opplevelse av å håndtere situasjonen de står i. Pårørende ønsker at deres erfaringer rundt personen med psykisk lidelse blir lyttet til, og blir brukt av sykepleier i behandlingen. Et godt samarbeid, der sykepleier bruker sin fagkunnskap og pårørende sin kunnskap og erfaring, viser seg å være til fordel for pasient og pårørende. Pårørende har behov for å prioritere seg selv, da de føler at livet deres ofte baseres på den psykisk syke. De trenger egentid og avlastning, for å dyrke egne interesser og innhente ny energi. Pårørende erfarer også at de står i fare for å utvikle egne helserelaterte problem, på grunn av den store belastningen det innebærer å være pårørende til denne pasientgruppen.

Som sykepleier er det naturligvis viktig å ivareta pasientene, men også pårørende, da de har et behov for å bli sett og inkludert. Sykepleier må bli flinkere til å ta pårørende mer på alvor og lytte til deres erfaringer. Det å inkludere pårørende i behandlingen, kan skape et godt samarbeid, til fordel for alle parter. Sykepleier må dessuten bli flinkere til å opplyse om tjenester kommunen har å tilby med tanke på avlastning for pårørende til pasienter med psykiske lidelser.

Forslag til videre forskning

I søket etter forskningsartikler oppsto det utfordringer med å finne relevante artikler innenfor valgt problemstilling. Noen artikler omhandlet psykiske lidelser som følge av en somatisk sykdom. Det er i forskningsartiklene inkludert positive og negative erfaringer knyttet opp mot pårørende til personer med psykiske lidelser. Av dette kan det antas at det er et stort forbedringspotensial innen forskning på pårørendes erfaringer. Resultatene i forskningen kan være nyttig kunnskap for sykepleiere i videre arbeid.

Ifølge den nåværende sittende regjeringen, vil det i løpet av 2019 komme en pårørendestrategi. Regjeringen sier blant annet at pårørende skal bli en viktigere ressurs innen helse- og omsorgstjenesten. Det skal fremmes bedre helse og gode tilbud for

pårørende i en krevende omsorgssituasjon, og pårørende skal tas mer på alvor (Høyre, u.å.). Det er godt mulig at pårørendestrategien vil være med å øke interessen for videre forskning, når tiltakene trer i kraft.

Referanser

- Aarre, T., Bugge, P., & Juklestad, S. (2009). *Psykiatri for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Aarre, T., & Dahl, A. (2018). *Praktisk psykiatri* (2. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Afzelius, Plantin, & Östman. (2017). Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 25(2), 69-77.
- Andersen, A. (2018). *Psykisk helsearbeid: En gang til*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Antonovsky, A., & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bore, M., R. (u.å.). Glede over politisk pårørende strategi. Hentet fra <http://www.parendesenteret.no/aktuelt/nyheter/glede-over-politisk-p%C3%A5r%C3%B8rendestrategi?fbclid=IwAR1EwXoaoALI1huL6Jx0SDqKRRGopKMOMnORAhsqWI0i-zM-IC9Fw-WZ2Uo>
- Coffey, Michael, Hannigan, Ben, Simpson, Alan, Olasoji, M., Maude, P., & McCauley, K. (2017). Not sick enough: Experiences of carers of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(6), 403-411.
- Den norske legeforening. (2012). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet frå <https://beta.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>
- Eide, H., & Eide, Tom. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner : Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data, *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (5. utg. ed.). Stockholm: Natur & kultur.
- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremming og sykepleie. I Larsen, T. (Red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2. Utgave, s. 112-135). Bergen: Fagbokforl.
- Helmers, A-K., B. (2018, 19.03). Pårørende oppgir at de får helseproblemer. *Sykepleien*.

Hentet fra <https://sykepleien.no/2018/03/parorende-oppgir-de-far-helseproblemer?fbclid=IwAR3UuQRhrnIZOF5n0IGtUZBwVILE2QN7D1zpat0kTxGKzypvsh3pJzE7Vsg>

Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende - en ressurs: Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester* (Veileder (Helsedirektoratet)). Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder/seksjon?Tittel=stotte-til-parorende-med-9249>"

Helsedirektoratet. (2017, 10. januar). *Gode råd til deg som er pårørende*. Hentet fra https://helsenorge.no/parorende/rad?fbclid=IwAR1PbJschyw8bCK_sJA-9JsLXu6jN0F-qF0NrTn5BI-MMT6OnDFwGrT2nwg

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar) Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet fra https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf?fbclid=IwAR3h3CJLinWrGpM4sn-dT6Ixa3sNGavYI2p67a0-wAbBdK5eeljv7T7jq_M

Helsenorge. (2018, 26. januar). Pårørendes rettigheter. Hentet fra https://helsenorge.no/parorende/parorendes-rettigheter?fbclid=IwAR3h3CJLinWrGpM4sn-dT6Ixa3sNGavYI2p67a0-wAbBdK5eeljv7T7jq_M

Helsepersonelloven (2001). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_5

Hummelvoll, J., & Dahl, T. (2014). *Helt - ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (7. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Høyre. (u.å.). Pårørendestrategi. Hentet fra <https://hoyre.no/politikk/temaer/helse/seks-lofter-for-bedre-kvinnehelse-hoyre/parorendestrategi/?fbclid=IwAR2cewEJq8IYSKAgdIhgWByd5tZNEaEI1OzdHBdNNSjS82zlvHEeX9fEf5U>

Håkonsen, K. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kletthagen, H., & Smeby, N. (2009). Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien. *Sykepleien Forskning*, (1), 18-24.

Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse (u.å.). Hentet fra <http://www.lpp.no/>

Legeforeningen. (2012, 2. februar). Helsinkideklarasjonen. Hentet fra <https://beta.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>

Nordby, Kjønnsberg, & Hummelvoll. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: In need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(4), 304-311.

- Norsk senter for forskningsdata. (2019). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside?fbclid=IwAR1ejw5k-ILMogTmC1vIqgv5bbWIY0SNSkIJa3kkjqXMuHW9Fniu0jMyjWg>
- NTB. (2019, 09.mai). SSB: Norge vil mangle 28 000 sykepleiere i 2035. Hentet fra <https://sykepleien.no/2019/05/ssb-norge-vil-mangle-28-000-sykepleiere-i-2035>
- Nunstedt, H., Johansson, M., & Gebremariam, T. (2014). Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter. *Vård I Norden (trykt Utg.)*, 34(2), 10-15.
- Orvik, A. (2015). *Organisatorisk kompetanse : Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse* (2. utg. ed.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Regjeringen. (2017). Mestre hele livet- regjeringens strategi for god psykisk helse (2017-2022). Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/f53f98fa3d3e476b84b6e36438f5f7af/stategi_for_god_psykisk-helse_250817.pdf?fbclid=IwAR10gykRexZ9dbIRdSeOguBOM3luc0bETy1VB9w5o6IEYkYV4bfkv05ExVc
- Skaug, T. (2017). *Den siste*. Oslo: Koke Bok.
- Skundberg-Kletthagen, H., Wangensteen, S., Hall-Lord, M., & Hedelin, B. (2013). Relatives of patients with depression: Experiences of everyday life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(3), 564-571.
- Solberg, M., & Berg, G. (2015). Familieperspektiv i psykisk helsevern. *Sykepleien Forskning*, (4), 372-378.
- Stortinget (2018). Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2017-2018/dok8-201718-105s/?all=true>
- Stubberud, D., Eikeland, A., & Sjøbjerg, I. (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (Gyldendals sykepleieklassikere). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Weimand, B., Hall-Lord, M., Sällström, C., & Hedelin, B. (2012). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 99-107.

Vedlegg

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1. Relatives	29.01.19	PubMed	520037			
2. Mental illness	29.01.19	PubMed	441243			
3. Experience	29.01.19	PubMed	324991			
4. 1. AND 2. AND 3.	29.01.19	PubMed	4927	6	3	1: Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions. 2: Not sick enough: Experience of carers of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health services.
1. Relatives	14.12.18	SveMed+	14163			
2. Mental illness	14.12.18	SveMed+	829			

3. 1. AND 2.	14.12.18	SveMed+	164	4	2	1: Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter. 2: Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness- a phenomenographic study.
1. Pårørende	29.01.19	Sykepleien Forskning	223			
2. Psykisk lidelse	29.01.19	Sykepleien Forskning	161			
3. Erfaring	29.01.19	Sykepleien Forskning	279			
4. 1. AND 2. AND 3.	29.01.19	Sykepleien Forskning	31	4	2	1: Familieperspektiv i psykisk helsevern. 2: Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien.
1. Depression	15.12.18	CINAHL Complete	8040			
2. Relatives	15.12.18	CINAHL Complete	828			
3. 1. AND 2.	15.12.18	CINAHL Complete	12	3	1	1: Relatives of patients with depression: experience of everyday life.
1. Manuelt søk	14.12.18	Oria	1	1	1	1: Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery.

Vedlegg 2: Litteraturmatriser

Litteraturmatrise 1: Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Afzelius, M., Plantin, L., Östman, M, 2017, <i>Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions</i>. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, Vol.25(2), pp.69-77.</p> <p>DOI: 10.1111/jpm.12433</p> <p>Sweden</p> <p>Fagfellevurdert. Studien ble godkjent av det regionale etikkutvalget i Lund.</p>	<p>Hensikten med studien er å utforske hvordan familier med foreldre som er psykisk syke erfarer/ opplever familie-intervensjon i en naturlig klinisk kontekst i psykiatrisk helsetjeneste.</p>	<p>Children of parents with mental illness</p> <p>Families</p> <p>Family intervention</p> <p>Parental mental illness</p> <p>Parents with mental illness</p> <p>Psychiatric services</p>	<p>Data: En kvalitativ metode ble brukt i studien.</p> <p>Utvalg: Fem familier ble intervjuet. Inklusjonskriteriene var pårørende til pasienter med en psykisk lidelse. Den voksne pårørende var mellom 33-44 år. Barna var 10-12 år gamle.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble kodet inn, data ble lest av, lest på nytt og hørt på flere ganger for å få mening i hele materialet. De ble analysert separat, og deretter samlet i en felles analyse.</p>	<p>Studien resulterte i fem funn:</p> <p>1)Partneren i skyggen av den psykisk syke -den syke får all oppmerksomhet og rollen som partner/pårørende blir oversett av helsepersonell. -Partner/pårørende ønsker også støtte.</p> <p>2)Balansere eget liv og livet til den psykisk syke -kommunikasjon og åpenhet i familien førte til mindre stress og konflikter.</p> <p>3)Bruke strategier til å opprettholde et vanlig liv -trekke seg tilbake for å beskytte familien. -pårørende ser på det som en plikt å ta vare på barn og husholdning.</p> <p>4)Tilpasse seg livet til den sykes behov -å tenke over hva som blir sagt og gjort, for å beskytte den syke.</p> <p>5)Bekymring for barns behov og støtte -foreldre/partner har ønske om samarbeid med helsepersonell for informasjon.</p>	<p>Det er viktig at partner som pårørende blir støttet av den psykiatriske helsetjenesten, når deres partner har en psykisk lidelse. I studien kommer det frem ønske om samarbeid med helsepersonell. Det beskrives også hvordan det for partner er å leve med en psykisk syk partner, og hvordan situasjonen påvirker dagliglivet. Artikkelen viser til at alle burde bli sett og inkludert i behandlingen av den psykisk syke.</p>

Litteratormatrise 2: Not sick enough: Experiences of carers of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health services

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Olasoji, M., Maude, P., McCauley, K. (2017) <i>Not sick enough: Experiences of carers of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health services.</i> Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.</p> <p>DOI: 10.1111/jpm.12399</p> <p>Australia</p> <p>Fagfellevurdert. Etisk godkjent av sykehus- og universitetskomité.</p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke erfaringene pårørende til psykisk syke hadde gjort seg. To forskningsspørsmål ble stilt:</p> <p>-Hvilke erfaringer har pårørende når de får tilgang til/hjelp fra psykisk helsetjeneste? -Hva er deres erfaring når de engasjerer seg sammen med helsepersonell?</p>	<p>Advocacy</p> <p>Carers</p> <p>Crisis</p> <p>Mental illness</p> <p>Qualitative research</p> <p>Thematic analysis</p>	<p>Data: Kvalitativt deskriptivt design, med en teoretisk tilnærming for å identifisere nøkkeltema fra fokusgruppeintervju.</p> <p>Utvalg: Fem fokusgruppeintervju ble utført. 19 pårørende (80% damer, 20% menn), gjennomsnittsalderen var 63,3 år.</p> <p>Analyse: Transkripsjonene ble analysert i henhold til tematisk data som oppstår ved å lese deltakernes svar på stilte spørsmål. Funnene fra intervjuene ble delt inn i hovedtemaer som et resultat av transkripsjonene.</p>	<p>Studien resulterte i tre funn:</p> <p>1)Sjonglering mellom tjenester -fortvilelse av at de ikke bli tatt på alvor.</p> <p>2)Vi ble påståelige -kjempet for å bli sett og hørt ved å bruke sterke ord og påstander.</p> <p>3)Hvis de bare ville høre -samarbeid med helsepersonell førte til gode resultater for pårørende og den psykisk syke. -noen pårørende hadde dårlig erfaring med informasjon fra helsepersonell. -et ønske om involvering sammen med helsepersonell. -pårørende kjenner pasienten best.</p>	<p>Det blir i artikkelen lagt vekt på positive og negative erfaringer, med en varierende grad av meninger om samarbeid og støtte fra helsepersonell. Den tar også for seg hvordan pårørende erfarer informasjon og kunnskap fra helsepersonell. Det er en styrke å ha med både erfaringer fra positive og negative synsvinkler.</p>

Litteratormatrise 3: Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Nunstedt, H., Johansson, M., Gebremariam, T., 2014. <i>Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter</i>. Nordic Journal of Nursing Research. Vol.34(2), pp.10-15.</p> <p>DOI: 10.1177/010740831403400203</p> <p>Sweden</p> <p>Fagfelleurdert. Etisk godkjent av det etiske rådet på Högskolan Väst, Trollhättan.</p>	<p>Målet med studien er å beskrive hvilke strategier foreldrene har for å håndtere hverdagslivet sammen med sin psykisk syke sønn eller datter.</p>	<p>Mental illness</p> <p>Parents</p> <p>Relationships</p> <p>Strategies</p>	<p>Data: Kvalitativt design, med semistrukturerte intervju.</p> <p>Utvalg: Ti foreldre var med i studien. Inklusjonskriteriene var at foreldrene skulle ha en sønn eller datter over sju år, som var diagnostisert med en psykisk sykdom. Barnet måtte bo sammen med foreldrene i hjemmet deres. Fem intervjuer ble gjort i hjemmet, samt fem intervjuer på arbeidsplassen, totalt ti intervjuer. Forskningen ble gjennomført våren 2012 i västra Sverige.</p> <p>Analyse: En kvalitativ innholdsanalyse, der intervjuene ble analyserte med utgangspunkt fra manifeste variabler. Hver tekst ble lest flere ganger for å få en oversikt. Deretter ble de delt opp i enheter, som igjen ble delt opp i koder. Videre ble dette til kategorier.</p>	<p>Studien resulterte i tre hovedfunn:</p> <p>1)Å takle hverdagslivet -viktigheten av å ta vare på seg selv. Tid til ettertanke og refleksjon. -behov for fritid for å distansere seg fra sykdom. -ha et åpent klima i familien.</p> <p>2)Behovet for ekstern støtte - støtte utenfor familien (helsepersonell). -kunne uttrykke tanker og følelser til helsepersonell.</p> <p>3) Beredskap for støtte -velge hvilke kamper man vil kjempe. -gode rutiner for å unngå uventede situasjoner.</p>	<p>Studiens hensikt tar for seg strategier, men vil likevel være interessant å ha med, da den fokuserer på viktige erfaringer for å håndtere hverdagslivet. Ved å ha fokus på de tre funnene, ønsker pårørende til personer med psykiske lidelser bedre informasjon og støtte fra helsepersonell. De ønsker også et tettere samarbeid med helsepersonell. Det er viktig at pårørende tar vare på seg selv og sine følelser, samtidig som de viser omtanke og støtter den psykisk syke.</p>

Litteratormatrise 4: Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness- a phenomenographic study

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Weimand, B. M., Hall-Lord, M.L., Sällström, C., Hedelin, B., 2012. <i>Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness- a phenomenographic study</i>. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Vol.27(1), pp.99-107.</p> <p>DOI: 10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x</p> <p>Sweden</p> <p>Fegfelleverdert. Etisk godkjent av Regionalkomiteen for medisinsk forskningsetikk for Sør/Øst-Norge.</p>	<p>Hensikten med denne studien er å beskrive opplevelser og livs-erfaringer fra pårørendeperspektivet, slektninger, til noen med en alvorlig psykisk lidelse.</p>	<p>Relatives</p> <p>Balancing multiple concerns</p> <p>Dilemmas</p> <p>Experiences</p> <p>Phenomenography</p> <p>Severe mental illness.</p>	<p>Data: En kvalitativ deskriptiv studie ble gjennomført. Fenomenografisk metode ble valgt for å beskrive ulike oppfatninger av fenomenet under studien. Studien fokuserer på pårørende sine erfaringer.</p> <p>Utvalg: Nord-Sverige, 18 pårørende i alderen 37-72 år godtok forespørsel om forskning. Forskningen tok sted april-juni 2009. 16 enkeltintervju, et parintervju og en heterogen gruppe i ulik alder.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble transkribert, for å så bli delt inn i syv kategorier.</p>	<p>To hovedtema med to underkategorier hver:</p> <p>1)Gjøre valg på vegne av andre -prioritere mellom ønsker og behov. -manøvrere mellom ulike måter å handle- og håndtere situasjonen.</p> <p>2)Kjempe kontinuerlig mellom motstridende følelser og refleksjoner -Søk etter håp og mening. -Møte et bredt spekter av sterke følelser.</p>	<p>Forskningsartikkelen er relevant for oppgaven da den sier noe om hvordan det erfarer å være pårørende til personer med psykiske lidelser. Pårørende ønsker at helsepersonell setter seg inn i situasjonen deres, og får til et godt samarbeid. Den tar for seg viktigheten av at pårørende får tid for seg selv. Pårørende følte en plikt for å hjelpe den psykisk syke, noe som kan være svært belastende og føre til sykdom. Det gjelder å finne en balanse mellom privat-tid i pårørendes egne liv, og oppfølging av den psykisk syke.</p>

Litteratormatrise 5: Familieperspektiv i psykisk helsevern

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Solberg, Monica., Berg, Geir., 2015, <i>Familieperspektiv i psykisk helsevern, Sykepleien</i> forskning, Nr. 4, pp.372-378.</p> <p>ISSN: 1890-2936</p> <p>Norway</p> <p>Fagfellevurdert. Studien ble godkjent av REK.</p>	<p>Målet med studien er å beskrive foreldres oppfatning av, og erfaringer med å delta i parallelle gruppesamlinger, når en av foreldrene har en psykisk lidelse.</p>	<p>Samtalegruppe Psykisk lidelse</p> <p>Foreldre</p> <p>Barn</p>	<p>Data: Kvalitativt design med fenomenografisk tilnærming.</p> <p>Utvalg: Inklusjonskriterier var at en av foreldrene har, eller har hatt psykiske vansker og vært i kontakt med voksenpsykiatrien. Den andre omsorgspersonen skulle være den som ivaretok familien når mor eller far ikke var tilstede. Informantene skulle snakke og forstå norsk, og ha samtykkekompetanse.</p> <p>Fire foreldre ble intervjuet to ganger.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker og transkribert. Analysen ble gjennomført i fire faser. Oppfatningene ble kategorisert og dannet beskrivningskategorier. Forholdet mellom beskrivningskategoriene ble analysert, og en hierarkisk struktur trådte frem.</p>	<p>Studien resulterte i fire hovedfunn.</p> <p>1)Gruppesamling -opplevs ulikt, da hele familien er involvert. -møte med andre i samme situasjon. -befriende å dele erfaringer. -informasjon om psykisk lidelse og dens påvirkning av familien.</p> <p>2)Dele erfaringer -bli sett, hørt og lyttet til. -råd, tips og støtte.</p> <p>3)Tydeliggjøring av roller -å være pårørende.</p> <p>4)Oppdage, lære og erkjenne -ny kunnskap om psykisk lidelse og pårørende.</p>	<p>Forskningsartikkelen fokuserer på gruppesamlinger, og den positive effekten av dette. Den viser betydningen av å inkludere familien i behandlingen av den psykisk syke. Det vil i oppgaven fokuseres på nytten av et tett samarbeid med helsepersonell innenfor psykiske helsetjenester, for å øke kunnskapen til pårørende.</p>

Litteratormatrise 6: Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Kletthagen, H. S., Smeby, N., Aa., 2009. <i>Informasjon til pårørende av førstegangsinnlagte i akuttpsykiatrien</i>. Sykepleien forskning, Nr. 1, pp.18-24.</p> <p>ISSN: 1890-2936.</p> <p>Norway</p> <p>Fagfellevurdert. Personvernombudet for forskning, Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Helseregion Sør og faglig ansvarlig ved avdelinga har etisk vurdert og godkjent studien.</p>	<p>Hensikten er å beskrive hvilken informasjon pårørende har fått ved førstegangsinnleggelse av et familiemedlem i en psykiatrisk avdeling. Det er også et mål å finne ut av hvilken erfaring pårørende har med den informasjonen de har fått.</p>	<p>Psykisk helse</p> <p>Pårørende</p> <p>Psykisk lidelse</p> <p>Informasjon</p> <p>Intervju</p>	<p>Data: Det ble gjennomført kvalitative semistrukturerte intervjuer.</p> <p>Utvalg: Ti pårørende av pasienter som var innlagt på psykiatrisk akuttavdeling ble tatt med i forskningen. Inklusjonskriterier var voksne pårørende til pasienter innlagt i minimum 17 dager, norsk språk -og kulturbakgrunn. Fire var utskrevet da intervjuet startet. Pårørende var mellom 36-76 år.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble transkribert ordrett fra lydbånd. Deretter ble innholdet lest flere ganger, og det ble laget et dokument.</p>	<p>Studien resulterte i fire hovedfunn.</p> <p>1)Den gode informasjonen -informasjon om diagnose, behandling og prognose. -samtale med helsepersonell og behandler. -forutsigbarhet med faste avtaler.</p> <p>2)Opplevelse av manglende informasjon -manglende erfaring eller referanse.</p> <p>3)Pårørendes behov for informasjon -mulighet til å fortelle om deres oppfatning av pasienten. -informasjon for å kunne hjelpe pasienten. -søke informasjon om manglende kunnskap.</p> <p>4)Endrede roller og familieforhold -endret relasjon til den psykisk syke.</p>	<p>Forskningsartikkelen legger fokus på hvordan det erfarer å være pårørende til personer med psykisk lidelse. Det vil belyses gevinsten av å gi informasjon og kunnskap til pårørende, da pårørende opplever manglende kompetanse. Det blir også fokusert på pårørendes opplevelse av endret rolle ovenfor den psykisk syke.</p>

Litteratormatrise 7: Relatives of patients with depression: experience of everyday life

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Skundberg-Kletthagen, H., Wangenstein, S., Hall-Lord, M. L., Hedelin, B., 2013. <i>Relatives of patients with depression: experience of everyday life</i>. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Vol.28(3), pp.564-571.</p> <p>DOI: 10.1111/scs.12082</p> <p>Norway</p> <p>Fagfellevurdert. Etisk godkjent av Regionalkomiteen for medisinsk og helseforskningsetikk, Norge.</p>	<p>Hensikten med studien er å få frem opplevelser av dagliglivet hos slektninger til pasienter med depresjon.</p>	<p>Depression</p> <p>Everyday life</p> <p>Inpatient</p> <p>Phenomenography</p> <p>Relatives</p>	<p>Data: Et kvalitativt og et deskriptivt design med en fenomenografisk tilnærming ble gjennomført. Individuelle intervjuer ble utført.</p> <p>Utvalg: 24 slektninger til pasienter fra 18 år og oppover, som enten har hatt depressive episoder eller tilbakevendende depressiv lidelse. Personene var de pasientene henviste seg til som sine nærmeste pårørende. De måtte være over 18 år og forstå norsk. Det var en stor variasjon i kjønn, alder, utdanning og forhold.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble innspilt på opptak og transkribert ordrett av første forfatter.</p>	<p>Fire hovedtema med underkategorier:</p> <p>1) Å leve på andres vilkår -hele familien blir berørt. -kunnskap om sykdom.</p> <p>2) Ambivalent forhold - mangfold av følelser -følelsesmessig reaksjon. -irritasjon rettet mot den syke, da han eller hun hindrer pårørende å leve sitt liv.</p> <p>3) Tilpasse dagliglivet -ønske om å gi støtte uten å avsløre sine frustrasjoner. -opplevelse av å være bunden til den syke, og at den syke er avhengig av pårørende.</p> <p>4) Mestre situasjonen -kunnskap og rådgivning knyttet til det å være pårørende. -fokus på egen helse (depresjon, angst, søvn, stress, bekymring). -mulighet for avlastning.</p>	<p>I artikkelen kommer det frem at WHO anser at depresjon kommer til å få en andreplass blant de 10 mest utbredte sykdommene i verden innen 2020. Artikkelen har overføringsverdi, i forhold til pårørendes erfaringer, som viser seg å ha flere fellestrekk med pårørende til personer med ulike psykiske lidelser. Studien viser dessuten til hvor viktig det er å belyse tema om hvordan pårørende til personer med depresjon føler seg ivaretatt av psykiatriske helsetjenester. Artikkelen tar for seg pårørendes behov for informasjon fra helsepersonell, og hvordan pårørende må tilpasse hverdagen sin i forhold til den psykisk syke. Pårørende opplever at de må leve på den psykisk syke sine premisser og at de selv står i fare for utvikling av egne helseproblemer.</p>

Litteratormatrise 8: Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/ funn	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Nordby, K., Kjønnsberg, K., Hummelvoll, J. K., 2010, <i>Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery</i>, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, Vol.17(4), s.304-311</p> <p>DOI: 10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x</p> <p>Norway</p> <p>Fagfellevurdert. Studien ble gjennomført i henhold til Helsinki-erklæringen, godkjent av REK.</p>	<p>Hensikten med studien er å utforske, og beskrive samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende, slik at de pårørende kan bli aktivt involvert i pasientens behandling.</p>	<p>Focus groups</p> <p>Mental health care</p> <p>Relatives</p> <p>Serious mental illness</p> <p>User involvement</p>	<p>Data: Kvalitativt design med ulike metoder som spørreskjema, fokusgruppeintervju, dialogbaserte læresetninger og diskusjonsmøte.</p> <p>Utvalg: Artikkelen presenterer data fra åtte fokusgruppeintervjuer. 18 pårørende (15 foreldre og 3 søsken). Data ble innsamlet vinteren 2006-2007.</p> <p>Analyse: Innholdsanalyse med transkriberte fokusgruppeintervju.</p>	<p>Studien resulterte i fem funn:</p> <p>1)Møte -samtale mellom pårørende og helsepersonell. -åpen holdning fra helsepersonell til pårørende er nødvendig for godt samarbeid.</p> <p>2)Støtte og rådgiving relatert til pårørendes bekymringer -pårørende opplever mangel på informasjon og kunnskap.</p> <p>3)Dele informasjon -pårørende ønsker å dele sine erfaringer, kunnskap og informasjon med helsepersonell.</p> <p>4)Erklære håp -helsepersonell må skape realistiske håp og optimisme, slik at pårørende får ressurser og kraft videre.</p> <p>5)Anerkjent ekspertise -involvere pårørende i planlegging og behandling viser gode resultat. -lytte til pårørendes erfaring og mening, da de er eksperter på sin pårørende.</p>	<p>Pasienten har ofte hovedfokuset til helsepersonell, men det er viktig for pårørende å føle seg inkludert og kunne bidra. Artikkelen viser til at pårørende har mest positive erfaringer i møte med helsepersonell, og begge parter understreker viktigheten av å utveksle informasjon, veiledning og støtte, i tillegg til å kunne ta opp vanskelige temaer og snakke åpent om de.</p>

Vedlegg 3: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

“Föräldrars strategier för att hantera relationen med sin psykiskt sjuka son eller dotter» Nunstedt et al., (2014).

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten 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 sjekklisten

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

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no

Denne sjekklisten 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>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

 JA UKLART NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

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?

Skal du fortsette vurderingen?

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?

4. Er utvalgsstrategien 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?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

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?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

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

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.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

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.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

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?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

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?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

