

”Uten oss går det ikke” – pårørendes erfaringer med psykisk krise

Marit Borg, Ellinor Haugård og Bengt Karlsson*

Ellinor Haugård, Introduksjonssenter for utlendinger, Drammen.

Bengt Karlsson, Høgskolen i Buskerud, Fakultet for helsevitenskap, Institutt for forskning innen psykisk helse og rus (IFPR)

Marit Borg, Høgskolen i Buskerud, Fakultet for helsevitenskap, Institutt for forskning innen psykisk helse og rus (IFPR)

** Alle forfattere har bidratt likeverdig til artikkelen og er å anse som førsteforfattere.*

Summary

“Without us there is nothing” – relatives experiences of mental health crisis.

As Norway moves toward the provision of home-based crisis response, more knowledge is needed about understandings of mental health crisis and effective ways of addressing crises within the home context. The objective of this study was to explore and learn from relatives' experiences about the subjective meanings of crisis and meaningful and efficient crisis support. Findings were clustered into three themes: 1) Experiences of rejection and responsibility, 2) Living with contradictions, and 3) The art of balancing openness. The findings indicate that it is crucial to transform the recent knowledge about family and social network involvement in crisis resolution into a new practice. Family and network expect to be treated with reciprocal trust and respect by services, and guidance on how they can help. Least of all they accept discharge to the family without any information or guidance. Neither do they want to be deprived the opportunity to tell their part of the story.

Referee*

Key words

Mental health care, relatives, experience-based knowledge, mental health crisis, mental health services. Psykisk helsearbeid, pårørende, erfaringsbasert kunnskap, psykisk krise, psykiske helsetjenester.

Bakgrunn

Pårørendes situasjon har tradisjonelt vært lite ivaretatt og inkludert i psykiske helsetjenester (Sosial- og helsedirektoratet 2008; Aare 2010). Historisk har det vært liten faglig og forskningsmessig oppmerksomhet rundt hvordan pårørende bidrar i samarbeidet med tjenesteapparatet. Pårørende har sjeldent blitt oppfattet som en støttespiller for sitt familiemedlem eller som personer med behov for informasjon eller bistand. Tradisjonell psykiatrisk praksis har fokusert behandling av individet, med fare for å neglisjere det sosiale systemet som påvirker den enkelte og samspillet mellom personer og omgivelser (Stuart, Krupa, & Koller 2010). I Norge har etableringen av LPP - Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri - i vesentlig grad bidratt til å belyse de pårørendes situasjon og deres erfaringsbaserte kunnskap. Siden tusenårsskiftet har faglig og forskningsbasert kunnskap gjennom sosiale nettverksorienterte (Seikkulla & Arnkil 2007), systemteoretiske og psyko-educative (Nichols 2008) tilnærminger utvidet forståelsene av pårørendes situasjon og hva som kan være god og nyttig hjelp (Norcross & Lambert 2011).

I dag fremholder både helsemyndigheter og fagpersoner at pårørende skal møtes som en viktig ressurs (Kufås, Lund & Rynning 2011). Pårørende påtar seg ofte et stort ansvar, og kan utgjøre personens sosiale nettverk så vel som å være deres nærmeste, praktiske støttespiller. Mange pårørende har også formidlet at de opplever seg glemt av det offentlige tjenesteapparatet (Wang & Goldschmidt 1996; Smeby 2000). Det understrekes behovet for å få informasjon, veiledning og råd, praktisk bistand og hjelp. Det etterlyses en holdningsendring i tjenesteapparatet, slik at pårørende kan bli sett som ressurspersoner. Sosial- og helsedirektoratet (2008) fremhever at pårørende er sentrale omsorgspersoner med betydelig kunnskap om og kjennskap til sitt familiemedlem, og som bør trekkes inn i behandlingsnettverket rundt den enkelte. Pårørende vil ha ulike roller. Noen kan opptre som representanter for personen med psykiske helseproblemer. Mange vil være en naturlig del av familien, og de fleste pårørende vil være interessert i informasjon fra, og være i dialog med fagpersoner, samt ha behov for støtte og hjelp selv (Sosial- og helsedirektoratet 2008).

Senere års nedbygging av psykiatriske institusjoner samt økt fokus på lokalbaserte psykiske helsetilbud inviterer de pårørende i større grad til deltakelse i omsorg og oppfølging (Karlsson, Borg & Kim 2008). Ulike lokalbaserte hjelpetiltak er etablert med mål om å styrke pasienters muligheter til å mestre sine psykiske problemer og sin situasjon, samt å være en støtte for den enkeltes familie og nettverk. Nærhet til tjenestene, bedre kvalitet og samhandling, kontinuitet og brukervennlighet er vektlagt i de helsepolitiske målsettingene (Sosial- og helsedirektoratet 2006). Ambulante akuttpsykiatriske team (AAT) er innført i Norge som en del av denne satsningen, med inspirasjon fra tilsvarende utvikling i England (Johnson 2007; Sjølie & Karlsson 2010). Teamenes primære målgruppe er voksne personer over 18 år som opplever en akutt psykisk krise og som ønsker behandling fra et ambulant team. Det er mennesker i akutte kriser som opplever suicidalitet, psykisk kaos, ulike former for livskriser og familie- og sosiale problemer. Teamene skal bidra til et mer helhetlig og tilgjengelig behandlingstilbud som ivaretar pasienters opplevelse av integritet og selvfølelse (Sosial- og helsedirektoratet 2006).

Det er ulike teorier og perspektiver knyttet til psykisk krise. Caplan (1964) skiller mellom traumatisk krise og utviklingskrise. Traumatisk krise viser til situasjoner preget av dramatiske hendelser og opplevelser og kan dreie seg om både ytre og indre forhold. Utviklingskrisen representerer en mulighet for personlig vekst og utvikling. Den kan også være en potensiell fare og trussel for personer som er i en sårbar situasjon. Utviklingen av de medisinskdiagnostiske klassifikasjonssystemene ICD og DSM har gjort forståelsen av psykisk krise gradvis mer medikalisert og som et uttrykk for patologi (Cullberg 1978). Studier av klinisk praksis viser begrensninger ved rådende kriseteorier, særlig i forhold til mennesker som opplever alvorlige psykiske vansker (Ball, Links, Strike, & Boydell 2005 ; Karlsson et al 2008; Karlsson, Borg & Sjølie 2008). Nyere forskning knyttet til akutte psykiske kriser dokumenterer at det handler om menneskelige lidelser som berører mange; både personen selv, familien og andre nærstående (Bridgett & Gijnsman 2008; Joy, Adams & Rice 2008; Karlsson, Borg & Sjølie 2011). Psykiske kriser kan både være individuelle og/eller sosiale, akutte og/eller langvarige (Karlsson, Borg & Sjølie 2008). Sosialt nettverk er et sentralt begrep, som sammen med familien inkluderer venner, kollegaer, naboer og andre personer som har erfaring med psykiske kriser (Seikkulla & Arnkil 2007). Nettverket utgjør formelle og utformelle relasjoner med varierende nærhet og kontakt, hvor noen relasjoner kan være støttende mens andre kan være mer konfliktfylte og problematiske. Forskning knyttet til pårørendes rolle i hjemmebehandling vektlegger forståelsen av familien som en helhet og pårørende som samarbeidspartnere, med et utvidet blikk for deres behov (Bridgett & Gijnsman 2008). Pårørende verdsetter personlig engasjement og forståelse for sin situasjon fra ansatte i akutte ambulante team (National Audit Office 2007). Som pårørende trenger de selv fagpersoner som lytter og kan forstå. Videre påpekes verdien av god informasjon og navngitte fagpersoner som kan kontaktes ved behov. Pårørende verdsetter muligheter for hjemmebehandling, og understreker at tilstrekkelig hjelp fra teamet er en forutsetning for å lykkes. Å være tett på et familiemedlem i akutt psykisk krise er både følelsesmessig krevende og opptar mye tid. Tilgjengelige fagpersoner i det daglige er nødvendig. Pårørende understreker også betydningen av å være involvert i akutthjelpen. De er tette på situasjonen og kan tidvis forstå personens handlinger og væremåter og bidrar med relevant erfaringskunnskap. God felles og konkret planlegging mellom pårørende og teamet er viktig for å skape trygghet for familien og det sosiale nettverket (National Audit Office 2007). Når det gjelder familier med barn er det sentralt med forutsigbarhet, faglig kompetanse og gode rutiner slik at barnas behov ivaretas (Halsa 2008; Klevan, Viksmo & Borg in review).

Nye psykiske helsetjenester med vekt på samarbeidsorienterte praksiser skaper behov for nye innsikter og kunnskap som inkluderer både brukere, pårørende og fagpersoner. Dette er bakgrunnen for forskningsprosjektet denne artikkelen bygger på. Studiens målsetting var å utforske pårørendes erfaringer med psykisk krise. Dette belyses gjennom følgende forskningsspørsmål:

1. Hva innebærer det å være pårørende til en nærstående person i psykisk krise?
2. Hvordan virker slike psykiske kriser inn i hverdagen og familiens livssituasjon?

Metodologi

Studien er forankret i et handlingsorientert forskningssamarbeid gjennom en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming i et kvalitativt, utforskende og beskrivende design (Heron & Reason 2006; Hummelvoll 2008). Som en del av denne forskningstilnærmingen deltok en person med egen erfaring som pårørende, også som forsker. Flerstegsfokusgruppeintervju er benyttet som dataskapingsmetode fordi den er gjennomgående dialogisk og granskende og slik samsvarer med ulike tradisjoner innen aksjonsforskning (Madriz 2000; Hummelvoll 2008). I en flerstegsfokusgruppe intervjues en og samme gruppe om et bestemt tema gjennom flere møter. Metoden innebærer å tilrettelegge utforskende og semistrukturerte samtaler gjennom erfaringsbasert og personlig tolket kunnskap knyttet til et fenomen eller en situasjon (Malterud 2003). Forskerne gjennomførte tre fokusgruppeintervjuer høsten 2010. Grunnlaget for intervjuene var en semistrukturert intervjuguide basert på forskningsspørsmålene. Intervjuene ble dokumentert gjennom lydbåndopptak, og ordrett transkribert umiddelbart etter intervjuene. Intervjuene ble analysert av de tre artikkelforfatterne som beskrevet senere.

Rekruttering og utvalg

Rekrutteringen ble foretatt gjennom en fylkesavdeling av Landsforeningen for pårørende innen psykiatri. Inklusjonskriteriet var at deltakerne skulle ha erfaring som pårørende med det de selv oppfatter som psykisk krise. Utvalget besto av personer som var forelder, partner eller barn som pårørende samt spredning i aldersgruppen. Det deltok fem kvinner og to menn i alderen mellom 53 og 76 år. Alle hadde en langvarig historie som pårørende til nærstående med psykiske problemer, flere i mer enn ti år. Samtlige hadde betydelige erfaringer fra kontakt med ulike deler av psykiske helsetjenester i kommuner og spesialisthelsetjenesten, og innen andre tjenesteområder. Tre hadde fått hjelp fra ambulante akutteam og fem hadde erfaringer fra møter med akuttavdelinger. Fem av deltakerne var foreldre, en var steforelder og en var gift med en person med psykiske problemer. Seks var gifte og en var enke. Seks hadde barn. To av intervjupersonene var i arbeid og fem hadde andre aktiviteter. Studien er godkjent av Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst og meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Analyseprosessen

De tre nevnte fokusgruppeintervjuene utgjorde datagrunnlaget for analyseprosessen. Hvert intervju hadde en lengde på ca. 1,5 timer, og totalt utgjorde de tre fokusgruppeintervjuene 80 sider transkribert tekst i A4-format. En hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming ble brukt til å analysere dataene (Barbosa da Silva, 1996; Malterud, 2003; Kvale & Brinkmann 2009). En hermeneutisk refleksivitet hos forskerne ble kombinert med en fenomenologisk fordypning og utforskning i relasjon til deltakernes levde erfaringer. Analysene ble utført gjennom systematisk tekstkondensering, hvor strukturert lesning av materialet gav opphav til

tolkninger som avhenger av forskernes refleksivitet knyttet til egne fordommer samt den kontekstuelle forståelsen (Alvesson & Sköldbberg 2009; Binder et al 2010).

Helheten i analysearbeidet representerer i alt fem *faser*, der forskeren har benyttet seg av en hermeneutisk innholdsanalyse i fire *trinn* (Barbosa da Silva 1996; Malterud 2003; Kvale & Brinkmann 2009). De fire trinnene i den hermeneutiske innholdsanalysen ble brukt i *hver fase* til og med fase 4.

Fase 1: Analyse av første fokusgruppeintervju

Fase 2: Analyse av andre fokusgruppe intervju

Fase 3: Analyse av tredje fokusgruppeintervju

Fase 4: Analyse av alle tre fokusgruppeintervjuene

Fase 5: Presentasjon av funn.

De fire trinnene i analysemetoden som ble benyttet til og med fase 4, var følgende: 1. Å få et helhetsinntrykk, 2. å identifisere meningsdannende enheter, 3. å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enheter og 4. å sammenfatte betydningen av dette (Malterud 2003). Transkripsjonen av intervjuene ble lest flere ganger av forskerne for å få et innholdsmessig helhetsbilde. Etter det første fokusgruppeintervjuet ble det gjort en foreløpig analyse av forskerne. Denne analysen innholdt spørsmål som trengte ytterligere utdypning og presisjon, og ble presentert for deltagerne innledningsvis i det andre intervjuet. Tilsvarende ble den foreløpige analysen av det andre intervjuet presentert ved innledningen til det tredje. Analysen ble gjort i relasjon til forskningsspørsmålene og ble fremstilt skriftlig. På bakgrunn av denne analysen gjorde vi en innholdsmessig gruppering av meningsdannende enheter. Disse grupperingene trengte ytterligere utdypning og presisering ved å bli brakt inn som spørsmål i det neste fokusgruppeintervjuet.

Samme analysemetoden ble fulgt også i fase 4, der det ble gjort en analyse av de tre preliminære analysene, med vekt på forholdet mellom dem. Alle de tre intervjuene ble lest flere ganger på nytt for å kunne gi et helhetsinntrykk, for deretter å bli sammenlignet med hverandre knyttet til fellestrekk, forskjeller, mønstre og variasjon. Det ble gjort fortløpende markeringer i marginen med spørsmål til tekstens mulige mening og hvilke saksforhold forskerne preliminært kunne identifisere.

Deretter startet arbeidet med å identifisere meningsbærende enheter ved på nytt å lese den transkriberte teksten. De meningsbærende enhetene i hvert enkelt intervju ble så kodet og sett i relasjon til hverandre. Kodingen ble gjort i forhold til hovedtemaer og undertemaer som fremkom i materialet. Utgangspunktet er de identifiserte meningsenhetene som er forankret i sitater fra deltakernes utsagn. Forskernes identifisering av hovedtemaer gjennom koding og kondensering representerer en abstraksjon av den kunnskap som meningsenhetene uttrykker. Teksten ble lest på tvers med nye spørsmål og søken etter generelle trekk og forskjeller. Både konsensus- og minoritetsoppfatninger ble søkt belyst gjennom abstraksjoner og konkrete illustrasjoner i forhold til de ulike temaenes innhold (jf. Krueger, 1994).

I fase fem søkte forskerne etter begreper og utsagn samt mønstre i deltageres erfaringer og beskrivelser (Barbosa da Silva 1996; Kvale & Brinchmann 2009). Den siste fasen i analysen utgjør en hermeneutisk tolkning som peker mot sentrale temaer i materialet. Tolkningen skjedde ved å undersøke hvilke hovedtemaer og undertemaer som hadde utviklet seg. Alle felles oppfatninger, erfaringer fra mindretall og flertall ble belyst gjennom abstraksjoner og konkrete illustrasjoner i forhold til temaenes innhold (Malterud 2003; Kvale & Brinchmann 2009). Den endelige tolkningen eksemplifiseres med tekst basert i utsagn fra deltakernes samtaler. Resultatene ble validert gjennom samtale på to måter: mellom forskerne og intervjupersonene og mellom de tre forskerne. Den følgende presentasjon av resultater er basert i den beskrevne analyse- og tolkningsprosessen. De uttrykker hovedtemaer i deltakernes beskrivelser av det å være pårørende for personer som opplever psykiske kriser, og hvordan disse erfaringene innvirker i deres hverdagsliv og livssituasjon.

En metodologisk og forskningsetisk refleksjon over bruken av flerstegsfokusgruppeintervju kan særlig knyttes til de empiriske dataenes validitet. Et aspekt kan være presset mot konsensus i slike gruppeprosesser. Dette kan oppstå ved at gruppen uttrykker felles forståelser og holdninger når det samtidig finnes motsetninger og ulike meninger. På samme tid kan fokusgruppeliderne påvirke, i for stor grad, de problemstillinger og de svar som utvikles gjennom måtene de leder gruppen på så vel som gruppens samtale. For sterkt gruppepress mot konsensus og for styrt ledelse og samtale kan bidra til å utelukke og marginalisere både synspunkter og gruppens medlemmer. Både metodologisk og forskningsetisk er det sentralt å samtale om betydningen av både enighet og divergerende synspunkter, og hvordan slike dialoger kan skapes i en flerstegsfokusgruppe (Madriz 2000; Hummelvoll 2008).

Resultater

Funnene presenteres i følgende temaområder, 1) Opplevelser av avvisning, ansvar og stigma, 2) Et liv i det motsetningsfylte, og 3) Åpenhetens balansekunst. Både i presentasjonen av resultater og i den påfølgende diskusjon bruker vi begrepet ”kjære” om personen som opplever en psykisk krise. Dette er et begrep deltakerne i studien selv bruker. Begrepet er også brukt i engelskspråklig litteratur om temaet (Bridgett & Gijnsman 2008; Joy, Adams & Rice 2008). Begrepet fanger, etter vår mening, det utfordrende og det tvetydige i å være foreldre, søsken, kjærester til personer som erfarer psykiske kriser. Personene er kjære selv om samliv, samhandling og kommunikasjon kan være komplisert og til tider svært belastende for de som er pårørende.

Opplevelser av avvisning og ansvar

Fokusgruppedeltakerne fremholder hvordan de hele tiden må, og vil stille opp for sine kjære. Både for å få hjelp, når hjelpen uteblir eller behandling avsluttes. Deltakerne beskriver vanskelighetene med å finne fram i systemene: hvor kan vi henvende oss, hvem kan ta ansvar

og hvor finnes riktig hjelp? Når det snakkes om akutte ambulante team og at pårørende kan ringe dit, sier en: *"Det har jeg aldri fått vite"*. Andre forteller at de kjører sin kjære til ulike avtaler, vasker, ordner med papirer og økonomi, snakker i telefonen, trøster, oppmuntrer, sørger for aktiviteter, prøver å opprette og/eller opprettholde nettverk, være i forkant ved å planlegge, skåne samt gjennomføre familiebegivenheter. Deres kjære er alle voksne personer. Mange føler at de aldri kan slippe foreldre- og hjelperollen, selv om de skulle ønske det. I møte med behandlingsapparatet beskriver mange følelsen av å bli avvist: *"Hovedproblemet er den totale neglisjeringen av de nærstående. Skal noen kunne komme med noen utfyllende kommentarer om tilværelsen til pasienten, må det være den nærstående"*. Alle vil gjerne bidra med sin versjon av historien om personen som har en psykisk krise. Pårørende har som oftest levd med vedkommende over tid og sett forløpet utvikle seg og endre seg. De opplever perioder med bekymring, fortvilelse, angst, fornektning, sinne og sorg i forholdet til sine kjære. Deltakerne føler et stort behov for å snakke om og få aksept for disse opplevelsene. En deltaker fortalte om en innleggelsessituasjon: *"X hadde med seg en fullmakt som hun hadde skrevet. Der stod det at jeg skulle informeres fordi jeg var den eneste i familien som var klar nok i hodet til å vite hva som forgikk. Tross det, ble jeg neglisjert helt og holdent. De ville ikke snakke med meg. Jeg fikk beskjed om at utpå høsten så blir du innkalt som pårørende, og da skal du få lov til å si ditt. Det var jeg som hadde X hver eneste kveld, tre timer, på telefonen hvor X ringte meg. X fikk beskjed om å gå til vaktrommet om kvelden hvis det var vanskelig. Der var det kø, der var det ti andre. X sa: "Jeg orker jo ikke å stå i kø for å vente på å få lov å snakke med noen". Jeg ringte vaktrommet og ba dem være så snill å gå inn til X, men de gjorde ikke det"*. Flere deltakere snakker om kortvarig hjelp til medisiner, som en form for stabilisering uten videre behandling. Deres kjære blir skrevet ut til "ingenting", noe som oftest betyr følgende for familien: *"Fore dem med medisiner for å komme ut av krisen. Når vedkommende er såpass at en kan gå på bena igjen, så er det ut i det vanlige liv uten tilbud om noen som helst behandling"*. Ofte følger det heller ingen veiledning eller informasjon med. Mange pårørende føler usikkerhet og avmakt: *"Det jeg ville vite var; hva skulle jeg ikke si, hva skulle jeg ikke gjøre?"*

På den ene siden føler pårørende seg ofte avvist og ignorert. På den andre siden føler alle et stort ansvar for å måtte "ta over" der hvor hjelpeapparatet slipper personen ut i verden uten sikkerhetsnett: *"Jeg ville gjerne ha en oppfølging av X hver dag. X ble jo bare sluppet hjem igjen, ingen oppfølging. Det er ingen som starter noe nettverk eller noe oppfølging av X i det hele tatt"*. En deltakers kjære bor i en kommunal omsorgsbolig med døgnbasert omsorg. Den pårørende har mye kontakt med fastlege, somatisk og psykiatrisk sykehus samt det lokale distriktpsikiatriske senteret (DPS). Vedkommende opplever DPS som åpne, lyttende og samarbeidsvillige, med ønske om og vilje til å delta i en helhetlig oppfølgingsplan. På tross av god vilje fra andre deler av behandlingsskjeden, oppleves stadig mangel på kommunikasjon og noe som igjen oppfattes som sabotasje fra andre tjenestetilbud. Den pårørende har nesten gitt opp å forklare og hjelpe til med samordningen, og føler seg stigmatisert når vedkommende klager eller ta opp saker som ikke følges opp.

Deltakerne forteller om lysglimt og endringer av erfaringer: *"Det har skjedd forbedringer, det har vi jo opplevd. Det siste året har faktisk akuttavdelingen ringt oss når X er blitt skrevet ut*

for å informere oss om dette". Pårørende forteller at vedkommendes kjære selv kan ringe døgnavdelingen og legge seg inn før den psykiske krisen blir for u håndterlig. En annen forteller om akutt-teamet: "Den dagen jeg fikk greie på det eksisterte, var det som 10-15 kg raste av meg. Jeg tenkte, kan jeg virkelig ringe til noen når jeg synes ting blir alvorlig?". En tredje pårørende nevner at bytte av fastlege forandret svært mye for vedkommende og dennes nærstående. Den nye fastlegen tok tak og sørget for at flere ledd i systemet endelig virket sammen. Vedkommende fikk også selv hjelp via psykologsamtaler for sin egen del, noe som har vært bra både for vedkommende, partneren og parforholdet.

Et liv i det motsetningsfylte

På spørsmålet om hva deltakerne i fokusgruppen gjør for å ta vare på seg selv, hvilke mestringsstrategier de bruker for å leve i og med det som oppleves som en vedvarende krise, svarte flere at de sørget for å ha dagene fullt besatt. En hadde engasjert seg i både politisk og frivillig arbeid: "Du bruker deg selv og blir naturlig sliten slik at du ikke har tid til å sette deg ned i et hjørne bare og tenke og lure på om og hvordan går dette". En annen pårørende er opptatt nesten hver dag med styreverv og aktiviteter i frivillige organisasjoner. Vedkommende trekker frem egne samtaler med psykolog og fellessamtaler med samboeren og behandlingsapparatet som god hjelp. Særlig da psykologen sa: "Nå er det deg! Nå må du begynne å komme deg ut!". En tredje leser mye og spiller kort jevnlig. Vedkommende får ofte dårlig samvittighet og føler seg kynisk ved å tenke på seg selv først, men opplever at dette er viktig for å ha energi og overskudd til å møte hverdagen og kunne vise forståelse og omsorg. De pårørende mener det uansett er påkrevet å skaffe seg tid og rom for egne aktiviteter.

Flere snakker om det å komme seg fysisk vekk for ei stund. Samtidig er dette tvetydig, fordi det er vanskelig å slappe av og virkelig ta "fri". Særlig når en som pårørende opplever at ingen andre er der til å ta ansvar. En pårørende får dårlig samvittighet ved ikke å invitere med sin kjære på reiser og selskapeligheter. Vedkommende gjør det likevel, og skaffer seg dermed noen pusterom. Flere forteller at de er blitt flinkere til å leve i de gode øyeblikkene. Gode dager tas vare på som gull. Noen nevner det å lære seg å akseptere situasjonen for å kunne leve med den. Flere pårørende har familiemedlemmer som er i psykisk krise i lange perioder. De pårørende opplever situasjonen som krevende og stressende uten muligheter til å trekke seg unna. Personen oppleves som "syk" over lengre perioder og den pårørende opplever en situasjon som nesten uavlatelig er fylt av stress. I dårlige perioder tør man nesten ikke sove av redsel for hva personen kan finne på. En pårørende forteller om sin kjære som fikk alvorlige raserianfall og truet vedkommende. En annen deltaker har hatt langvarige og store kvaler ved å måtte ta sin kjære med til et arrangement i utlandet av redsel for hvordan dette ville gå. Forrige utenlandstur resulterte i innleggelse og langvarig depresjon.

En pårørende forteller at vedkommende ikke turde å smake alkohol når det endelig var fri og personen hadde mulighet til å reise på hytta. Redselen for plutselig å måtte returnere hjem var for stor. Flere forteller også om økonomiske problemer i kjølvannet av slektningenes

overdrevne forbruk eller ødeleggelse av inventar, manglende innbetaling av regninger og liknende. En vurderer å selge huset for å ordne opp i en skakkjørt økonomi. En ville gjerne dra på ferie til utlandet for å komme seg bort litt, men greier likevel ikke å slappe av ordentlig mens vedkommende er der. Oppholdet begrenses alltid til maks 14 dager. En annen pårørende tør ikke reise bort selv om vedkommende ser det trengs for sin egen del. En tredje må stadig reise flere mil for å rydde opp i vanskelige situasjoner rundt sin kjære og anslår at vedkommende svarer på opptil 10-15 telefonhenvendelser daglig. Siden den nærstående har mange selvmordsforsøk, er det umulig ikke å svare.

Flere av deltakerne forteller at pårørendesituasjonen har store omkostninger for par- og familierelasjoner. Noen forteller at ekteskapet røk med dette som hovedårsak. De som har flere barn, har dårlig samvittighet for all tiden som går med til den ene. De som har barnebarn, har mindre å tilby dem enn de skulle ønske. På spørsmål om resten av familien bidrar med avlastning, svarer bare en bekreftende. Vedkommende nevner at det av og til gis hjelp og avlastning fra andre i familien. De andre deltakerne føler seg veldig alene om oppgaven og ansvaret ved det å være pårørende. De fleste opplever at resten av familien trekker seg noe unna, og at hovedpersonen svært ofte må tas spesielt hensyn til ved planlegging av familiesammenkomster. Over tid har det for flere pårørende medført egne og til dels store helseproblemer. Gjennomgående beskriver fokusgruppedeltakerne tilværelsen som alltid å være i alarmberedskap. Det er vanskelig å slappe helt av, angsten for hva som kan komme til å hende er der stadig. Det er samtidig utfordrende å slippe kontrollen når behandlingsapparatet egentlig skulle ta over, fordi mange opplever mye behandling som midlertidig og mangelfull.

Åpenhetens balansekunst

Det å være pårørende har også stor innvirkning på det sosiale livet for øvrig. Det kommer tydelig frem i intervjuene. Deltakerne snakker om hvordan det å være pårørende har forandret forholdet til den utvidede familie, venner, kollegaer og naboer. De er også opptatt av hvordan det er mulig å ivareta familiemedlemmets verdighet og integritet og samtidig skape økt forståelse og aksept for det som kan oppfattes som avvik i levemåter og måter å kommunisere på? En av fokusgruppedeltakerne sier om sine erfaringer: *”Det å tone flagg er veldig viktig, også overfor naboen. Plutselig står du der og trenger hjelp, og så har du ikke sagt noe til naboen. Har du informert, så går jo alt så mye enklere. Jeg tror åpenhet generelt er veldig viktig. Det er ikke noe å skamme seg over”*. En annen pårørende har utelukkende positive erfaringer med å fortelle om sin kjæres psykiske kriser både til familie, naboer og andre. En tredje deltaker påpeker dilemmaet med at personen vil bli frisk og skal tilbake til samfunnet. Her kan vedkommende møte både fordommer og fordømmende holdninger. Den pårørende har fortalt åpent til nære venner og gode kollegaer, men har vært svært bevisst: *”Jeg har vektet veldig hva jeg sier, sånn at jeg aldri sier noe som er for privat og personlig. Jeg synes det er litt å gå på slak line. Prøve å finne balansen mellom å fortelle det som er nødvendig og greit, og det som bør være privat for ikke å stemple min kjære”*. Deltakerne deler av sine erfaringer gjennom mange år. Den erfaringsbaserte kunnskapen, som er rikholdig, mangfoldig

og nyansert, belyser deres hverdags- og livssituasjon som pårørende gjennom en årrekke. I tilfeller hvor hovedpersonen selv har vært åpen, også offentlig, har ingen opplevd negative reaksjoner. Pårørende som har vært åpne, påpeker at det er godt for en selv å kunne fortelle. Det letter på trykket å føle forståelse og omsorg fra omgivelsene. Det skaper også større generell aksept for at noen av og til oppfører seg litt underlig eller kanskje kommer med merkvverdige utsagn.

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å utforske pårørendes erfaringer med psykisk krise hos et familiemedlem i relasjon til familiens hverdagsliv. Funnene i studien viser hvilke utfordringer det kan innebære og være pårørende i form av et liv og en hverdag som er så annerledes. Det er særlig to forhold vi ønsker å peke på. Det første handler om en fortsatt begrenset sosial forståelse av psykiske kriser, og hvorfor en sosial forståelse ikke er mer vektlagt og integrert i de psykiske helsetjenestene. Sentrale mål for de desentraliserte psykiske helsetjenestene ble tydeliggjort i Opptrappingsplanen gjennom å utvikle humane tjenester både i form og innhold (Sosial- og helsedepartementet 1998). Det skulle legges til grunn et helhetlig menneskesyn hvor alle sider spiller inn og med personens psykiske helse. Det handler om en person i kontekst som erfarer psykisk uhelse, som viser seg på flere områder enn bare det biologiske eller det sosiale. Personens verdighet, integritet og selvforståelse settes i og på spill i disse erfaringene, og det å oppleve psykisk helse betraktes som både et personlig og sosialt fenomen. I de lokalbaserte praksisene som utvikles, skal pasientens problemer forstås og hjelpen gis i den enkeltes sosiale miljø og i hjemmet sammen med de nærmeste (Sosial- og helsedirektoratet 2006). I en samarbeidsorientert psykisk helsetjeneste der ulike parter som er berørt av den psykiske krisen skal involveres, er et sentralt mål å utvikle tjenester som skal støtte, opprettholde og styrke personens sosiale nettverk. Dette bygger på en forståelse av sosiale nettverks betydning både i forhold til å beskytte og opprettholde psykisk helse. Når akutte psykiske problemer oppstår, er det både individuelle og sosiale faktorer som spiller inn i krisens utvikling og form og for det sosiale nettverkets strategier for å håndtere krisen (Sosial- og helsedirektoratet 2006; Bridgett & Gijsman 2008; Borg, Karlsson, Lofthus & Davidson 2011). Funnene i denne studien tyder på at det fortsatt gjenstår mye utviklingsarbeid. Særlig knyttet til å ta i bruk i klinisk praksis, kunnskap om pårørendes situasjon. Det kan synes som om det er store forskjeller mellom den offisielle holdningen til pårørende som ressurs (Sosial- og helsedirektoratet 2008), den forskningsbaserte kunnskapen (Halsa 2008; Seikkulla & Arnkil 2007), og den virkeligheten som oppleves av deltakerne i denne studien. Nyere forskning viser i akutte inngår menneskelige lidelser som berører mange; både personen selv, familien og andre nærstående (Bridgett & Gijsman 2008; Joy, Adams & Rice 2008; Karlsson, Borg & Sjølie 2011). Psykiske kriser kan både være individuelle og/eller sosiale, akutte og/eller langvarige (Karlsson, Borg & Sjølie 2008). Sosialt nettverk er et sentralt begrep, som sammen med familien inkluderer venner, kollegaer, naboer og andre personer som har erfaring med psykiske kriser (Seikkulla & Arnkil 2007). Forskning knyttet til pårørendes rolle i hjemmebehandling vektlegger forståelsen av familien

som en helhet og pårørende som samarbeidspartnere, med et utvidet blikk for deres behov (Bridgett & Gijsman 2008).

Et annet spørsmål vi vil diskutere er ulike dilemmaer ved det å være pårørende. På den ene siden å skulle støtte sin kjære som opplever psykiske problemer og gjentakende kriser over år, og samtidig skulle ha et eget liv. Pårørende ønsker rom og muligheter til fortsatt å være en ”vanlig” familie, foreldre, søsken, og storfamilie. Samtidig vil de legge forholdene til rette for at personen som opplever en psykisk krise mestrer familielivet og familien rommer denne situasjonen (Johnsen 2007; Kufås et al 2011). For mange pårørende innebærer dette dilemmaet å leve med vedvarende ansvar og uro, og følelse av å være emosjonelt på vakt hele døgnet. Funnene fra studien viser at en persons psykiske krise spiller inn og med hverdagen og livet i den aktuelle familien. Den psykiske krisen rammer familien som et kollektiv, både følelsesmessig og praktisk (Borg et al. 2011). Pårørende opplever å bli holdt på avstand av ulike psykiske helsetjenester, og samtidig skal de være de som skal stå klare og ta imot når det toppe seg eller deres respektive kjære er ”ferdigbehandlet”. Dette utfordrer pårørendes legitime rett til å mene noe om den hjelpen som tilbys eller å være uenige med fagpersoner i innholdet i tjenestetilbudene. Tanken på å klage eller markere sin uenighet kan allikevel stoppes ved redselen for at det skal kunne ramme eller skade den det gjelder. Ofte knyttes denne redselen til pårørendes erfaringer med at deres kjære skrives ut av eller omtales som ”ferdigbehandlet” i den psykiske helsetjenesten. Den aktuelle personen overlates til seg selv og sine pårørende. I mange slike tilfeller føler ikke pårørende seg hverken hørt, sett eller forstått av hjelpeapparatet. Slike erfaringer bidrar til å forsterke opplevelsen av den psykiske krisen samt en maktesløshet og resignasjon overfor ønsket om å være til hjelp sammen med fagpersonene.

En begrensning ved denne studien er at det var en godt voksen deltakergruppe med primært erfaringer knyttet til familiemedlemmer med langvarige psykiske problemer. En mer sammensatt gruppe både erfarings – og aldersmessig kunne ha bidratt med andre perspektiver på den erfaringsbaserte kunnskapen. Samtidig har den handlingsorienterte og samarbeidsbaserte forskningsprosessens grundighet og de omfattende og reflekterte livserfaringer deltakerne delte, gitt flere sentrale bidrag til forskningsbasert kunnskap om psykisk krise og videre utvikling av dette fagområdet.

Konklusjon

Studiens resultater peker på flere sentrale utfordringer og muligheter som bør gjøres til gjenstand for videre forskning. For det første er det påkrevd å la den nye kunnskapen om å involvere pårørende, familie og sosiale nettverk bli til nye praksiser. Kunnskapen må tas i bruk – ikke bare formidles gjennom offentlige rapporter og dokumenter eller i forskningsbasert litteratur. Studiens funn viser at endringer knyttet til å inndra pårørende i samarbeidet om psykiske lidelser, går meget sakte. Denne studien bekrefter annen forskningsbasert kunnskap som viser at de pårørende ønsker å bli møtt med gjensidig tillit og

respekt fra tjenesteapparatet. De vil bli møtt som voksne, forstandige og velmenende mennesker som er bekymret for sine kjære. De vil kunne ha mulighetene til å fortelle sin versjon av historien om og med personen som opplever en psykisk krise. De vil kunne utveksle informasjon uten å gå på akkord med taushetsplikten hos fagpersoner. Pårørende ønsker veiledning om hva og hvordan de kan være til hjelp. Minst av alt ønskes utskrivning til familien uten noen form for informasjon eller veiledning. Eller å bli avvist og neglisjert i relasjon til ønsket om å komme med sin versjon av "historien".

Takksigelser

Denne artikkelen er et resultat av forskningsprosjektet Krisehåndtering og hjemmebehandling i lokalbasert psykisk helsearbeid (KHHB). Prosjektleder var professor Suzie Kim og professorene Marit Borg og Bengt Karlsson var forskningsledere. Prosjektet var finansiert av Norges Forskningsråd i perioden 2007 til 2011. Vi takker ansatte i Vestre Viken HF, Klinikk for psykisk helse og rus, medlemmer av Mental Helse Buskerud og medlemmer av Landsforening for pårørende innen psykiatri i Buskerud for deres deltakelse i og ulike bidrag til forskningsprosjektet.

Litteratur

- Aarre, T (2010) *Manifest for psykisk helsevern*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Alvesson, M & Sköldbberg, K (2009) *Reflexive methodology: new vistas for qualitative research*. London: Sage.
- Binder, P-E., Holgersen, H, & Nielsen, G H (2010) What is a "good outcome" in psychotherapy? A qualitative exploration of former patients' point of view. *Psychotherapy Research*, 20(3), 285-294.
- Ball, JS, Links, PS, Strike, C & Boydell, KM (2005) "It's overwhelming..Everything seems to be too much". A Theory of Crisis for Individuals with Severe Persistent Mental Illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29:10-17.
- Barbosa da Silva, A (1996) Analys av tekster. I: Svensson,P-G,Starrin,B (red) *Kvalitative studier i teori och praktikk*. Lund: Studentlitteratur.
- Borg, M, Karlsson, B, Lofthus, AM & Davidson, L (2011) "Hitting the wall": Lived experiences of mental health crisis. *Int J Qualitative Stud Health Well-being*, 6: 7197 - DOI: 10.3402/qhw.v6i4.7197.
- Bridgett, C & Gijsman, H (2008) Working with families and social networks. In: Johnson, S., Needle, J., Bindman, J. & Thornicroft, G. (red). *Crisis Resolution and Home Treatment in Mental Health*. S.151-164. Cambridge Medicine.
- Caplan, G (1964) *Principles of Primary Prevention*. New York: Basic Books.
- Cullberg, J (1978) *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Aschehoug.
- Halsa, A (2008) "Mamma med nerver". *En studie av moderskapet og barneomsorgen i velferdsstaten, når mor har psykiske helseplager*. Doctotal Dissortation, NTNU,

- Trondheim.
- Heron, J & Reason, P (2006) *The Practice of co-operative Inquiry: Research "with" rather than "on" People*. I: Reason, P & Bradbury, H (eds) *Handbook of Action Research*. London: Sage Publications.
- Hummelvoll, J K (2008) The multistage focus group interview: A relevant and fruitful method in action research based on a co-operative inquiry perspective. *Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning*, 1:3-15.
- Johnson, S (2007) Crisis resolution and intensive home treatment teams. *Psychiatry* 6:8, 339-342.
- Joy CB, Adams CE & Rice K (2008) Crisis intervention for people with severe mental illnesses (Review), *The Cochrane Library*, 2008, Issue 1.
- Karlsson, B, Borg, M & Sjølie, H (2008) "Akkurat som høy feber". Om krisehåndtering og hjemmebehandling i psykisk helsevern. *Sykepleie Forskning*, 3 (1) 136-143.
- Karlsson, B, Borg, M & Sjølie, H (2011) Ambulante akutteam ved distriktpsikiatriske sentre – en kartleggingsstudie. *Sykepleien Forskning*, 6 (1) 62-69.
- Karlsson, B, Borg, M & Kim HS (2008) From good intentions to real life: introducing crisis resolution teams in Norway. *Nursing Inquiry*, 15(3): 206-215.
- Klevan, T, Viksmo, SM & Borg, M (In review) "Å være forelder står over alt annet" – om psykisk krise, foreldrerollen og ambulant akutteam.
- Kufås, E, Lund, K & Rynning, L (2011) Foreldre med psykiske problemer. Om å styrke muligheter for vekst og redusere belastninger for barn og ungdom. I: A J W Andersen, & B E Karlsson (red.). *Variasjon og dialog. Perspektiver på psykisk helsearbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S & Brinchmann, S (2009) *Interview - Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Madriz, E (2000) Focus Groups in Feminist Research. I: N K Denzin & Y S Lincoln (red.). *The Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications, Inc.
- Malterud, K (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- National Audit Office (2007) *Helping people through mental health crisis: The role of the crisis resolution and home treatment services*. London: The Stationary Office.
- Nichols, M (2008) *Family Therapy Concepts and Methods*. Pearson Education.
- Norcross, J & Lambert, M (2011) Evidence-Based Therapy Relationships. In Norcross, J *Psychotherapy Relationships That Work*. New York: Oxford University Press.
- Onyett, S, Linde, K, Glover, G, Floyd, S, Bradley, S & Middleton, H (2006) *A National Survey of Crisis Resolution Teams in England*. London: Care Services Improvement Partnership.
- Seikkula, J & Arnkil, T (2007) *Nettverksdialoger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sjølie, H & Karlsson, B (2010) Crisis resolution and home treatment: Structure, Process and Outcome - A Literature Review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*; 17(10):881-92.
- Smeby, Aa, N (2000) Samtale med ungdom når mor eller far er innlagt i psykiatrisk akuttavdeling. *Dialog* 2-3:25-30.
- Stuart, H, Krupa, T & Koller, M (2010) Funding Growth and Service Match: Doing More of

- the Same, og Doing Things Better? *Canadian Journal of Community Health*. 29(5), 97-109.
- Sosial- og helsedepartement (1998) *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998. St prp nr 63 (1997-98)*.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006) "Du er kommet til rett sted...". *Ambulante akuttjenester ved distriktpsykiatriske sentre*. Rapport 03/2006, IS-1358, Oslo.
- Sosial- og helsedirektoratet (2008) "Pårørende en ressurs". Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester. Veileder IS-1512, Oslo.
- Wang, A-R & Goldschmidt, V V (1996) Interviews with psychiatric inpatients about professional intervention with regard to their children. *Acta Psychiatr. Scand* 1996: 93: 57-61.