



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Å være pårørende til personer med psykiske lidelser/Being next of kin to persons with mental illnesses

Maren H. Kåstad og Cathrin B. Malmedal

Totalt antall sider inkludert forsiden: 75

Molde, 29.05.2018



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Kristin Margreta Flydahl Næss og Jeanette Varpen Unhjem

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 29.05.2018

Antall ord: 11000

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

- Joyce Travelbee

Sammendrag

Bakgrunn: Mellom 30- 50 % vil få en psykisk lidelse i løpet av livet, der 25 % vil få en stemningslidelse. Det å være i nær relasjon til en person som er psykisk syk kan sette pårørende i en sårbar situasjon.

Hensikt: Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse voksne pårørendes erfaringer med å være i nær relasjon til personer med bipolar lidelse.

Metode: Litteraturstudie basert på ni kvalitative forskningsartikler og to forskningsartikler med kombinert studiedesign.

Resultat: Våre funn viser at pårørende til personer med bipolar lidelse opplevde en rekke belastninger, noe som gikk utover deres eget liv og helse. Uforutsigbarhet hadde en negativ innvirkning på pårørendes forhold til den syke. Pårørende opplevde mangel på støtte fra både helsevesenet og samfunnet for øvrig, noe som økte deres byrde. Det var viktig for pårørende med støtte, informasjon og forståelse. Ulike mestringsstrategier hjalp pårørende å håndtere livssituasjonen.

Konklusjon: Studien konkluderer med at nære pårørende til personer med bipolar lidelse opplevde en rekke belastninger og utfordringer i hverdagen. Det ble imidlertid også avdekket noen positive erfaringer med å være i relasjon med personer med bipolar lidelse.

Nøkkelord: Bipolar lidelse, nære pårørende, psykiatrisk sykepleie

Abstract

Background: Between 30-50 % will have a mental illness during life, 25 % will have a mood disorder. Being in close relationship with a person who is mentally ill will put relatives in a vulnerable situation.

Purpose: The purpose of our literature study was to describe the experiences adult relatives are facing being in close relationships with persons suffering from bipolar disorder.

Method: Literature study based on nine qualitative research articles and two research articles with combined study design.

Result: Our findings show that relatives of persons with bipolar disorder experienced a variety of stresses, which went beyond their own lives and health. Unpredictability had a negative impact on relatives' relationships with the ill person. Relatives experienced a lack of support from both healthcare and society as a whole, which increased their burden. It was important for relatives to receive support, information and understanding. Various coping strategies helped relatives coping with the life situation.

Conclusion: The study concludes that close relatives of people with bipolar disorder experienced a variety of stresses and challenges in everyday life. However, there was also revealed some positive experiences being in close relationships with persons suffering from bipolar disorder.

Keywords: Bipolar disorder, close relatives, psychiatric nursing

Innhold

1.0	Innledning	1
2.0	Bakgrunnsteori	2
2.1	Stemningslidelse	2
2.2	Å være pårørende	3
2.3	Sykepleierens rolle ovenfor pårørende	5
2.4	Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee	5
3.0	Metodebeskrivelse	7
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	7
3.2	PIO-skjema og søkeord	8
3.3	Søkestrategi	8
3.4	Kvalitetsvurdering	9
3.5	Etiske hensyn.....	10
3.6	Analyse.....	10
4.0	Resultat	11
4.1	Egne behov settes til side	11
4.2	Utfordrende oppturer og nedturer	14
4.3	Lite hjelp og forståelse	16
5.0	Metodediskusjon	19
5.1	Inklusjon og eksklusjonskriterier.....	19
5.2	Søkestrategi	20
5.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	21
5.4	Analyse.....	21
6.0	Resultatdiskusjon	23
6.1	Pårørendes eget liv og helse	23
6.2	De nære relasjonene	27
6.3	Pårørendes møte med omverdenen	28
7.0	Konklusjon	31

Referanseliste

Vedlegg 1 – PIO skjema

Vedlegg 2 – Søkehistorikk

Vedlegg 3 – Artikkelloversikt

Vedlegg 4 – Tabell over funn fra analysen

1.0 Innledning

Ifølge Folkehelseinstituttet (2015) vil mellom 30-50 % få en psykisk lidelse i løpet av livet, hvorav 25 % vil få en stemningslidelse. De fleste av oss vil i løpet av livet oppleve at noen vi står nær rammes av psykisk sykdom. På bakgrunn av det vil de fleste av oss oppleve å være pårørende, men sykdommens alvorlighetsgrad vil avgjøre hvor lenge man vil ha rollen som pårørende og hvilke innvirkninger det har på tilværelsen (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Bipolar lidelse er en stemningslidelse som kan gå inn under det juridiske begrepet ”alvorlige sinnslidelser” ut i fra hvilken alvorlighetsgrad sykdommen har (Snoek og Engedal 2016). Sykdommen medfører et livslangt sykdomsforløp med både oppturer og nedturer, og vil derfor ikke bare påvirke den syke men også de som står rundt vil kunne oppleve ulike belastninger og utfordringer. Det er derfor viktig som sykepleier å hjelpe pårørende og håndtere disse utfordringene blant annet ved å gi støtte, avlastning og informasjon (Snoek og Engedal 2016).

Vi valgte å skrive om bipolare lidelser fordi dette er en type lidelse som kan ha en alvorlig forstyrrende innvirkning på pasientens daglige fungering. Ubehandlet kan pasienten i ytterste konsekvens være en fare for seg selv eller andre (Snoek og Engedal 2016). Bipolare lidelser vil ofte være en stor påkjenning for familiemedlemmer, da lidelsen fører med seg symptomer som skaper uforutsigbarhet. Dette kan gi økt bekymring og stressnivå i familien, noe som også kan virke uheldig inn på pasienten (Snoek og Engedal 2016).

Som sykepleierstudenter i psykiatripraksis ble vi mer kjent med de typiske karaktertrekkene til bipolar lidelse og opplevde at det gjorde inntrykk på oss. Vi så hvor stor innvirkning denne lidelsen hadde på pasienten og omgivelsene rundt. På bakgrunn av denne erfaringen ønsket vi å bli mer kjent med pårørendes opplevelse med å være i nær relasjon til en person med denne sykdommen. Hensikten med litteraturstudien var *å belyse ulike erfaringer voksne pårørende har med å være i nær relasjon til personer med bipolar lidelse.*

2.0 Bakgrunnsteori

Psykiske lidelser omfatter alt fra lettere depresjon- og angstlidelser til mer alvorlige psykiske lidelser som bipolar lidelse eller schizofreni (Helsedirektoratet 2016). «Psykisk lidelse eller sinnslidelse er en fellesbetegnelse på de sjelelige lidelser som vi innenfor vår kulturkrets ser på som sykelige eller behandlingstrengende» (Snoek og Engedal 2016, 23). Årsakene til utvikling av psykiske lidelser er sammensatte og både psykologiske, biologiske og psykososiale forhold spiller en rolle (Helsedirektoratet 2014). Psykiske lidelser påvirker en persons tanker og følelser, samt atferd og væremåte (Helsedirektoratet 2016). Det regnes at mellom 30-50 % av befolkningen i løpet av livet vil rammes av en psykisk lidelse (Folkehelseinstituttet 2015).

For at en person skal få en psykisk diagnose er det imidlertid en rekke diagnostiske faktorer som må tilfredsstilles. I Norge bruker man Verdens helseorganisasjons diagnosesystem ICD-10 for å stille både somatiske og psykiske diagnoser (Snoek og Engedal 2016). Dette systemet for diagnosesetting revideres kontinuerlig og det planlegges at en ny versjon; ICD-11 skal gis ut i løpet av 2018 (World Health Organization 2018).

2.1 Stemningslidelse

Stemningslidelser handler om svingninger i stemningsleiet som er så store at de påvirker en persons daglige funksjon (Helgesen 2013). Stemningslidelser omfatter depresjon eller mani eller en svingning mellom disse ytterpolene (Snoek og Engedal 2016).

Bipolar lidelse er en kjent stemningslidelse hvor en periodevis opplever episoder med endring i stemningsleiet. Oftest vil lidelsen ha et tilbakevendende forløp, men det varierer individuelt hvor hyppig episodene forekommer (Snoek og Engedal 2016). Bipolar lidelse har vist seg å være arvelig betinget. Førstegradsslektninger av personer som har bipolar lidelse har en medfødt sårbarhet og har ti ganger høyere risiko for å utvikle sykdommen sett i forhold til normalbefolkningen (Nysæter og Walvig 2016). Selv om arveanlegget er tilstede trenger en ikke å utvikle sykdommen. Miljøet er også av stor betydning. Utløsende faktorer kan være stress og lite søvn (Folkehelseinstituttet 2010). Det skilles i hovedsak mellom to typer av bipolar lidelse; type 1 hvor humøret svinger mellom alvorlig depressive episoder og markerte maniske episoder. Ved type 2 er derimot depresjonene tydelige mens de maniske episodene er mindre uttalte (Snoek og Engedal 2016). En vil også kunne skille

mellom flere undergrupper av bipolar lidelse. Deriblant syklotymi som kjennetegnes ved at stemningsleie svinger tydelig, men med mildere grad av depresjon og mani. Det antas at cirka 1-1,7 % av befolkningen har bipolar lidelse, med en jevn kjønnsfordeling (Snoek og Engedal 2016).

Manisk sinnstilstand karakteriseres av et vedvarende oppstemt humør og energinivå. Andre symptomer kan være grandiositet, nedsatt impuls kontroll og en enorm iderikdom. I den maniske fasen har gjerne personen en såkalt taleflom der andre har vanskeligheter for å komme til orde, flere har også en ukritisk atferd. Dette er gjerne relatert til pengebruk, seksualitet og rus. Det oppstår også affektforandringer der personen er lett irritabel inntil aggressiv. I ytterste konsekvens kan det oppstå psykotiske symptomer som innebærer tankekaos, vrangforestillinger og hallusinasjoner. Dette fører ofte til innleggelse (Snoek og Engedal 2016, Folkehelseinstituttet 2010). I den andre ytterpolen har vi den depressive fasen hvor sinnstilstanden er preget av et lavt stemningsleie med lav selvfølelse, lite energi og initiativløshet. Andre symptomer kan være pessimisme, skyldfølelse, tap av glede og interesser, og i noen tilfeller selvmordstanker eller -handlinger (Snoek og Engedal 2016).

2.2 Å være pårørende

Alle mennesker som er i nær tilknytning til den syke kan sees på som pårørende. Det er ofte familiemedlemmer, men også en venn, en kollega eller en kjæreste kan være pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2015). Det er en hovedregel at pasienten selv bestemmer hvem som er pårørende og nærmeste pårørende. Dette skal imidlertid opplyses til helsepersonell (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). Med tanke på rettigheter er det et skille på hvem som er pårørende og hvem som er nærmeste pårørende. Pasienten kan oppgi flere som sin nærmeste pårørende om det er hensiktsmessig, men de kan også endre på hvem som er nærmeste pårørende (Helsedirektoratet 2018). Er pasienten ikke i stand til å oppgi sin nærmeste pårørende tar man utgangspunkt i en bestemt rekkefølge som står oppført i Pasient- og brukerrettighetsloven, der ektefelle og registrert partner står oppført som først i rekken (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). I tillegg til å ta utgangspunkt i denne rekkefølgen skal det også tas hensyn til hvem som har en mest jevnlig og varig kontakt med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). Ifølge Pasientrettighetsloven har nærmeste pårørende flere rettigheter. Blant annet kan de etter samtykke fra pasienten ha rett til å få informasjon om pasienten sin helsetilstand og helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999). De kan også ta del i viktige

beslutninger på pasientens vegne dersom pasienten er uten samtykkekompetanse (Kristoffersen og Nortvedt 2014). Men alle pårørende har rett til veiledning og informasjon, bare det ikke bryter med taushetsplikten (Helsedirektoratet 2018). Helsepersonell kan lytte til pårørende og gi dem generell veiledning og informasjon på det pårørende vet fra før (Helsedirektoratet 2018).

For de fleste av oss er våre nærmeste pårørende det aller viktigste for oss når vi går gjennom vanskelige livssituasjoner og strever med alvorlig sykdom. Her har pårørende en viktig rolle som støtte og omsorgspersoner (Bøckmann og Kjellevold 2015). Familie og andre nærstående har som regel sterke følelsesmessige og sosiale bånd til hverandre, mange har også biologiske bånd (Snoek og Engedal 2016). Pårørende sitter også ofte på en del kunnskap om pasienten som ikke er synlig for helsepersonell. Dette kan være nyttig informasjon i en behandlingsprosess (Helsedirektoratet 2018).

Det viser seg ut ifra tidligere forskning at det er en klar sammenheng mellom sosial støtte og helse, der personer med et godt sosialt nettverk sjeldnere blir syke eller fortere blir friske igjen etter sykdom (Smebye og Helgesen 2014). Når en person blir syk har en som regel et større behov for støtte fra sine nærmeste. Her kan sykepleier bidra til å styrke og bevare båndet pasienten har til sine nærmeste (Smebye og Helgesen 2014).

Det er ikke bare den som blir rammet av bipolar lidelse som blir berørt, men også pårørende. Som Bøckmann og Kjellevold (2015) sier er det pårørende sammen med den som har en alvorlig lidelse som blir rammet hardest. Det å være pårørende til en som lider av alvorlig sykdom innebærer omfattende følelsesmessige og praktiske utfordringer (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Forståelsen for psykisk helse har utviklet og bedret seg over tid, men psykiatrien er fortsatt ungt i fagfeltet og det viser seg at pårørende fortsatt strever (Steele, Maruyama og Galynker 2010). Mange opplever fortsatt psykiske lidelser som et stigma (Snoek og Engedal 2016), og flere studier viser til økt opplevelse av byrde hos omsorgspersoner til personer med bipolar lidelse (Steele, Maruyama og Galynker 2010).

2.3 Sykepleierens rolle ovenfor pårørende

Som nevnt kan pårørende være en viktig ressurs for pasienten, spesielt i en behandlingsprosess (Snoek og Engedal 2016). Pårørende skal derfor møtes som en samarbeidspartner (Helsedirektoratet 2018). Pasientens sykdom vil automatisk påvirke hele det sosiale nettverket til pasienten. Derfor er det spesielt viktig at sykepleier ivaretar pårørende i sykdomsprosessen. Gir sykepleieren støtte til pårørende vil pasienten også indirekte motta den støtten (Smebye og Helgesen 2014).

Sykepleieren har også en viktig rolle i å veilede og informere pårørende. Dette for å bidra til å styrke deres ressurser (Smebye og Helgesen 2014). Det viser seg at det å involvere pårørende i en behandlingsprosess og i utviklingen av helsetilbudet gir økt tilfredshet og er med på å forhindre tilbakefall hos pasient og bruker (Helsedirektoratet 2018). Spesielt vil det å involvere pårørende til pasienter med alvorlig psykisk lidelse kunne bidra til bedre sosial fungering, gi mildere symptomer og færre sykdomsepisoder (Bøckmann og Kjellevold 2015).

Sykepleier har en rekke forpliktelser ovenfor pårørende. Ifølge yrkesetiske retningslinjer (2016) skal en sørge for å møte pårørende med respekt og omtanke. Sykepleieren skal sørge for at pårørendes rett til informasjon ivaretas og at deres opplysninger blir behandlet med fortrolighet. Oppstår det en interessekonflikt mellom pårørende og pasient skal sykepleier vektlegge pasientens interesse (Norsk sykepleierforbund 2016).

2.4 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee

Ifølge sykepleieteoretiker Joyce Travelbee (1999) er hensikten som sykepleier blant annet å hjelpe den som er syk og familien til å mestre sykdom og lidelse. For å få til dette mener Travelbee at det kreves etablering av et menneske-til-menneske-forhold. Menneske-til-menneske-forholdet etableres gjennom 5 stadier og innebærer at sykepleier og den syke forholder seg til hverandre som to unike personer, og ikke betrakter hverandre som bestemte roller (Travelbee 1999).

En viktig sykepleieroppgave ifølge Travelbee er å hjelpe den sykes familie. Det er ikke bare den syke, men også familien kan trenge hjelp til å finne mening i sykdommen. For enkelte familier kan det være vanskelig å forsone seg med hvorfor deres familiemedlem

har blitt syk. «Det vil bety mye for familien at sykepleieren viser at hun forstår hvilke påkjenninger de gjennomgår» (Travelbee 1999, 260). Det er også viktig å huske på at for hver gang sykepleier bistår pårørende med støtte og oppmuntring, bistår hun også den syke (Travelbee 1999).

3.0 Metodebeskrivelse

Helse- og velferdstjenesten er stadig under utvikling og vil møte på komplekse utfordringer som krever at tjenesten tar i bruk kunnskap på en systematisk måte. For å øke kvaliteten på tjenesten er vi avhengig av å ta i bruk forskning og oppdatert kunnskap. Å arbeide kunnskapsbasert vil si å bruke kunnskap fra både forskning og erfaring inn i vår praktiske hverdag (Nordtvedt et al. 2014).

Metode er et hjelpemiddel som skal bidra til refleksjon og kritisk vurdering av funnene våre. Metodekunnskap er viktig for å komme fram til ny og pålitelig kunnskap, men først og fremst åpne opp for innsyn som kan bidra til diskusjon og dialog (Jacobsen 2013). Det å gjøre en litteraturstudie går ut på å besvare en aktuell problemstilling ved å gjøre systematisk søk etter vitenskapelige artikler i databaser, kritisk vurdere og analysere disse (Forsberg og Wengstöm 2008).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Vi startet datainnsamlingen med å begrense datamengden, det gjorde vi med følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier som vist i Tabell 1 Kriterier for utvelgelse av artikler.

Tabell 1 Kriterier for utvelgelse av artikler	
Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Pårørendeperspektiv• Voksne pårørende• Pasienter med bipolar lidelse type 1 eller 2• Språk: norsk, dansk, svensk og engelsk• Artikler fra 2008 til og med april 2018• Originalartikler	<ul style="list-style-type: none">• Barn som pårørende• Review-artikler, fagartikler og doktorgradsavhandlinger som er monografier• Artikler som ikke er fagfellevurdert• Artikler med kun pasient- eller sykepleieperspektiv

3.2 PIO-skjema og søkeord

Et PICO-skjema er et verktøy som kan bidra til å systematisere litteratursøket ved og dele opp spørsmålet på en hensiktsmessig måte (Nortvedt et al. 2014). Vi lagde et PIO-skjema og ikke et PICO-skjema fordi vår hensikt ikke hadde som mål å sammenligne tiltak. Siden forskningsartikler ofte er skrevet på engelsk, var det viktig å få med engelske søkeord. Vi utarbeidet et PIO-skjema med relevante søkeord ut i fra tema og hensikt.

3.3 Søkestrategi

Vi tok i bruk Evans (2002) modell for syntetisering av datamateriale, denne modellen består av fire faser. Første fase handler om å samle inn relevant datamateriale og beskrives derfor her. De siste tre fasene handler om selve analyseprosessen og finnes dermed under «3.6 Analyse». Vi startet databasesøket med å gå inn via bibliotekets side på Høgskolen i Molde sin nettside. Her er det et bredt utvalg av ulike databaser. Vi valgte å utføre søk i de tre databasene; Ovid Medline, PsycINFO og ProQuest da disse databasene er mest relevant for vårt tema. Databasene er relevant fordi det omfatter samme fagområde som vårt tema, altså forskning innenfor sykepleie, psykologi, medisin, helse og psykiatri (Høgskolen i Molde 2018).

Søkene som førte til inkluderte artikler finner dere i Vedlegg 2 Søkeshistorikk. Ifølge Høgskolen i Molde sine retningslinjer (Eines et al. 2018) er det krav om minst ti artikler. Vi valgte å inkludere elleve artikler i vår litteraturstudie. I tillegg til søkene som er beskrevet i vedlegg 2, utførte vi også et søk som ikke ledet til noen inkluderte artikler. Søket ble gjort i databasen PsycINFO med følgende søkeord; bipolar disease*, bipolar disorder* og manic depress* ble kombinert med relative*, family, next of kin, spouse*, husband*, wife*, wives, partner*, mother* og father*, og videre kombinert med experience*. Vi fikk opp flere artikler som så ut til å være relevante, men de viste seg å være doktorgradsavhandlinger og måtte derfor ekskluderes.

Google Scholar

Etter omfattende systematiske søk i databaser satt vi igjen med ni relevante originalartikler. Vi utførte derfor søk i databasen Google Scholar for å lete etter flere artikler som berørte temaet vi har valgt. Vi gjorde to søk den 13.04.2018. Det første søket hadde søkeordene «bipolar disorder» og «spouse», vi forsøkte ulike årstall, deriblant «etter

2014» og fant da en artikkel som ble inkludert i litteraturstudien. Søk på «experience with bipolar disorder spouses qualitative» i Google Scholar ga treff på en artikkel vi også inkluderte i litteraturstudien.

3.4 Kvalitetsvurdering

For å vurdere kvaliteten på ulike vitenskapelige artikler er det viktig med kritisk vurdering. Kritisk vurdering innebærer å vurdere den metodiske kvaliteten, gyldigheten, resultatene og overførbarheten av en studie. Sjekklistene med kontrollspørsmål kan hjelpe oss å vurdere hvor god kvalitet en forskningsartikkel har. Sjekklistene er levende dokumenter som oppdateres jevnlig, vi brukte derfor de nyeste sjekklistene fra Helsebiblioteket (Nortvedt et al. 2014, Helsebiblioteket 2018)

Hvert studiedesign krever ulike kontrollspørsmål. Vi tok i bruk sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning, da dette passet de inkluderte artiklenes studiedesign.

Kvalitetsvurderingen av de inkluderte artiklene besto av å systematisk gå igjennom hver artikkel. Kontrollspørsmålene i sjekklistene ble brukt som hjelpemiddel, men artiklenes kvalitet ble vurdert ut fra det helhetsinntrykket vi satt igjen med. Vi vurderte fem artikler hver, den siste artikkelen vurderte vi sammen. Dersom vi ble usikre på ulike kontrollspørsmål i sjekklistene oppsøkte vi hverandre og veiledere for råd.

Vi har vektlagt faktorer som etiske prinsipper, om utvalget var hensiktsmessig og godt beskrevet, om resultatet svarer på vår problemstilling og om funnene har en overførbarhet til praksis. Da vi kvalitetsvurderte artiklene ble de klassifisert ut ifra «god», «middels» eller «dårlig» kvalitet. De artiklene som ble klassifisert som gode ble inkludert i litteraturstudien, mens de som ble klassifisert som dårlig ble ekskludert. En artikkel ble klassifisert som «middels god», denne ble etter nøye overveielser inkludert i studien.

Ved å ta i bruk register over vitenskapelige publiseringskanaler (Register over vitenskapelige publiseringskanaler 2018), undersøkte vi om våre elleve artikler var fagfellevurdert. Dersom artikkelen er fagfellevurdert, har den publiseringsnivå 1 eller 2 noe alle våre inkluderte artikler hadde.

3.5 Etiske hensyn

For å ivareta personvernet skal etiske overveielser tas hensyn til under hele undersøkelsesprosessen. Informert samtykke, krav til privatliv og krav til å bli korrekt gjengitt er tre grunnleggende krav innenfor forskningsetikken når en skal foreta seg undersøkelser på andre mennesker (Jacobsen 2013). I alle våre artikler har det etiske hensynet blitt ivaretatt, enten i form av godkjenning fra etisk komite og/eller i form av skriftlig informert samtykke. Deltakerne ble også forsikret om at data ble anonymisert og at taushetsplikten ble overholdt. Noen fikk opplysning om at det var mulighet for å trekke seg fra studien uten å oppgi forklaring.

Vi hadde en forforståelse for temaet da vi nylig hadde praksis på samme døgnpost ved distriktpsykiatrisk senter. Der møtte vi både personer med bipolar lidelse og deres næreste pårørende. Vi fikk da en oppfatning av at det var mange utfordringer knyttet til det å være pårørende til denne pasientgruppen, og så lite til de positive sidene ved å være pårørende. Denne forforståelsen har vi vært bevisst på gjennom arbeidet med litteraturstudien og har vært bevisst på å inkludere eventuelle motstridende funn for å belyse hele spekteret av erfaringer som pårørende kan sitte med.

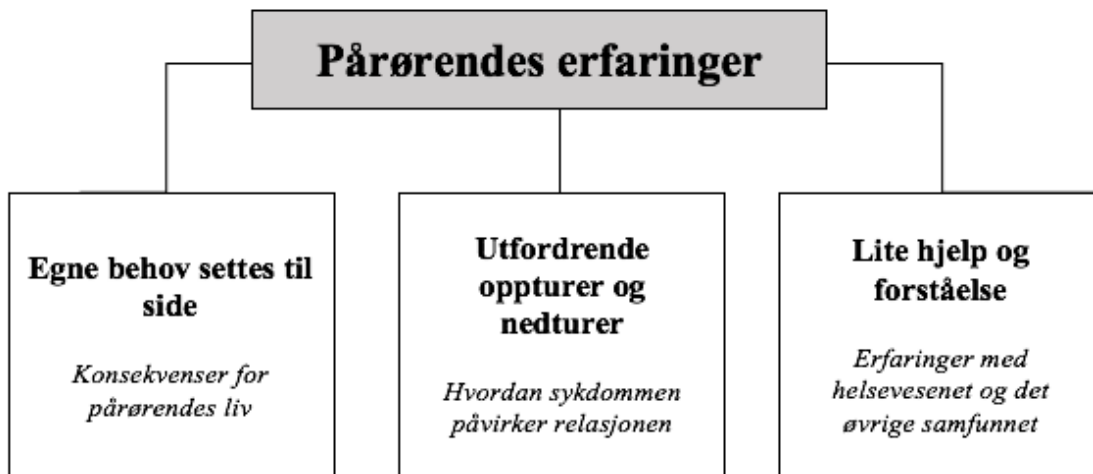
3.6 Analyse

Evans (2002) metode for å syntetisere data beskriver analyse i tre faser. Fase to handlet om å identifisere hovedfunnene i de ulike artiklene. Vi utarbeidet derfor et sammendrag fra resultatdelen i hver artikkel. Vi noterte ned funn som kunne svare på vår hensikt.

Tredje fase handlet om å sortere temaene på tvers av studiene. Vi arbeidet videre med sammendragene fra fase to og lagde et nytt dokument hvor vi kategoriserte temaer som ofte gikk igjen. Med hjelp av et stort lerret som var koblet til pc, fikk begge muligheten til å være like aktive i analysedelen. Vi lagde en oversikt med ulike temaer og undertemaer hvor vi noterte hvilke artikler de ulike temaene og undertemaene gikk igjen i. Vi lagde et tankekart med forslag til aktuelle hovedkategorier og underkategorier.

Den fjerde og siste fasen gikk ut på å lage en syntese der hovedfunn skulle sys sammen til å bli et helhetlig resultat. Vi analyserte nøye sammendragene fra fase tre. Et utkast av oversikten ble sendt til veilederne for å få tilbakemelding på hvilke kategorier vi burde ta

utgangspunkt i. Etter råd og veiledning arbeidet vi videre med hovedkategoriene og kom frem til tre hovedkategorier som man kan se på figur 1.



Figur 1: Tematisk kart

4.0 Resultat

I funn fra litteraturstudien kom det frem at pårørende oppga at de var nødt til å ofre mye av egen tid og eget liv. Det var også utfordringer i relasjonen mellom pårørende og pasient, men også noen positive erfaringer ble belyst. I tillegg kjente pårørende på mangel av støtte og hjelp fra omverdenen.

4.1 Egne behov settes til side

Pårørende i litteraturstudien ga uttrykk for at de har vært nødt til å sette til side flere av deres egne behov. De oppga blant annet at de opplevde store begrensninger knyttet til egen fritid og spontanitet. Pårørende generelt fortalte at de var nødt til å endre livsstilen sin for å ta på seg omsorgsrollen. Det har gitt konsekvenser for pårørendes egne ønsker og behov (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Bauer et al. 2012, Maskill et al. 2010, Jönsson et al. 2011, Rusner et al. 2012, Ganguly, Chadda og Singh 2010, Granek et al. 2016). Noen ektefeller fortalte at de måtte gi slipp på deres ønske om å få flere barn da pasientens evne til å delta i barneoppdragelsen var redusert. For de med en religiøs bakgrunn var det å ikke få flere barn et stort tap (Granek et al. 2016).

Det kom frem at pårørende til personer med bipolar lidelse måtte takle et mangfold av byrder i hverdagen, og ofte gikk det over en grense for hva en greide å håndtere. En pårørende beskrev at han følte seg fanget på grunn av det pågående kravet om å være så tilgjengelig for å ta vare på personen med bipolar lidelse: «It`s tough. And it`s a sacrifice. I mean when he`s at his worst we can`t go out, we don`t go anywhere because we`re too scared to leave him» (Maskill et al. 2010, 538). Noen pårørende uttrykte frustrasjon over håpløsheten når det ble diskutert hvor stor innvirkning denne lidelsen hadde på deres liv (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Spiessel et al. 2011, Bauer et al. 2012, Jönsson et al. 2011, Maskill et al. 2010). »It`s just totally depressing, it`s awful. Hopelessness for him and hopelessness for me. Thinking of him living a life that`s so dysfunctional and so often unhappy and lonely. It`s how it is now at times and it how it will remain» (Maskill 2010, 538).

Flere pårørende oppga å ha helseplager som følge av å gi omsorg til en person med bipolar lidelse. Helseplagene var både av fysisk og psykisk karakter. Beskrivelser som gikk igjen var følelsen av konstant nervøs spenning og anstrengelse, samt følelsen av å hele tiden måtte være på vakt. Flere oppga også søvnløshet og psykisk utmattelse som et problem (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Bauer et al. 2012, Ganguly, Chadda og Singh 2010, Granek et al. 2016, Maskill et al. 2010).

I made a mistake. I thought that the more I tried to help him, the more he would get well. It wasn`t like that. I tried patiently to help someone who didn`t want help. It was very tough. I was totally worn out. I was given medication for a while to get back on my feet (Tranvåg og Kristoffersen 2008, 9).

Somatiske plager som ble nevnt som en følge av å gi omsorg til personen med bipolar lidelse, var blant annet muskelsmerter og fysisk tretthet (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Maskill et al. 2010). Ifølge en pårørende var byrden så stor at hun begynte å tro at hun selv ville bli en pasient. »It affects physical health to a large extent and sometimes I suspect whether I will also become a patient» (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 135). I enkelte tilfeller gikk det over en grense for hva en pårørende klarte å håndtere. En bror til en med bipolar lidelse sa: »I become so frustrated sometimes that I think of either killing him or myself» (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 135). Noen pårørende oppga at de hadde en

form for depresjon som de søkte behandling for (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Ganguly, Chadda og Singh 2010).

Mange pårørende snakket om den økonomiske byrden relatert til det å være omsorgsperson til en person med psykiske lidelser. Det opplevdes stressende og tidkrevende å opprettholde stabilitet i deres felles økonomi (Spiessel et al. 2011, Bauer et al. 2012, Rusner et al. 2013, Rusner et al. 2012, Granek et al. 2016). En eldre pårørende sa: ”It takes time to treat this problem. People who do not have good source of income face financial problems” (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 134-135). Den økonomiske belastningen ble også forverret når omsorgspersonene ikke kunne vie sin tid til jobben sin, det påvirket deres inntjening. En pårørende uttrykte at de måtte begrense sine utgifter og være sparsommelige, da utgifter til medisiner økte dag for dag (Rusner et al. 2012, Van der Vort, Goosens og Van der Bijl 2009, Ganguly, Chadda og Singh 2010, Granek et al. 2016). Det var også utfordringer relatert til pasienten sin håndtering av penger og verdisaker. En kone sa: ”I can` t control how he spends his money. All I can do is to make as much as I can” (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 134).

Ulike mestringsstrategier hjalp pårørende til å gradvis akseptere egen livssituasjon. Kunnskap og erfaring med tiden gjorde det mulig å se på livet fra et nytt perspektiv. Når en klarte å forsones seg med hvordan familiemedlemmets lidelse påvirket deres liv, var det lettere og utvikle håp og sette pris på de små tingene i hverdagen (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Ganguly, Chadda og Singh 2010, Jönsson et al. 2011).

After many years, when I finally managed to reconcile myself with how my wife’s mental illness affected our life, I managed to take pleasure in the small glimmers of light in our everyday life. Now I hope that she will be well for the next six months, that we have some good summer months, do some enjoyable things together, go for a little trip, things like that (Tranvåg og Kristoffersen 2008, 10).

Andre mestringsstrategier som ble nevnt var avledning, aktivitet, avlastning, religiøsitet, og problemorientert mestring. Det spilte en stor rolle at familiemedlemmer og venner bidro med daglige gjøremål, økonomisk støtte og avlastning. Det å være borte fra hverandre for en periode var viktig for å klare og bli i forholdet (Spiessel et al. 2011, Bauer et al. 2012, Rusner et al. 2013, Jönsson et al. 2011). For noen var det å ha troen på Gud en viktig

strategi for å håndtere situasjonen. De fleste følte at en skulle gjøre ens plikt ved å ta vare på deres syke familiemedlem og sørge for å gi personen den beste behandlingen og la resten være opp til Gud (Bauer et al. 2012, Ganguly Chadda og Singh 2010). Som en pårørende sa: ” Best coping strategies are that there should be complete and timely treatment, and the rest depends on God” (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 136).

Til tross for ulike mestringsstrategier var det fremdeles stor bekymring knyttet til fremtiden og tapt potensialet. ”I think my main concern is that if he never gets back to some sort of fullness in life, in sense of being able to reach some of the potential that he’s got, that does concern me” (Maskill 2010, 538). Spesielt eldre pårørende uttrykte stor bekymring for fremtiden. De hadde blant annet bekymringer rundt hvem som skulle ta vare på den syke når de selv ikke var tilstede eller frisk nok lenger. ”I take care of him all the time, but after me, who? Now the situation is changing drastically. I am not able to do the work because of age” (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 135). Bekymringen ble forsterket av hvor uforutsigbar sykdommen er, og at de hadde lite kunnskap rundt behandling og bedring (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Spiessel et al. 2011, Bauer et al. 2012, Maskill et al. 2010, Jönsson et al. 2011, Rusner et al. 2012, Ganguly, Chadda og Singh 2010).

4.2 Utfordrende oppturer og nedturer

Funn fra litteraturstudien viste at det å ha et nært forhold til en person med bipolar lidelse kunne by på utfordringer, men også gi positive erfaringer. Et funn var at pårørende opplevde sin omsorgsrolle som både noe positivt og negativt, men at det negative ofte var mest fremtredende. Uforutsigbarhet rundt den syke ble oppgitt som en stor belastning da de aldri visste når neste maniske episode eller depressive episode sto for tur. Det vekslende stemningsleie ble opplevd som tyngende. Maniske og depressive symptomer hos den syke ble rapportert som like belastende. Mens symptomer på depresjon ble ansett som primært invalidiserende, var symptomene på mani også en kilde til nød (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Spiessel et al. 2011, Bauer et al. 2012, Maskill et al. 2010, Jönsson et al. 2011, Rusner et al. 2012, Ganguly, Chadda og Singh 2010).

I guess maybe you think about manic depression you think the depression would be the worst because you know, you may be involved with suicide and that type of thing but... and that is a fear, but it’s almost worse the other way, that they’re

going to do something absolutely... and it's going to cause some mayhem if not to themselves to other people around them (Maskill et al. 2010, 539).

Ektefeller opplevde å ha en manglende tillit til den syke, spesielt i de maniske episodene da en ikke kunne stole på at personen tok ansvar for seg selv eller barna deres. De uforutsigbare og raske humørsvingningene kunne vise seg som aggressiv og passiv oppførsel mot familiemedlemmet (Granek et al. 2016, Jönsson et al. 2011). Dette skjedde ofte hjemme og ikke blant andre, pårørende følte seg derfor ofte alene med sine erfaringer: «I see the signs and then at home she acts out everything and then pulls herself together when she's away – partner, 59 years old» (Jönsson et al. 2011, 32).

Pasienten sin lite samarbeidsvillige atferd og at den syke nektet å ta i mot hjelp fra deres pårørende ble også beskrevet som vanskelig. Andre symptomer og konsekvenser av sykdommen som mangel på sykdomsinnsikt, pasientens problemer med å følge opp egen behandling og avstandsproblemer i forholdet ble også erfart som en stor byrde blant pårørende (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Spiessel et al. 2011, Bauer et al. 2012, Rusner et al. 2012, Ganguly Chadda og Singh 2010). Pårørende fortalte at på grunn av behovet for langtidsbehandling kunne personer med psykiske lidelser ofte stoppe behandlingen i frustrasjon. Dette opplevde de som en stor bekymring da dette økte atferdsforstyrrelsen, samt risikoen for forverring av symptomene og utgjorde dermed stress for pårørende (Spiessel et al. 2011, Ganguly, Chadda og Singh 2010). Et utsagn fra en pårørende var: "Whenever she stops treatment, she loses temper and does whatever she wants to do" (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 134).

Pårørende erfarte at sykdommen hadde innvirkning på hele familietilværelsen. Blant annet kom det frem at barn i familien ofte strevde med å konsentrere seg med skolearbeid i hjemmet, i tillegg påvirket det de voksnes daglige gjøremål, sosiale aktiviteter og den daglige fungeringen i familien (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Bauer et al. 2012, Maskill et al. 2010, Rusner et al. 2012, Ganguly, Chadda og Singh 2010). Som en pårørende sa: "More or less the life of every family member gets affected" (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 133). Sykdommen påvirket relasjonen mellom den pårørende og den syke. Dialog og samarbeid ble vanskeligere som følge av lidelsen, noe som førte til et økt konfliktnivå. Det kunne være vanskelig å finne en balanse mellom å sette partnerens eller egne behov først. Pårørende opplevde at den sykes behov kom i første rekke. Dette

påvirket egen selvfølelse og gikk ut over kvaliteten på forholdet. De friske partnerne utviklet en «ansvarsrolle», en holdning av å være på vakt og se etter endringer i oppførsel (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Van der Vort, Goosens og Van der Bijl 2009, Bauer et al. 2012, Maskill et al. 2010, Rusner et al. 2013, Jönsson et al. 2011, Rusner et al. 2012, Ganguly, Chadda og Singh 2010, Granek et al. 2016).

Et annet funn var at flere omsorgspersoner opplevde flere positive sider ved å være pårørende. De uttrykte en form for empati ovenfor det syke familiemedlemmet fordi de så hvor stor belastning det var for pasienten å ha denne lidelsen. De reflekterte over vekst i karakter og livserfaring. De opplevde at det ga en slags selvtilit, indre styrke og modenhet. Som en pårørende sa ” You grow with your tasks” (Bauer et al. 2012, 933). Noen anså deres omsorgsgiverrolle som noe som førte til forbedringer i deres forhold (Granek et al. 2016, Maskill et al. 2010, Ganguly, Chadda og Singh 2010). Som en pårørende sa: ” If you care for somebody, you automatically get close to that person, and the relationship improves” (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 136).

Pårørende så på seg selv som en mer medfølende person, ikke bare i forhold til sine egne men også ovenfor andre mennesker med liknende erfaringer. De opplevde å være mindre dømmende i forhold til andre mennesker og noen fortalte at de opplevde å ha blitt mye mer sympatisk ovenfor andre mennesker med psykiske lidelser (Maskill et al. 2010, Ganguly, Chadda og Singh 2010). En pårørende fortalte: ”(...) I think I am a much more compassionate person. I hear the news and I don't immediately jump to conclusions that it's a bad person” (Maskill et al. 2010, 538). Omsorgspersonene fortalte at erfaringene hadde styrket deres kjærlighet og stolthet ovenfor den de var pårørende til. ”I think possible the trust between is even stronger, the love even deeper, the admiration even more” (Maskill et al. 2010, 538). I studien til Maskill et al. (2010) kom det frem at foreldre opplevde å ha et nærmere forhold til sitt voksne barn enn det de hadde hatt tidligere.

4.3 Lite hjelp og forståelse

Det kom frem i litteraturstudien at pårørende opplevde å bli møtt med lite hjelp og forståelse fra omverdenen. I tillegg uttrykket de et stort behov for mer støtte og hjelp i sin rolle som omsorgsperson. (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Van der Voort, Vort, Goosens og Van der Bijl. 2009, Spiessel et al. 2011, Bauer et al. 2012, Maskill et al. 2010, Rusner et al. 2012, Jönsson et al. 2011). Ett av våre funn viste at pårørende opplevde fordommer,

stigma og mangel på forståelse noe som bidro til å forsterke omsorgsgiverbyrden. En pårørende sa: ” The person with mental illness is generally avoided and even scolded. The people with mental illness are looked upon as inferior and people treat them as different” (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 133). Pårørende ga uttrykk for at samfunnet ikke hadde sympati for personer med mental sykdom og de opplevde mangel på forståelse for deres begrensninger og problemer. Flere omsorgspersoner var redd for å leve et vanlig sosialt liv. Mange pårørende ga uttrykk for en følelse av å bli isolert fra resten av samfunnet. En far til en ung mann sa; ” People stop coming to the house. Even close relatives are reluctant to come” (Ganguly, Chadda og Singh 2010, 133). Som følge av at pårørende opplevde mangel på forståelse fra andre rundt, førte dette til at flere var forsiktige med hvem de snakket med om lidelsen. Det syke familiemedlemmet ble fort et samtaleemne blant venner og naboer, og rykter spredde seg (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Bauer et al. 2012, Maskill et al. 2010, Jönsson et al. 2011, Rusner et al. 2012, Ganguly, Chadda og Singh 2010).

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

Et annet funn var at pårørende hadde ulike erfaringer med helsevesenet. Flere pårørende erfarte å ikke bli godt ivaretatt av helsevesenet. Mye av årsaken til misnøyen var at de opplevde at helsevesenet ikke var i stand til å levere tjenestene og støtten som de forventet. De følte at de fikk for lite informasjon og omsorg i en vanskelig livssituasjon. Noen opplevde at de måtte vente mye (Tranvåg og Kristoffersen 2008, Van der Vort, Goosens og Van der Bijl 2009, Rusner et al. 2013, Rusner et al. 2012, Chatzidamianos et al. 2015). Andre hadde en opplevelse av at helsepersonellet de snakket med ikke kjente til den sykes historie og deres situasjon, noe som ga en følelse av at det var nytteløst å få hjelp; “The person I was talking with didn’t have any background about my husband or his situation. I thought that it felt useless that I should talk to someone who did not know anything about our situation” (Rusner et al. 2013, 166).

Enkelte hadde allerede utviklet et mistillitsforhold til den psykiatriske helsetjenesten basert på negative erfaringer;

I saw my son coming back sort of over a period of three weeks but he was still ill. However, I felt the system let him down because there wasn't enough things to do in the hospital. I felt that was wasted time with all these young people, full of energy could have been doing something specific to help themselves, be it group therapy or work around the place or playing sport, anything to help them physically, but instead they were sitting about smoking (Maskill et al. 2010, 539).

Pårørendes bekymring med den psykiatriske helsetjenesten var også relatert til problemer med tilgangen til tjenestene, lengden på oppholdet og manglende forståelse for pasientens symptomer. Når den syke ble skrevet ut var det flere pårørende som kjente på et stort ansvar og skulle ønske de fikk mer profesjonell oppfølging. Noen hadde en oppfatning av at den profesjonelle helsehjelpen var ment til pasienten og ikke dem selv. Andre virket uvitende over de eksisterende mulighetene for hjelp (Chatzidamianos et al. 2015, Rusner et al. 2012, Van der Vort, Goosens og Van der Bijl 2009, Maskill et al. 2010, Jönsson et al. 2011).

5.0 Metodediskusjon

Ingen undersøkelsesprosesser er uten feil og mangler, men det er et viktig poeng å kunne gjøre rede for mulige svakheter i funnene til en undersøkelse. På den måten kan vi videreutvikle kunnskap (Jacobsen 2013). I metodediskusjonen skal en kritisk vurdere og diskutere egen metodedel. Dette gjøres ved å beskrive styrker og svakheter i søkestrategien, kvalitetsvurderingen og analyseprosessen som har blitt gjort i litteraturstudien (Eines et al. 2018).

5.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Vi valgte å inkludere bipolar lidelse da dette er pasientgruppen vi ønsket å undersøke. Vi tok ikke utgangspunkt i de ulike typene og undergruppene av lidelsen da dette ikke blir spesifisert i alle artikler. Vi er likevel klar over at de ulike typene av lidelsen vil kunne gi ulike individuelle erfaringer og ulik grad av belastning hos pårørende. Dette kan ses på som en svakhet med vår studie.

Vi har ekskludert artikler som har tematisert rus. Likevel har vi ikke definert det som et av våre eksklusjonskriterier fordi det er uvisst hva som har blitt inkludert i artiklene. Dette da rus ikke har blitt omtalt som et tema i noen av artiklene. Siden samtidig rus- og psykisk lidelse kan bidra til å forverre opplevelsen av å være pårørende er vi klar over at dette indirekte kan ha påvirket våre funn.

Vi begrenset studien til å handle om voksne pårørende da vi ønsket å undersøke pårørendes erfaringer. Vi ekskluderte dermed mindreårige barn som pårørende. Grunnen til at vi valgte å ta utgangspunkt i voksne pårørende var som følge av at voksne har både større ansvar og frihet i sine relasjoner til andre. Dette ansvaret kan være knyttet til for eksempel økonomi og friheten til å trekke seg ut av relasjonen til den psykisk syke personen.

Vi inkluderte språk som norsk, dansk, svensk og engelsk fordi dette er språk vi mestrer. Vi inkluderte artikler som var inntil ti år gamle, da vi fant lite nyere forskning på feltet. Men vi kunne se at hovedfunn fra en artikkel utgitt i år 2008 hadde mye likhetstrekk med funn fra nyere forskning. Vi er likevel klar over at det kan ha skjedd en del endringer innen psykisk helse de siste ti årene. Det å ha et såpass stort tidsrom kan derfor være en svakhet

med vår litteraturstudie. Pårørendes erfaringer kan være preget av eventuelt endrede samfunnsmessige rammebetingelser i løpet av denne tidsperioden. I Norge har det vært noen endringer innen psykisk helse på denne tiden. For eksempel er det færre sengeplasser og mer vekt på ambulante tjenester, noe som kan virke inn på belastningen pårørende opplever. Vi har ikke vurdert hvordan det samfunnsmessige i forskjellige land virker inn på pårørendes opplevelse, det kan være en svakhet ved studien vår.

Vi valgte å ekskludere review-artikler, fagartikler, doktorgradsavhandlinger, samt artikler som ikke var fagfellevurdert da kravet var at datainnsamlingen skulle bestå av fagfellevurderte originalartikler. Review-artikler kunne likevel benyttes som støttelitteratur i bakgrunnsteorien (Eines et al. 2018). Siden vi hadde pårørendeperspektivet som utgangspunkt i vår hensikt, var det naturlig å ekskludere artikler med kun pasient- og sykepleieperspektiv. I artikler med flere perspektiv, valgte vi kun å trekke ut funn relatert til pårørendes erfaringer og synspunkt.

5.2 Søkestrategi

Det kan ses på som en styrke å ta i bruk bibliotekar og veiledere for å utarbeide nye søkeord og gjøre søket i flere databaser da det kan gi et bredere treff. Imidlertid erfarte vi at bruk av mange ulike søkeord førte til mange treff men flere artikler som så ut til å være mindre relevant. Vi valgte derfor å begrense søket til «qualitative specificity» for å få artikler som kun var kvalitative, dette er en funksjon som kan tas i bruk for å begrense søk i databaser. Dette kan ses på som en svakhet da vi kan ha gått glipp av andre relevante artikler.

I første fase av vår analyse ser vi på det som en mulig svakhet at vi ikke undersøkte og leste gjennom sammendragene av enkelte artikler som ikke virket relevante ut i fra tittel. Dette kan ha ført til at vi har gått glipp av relevant forskning. Det er en fordel at vi tok i bruk flere databaser innenfor medisin, sykepleie og psykologi da det gir et bredere utvalg av forskningsartikler som kunne belyse vår hensikt.

Da vi tilsammen kun hadde funnet og kvalitetsvurdert ni artikler, så vi på det som nødvendig å foreta ytterligere søk. Det er derfor en fordel at vi kunne ta i bruk Google Scholar. Det er en ulempe at vi ikke brukte mer tid på å undersøke flere review-artikler på

jakt etter andre relevante originalartikler. Likevel erfarte vi at det var lite nyere forskning å finne i de få review-artiklene vi undersøkte.

5.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Det kan sees på som en ulempe å gjøre kvalitetsvurdering hver for seg da man kan ha ulike oppfatninger av de forskjellige kontrollspørsmålene og artiklenes innhold. På en annen side brukte vi hverandre og veilederne aktivt i denne prosessen når vi opplevde å være usikre. Det oppfatter vi som en styrke. Samtidig kunne vi ønske at vi hadde bredere erfaring og større kunnskap rundt det å kvalitetsvurdere originalartikler. Vi ser på det som en fordel at vi tok i bruk sjekklister fra Helsebiblioteket da disse blir jevnlig oppdatert.

Alle våre inkluderte artikler var på engelsk, og noen av dem bar preg av et avansert engelsk og medisinskfaglig språk. Det kan dermed gi mulighet for feiltolkning. I tillegg kan det være vanskelig å få til en korrekt oversettelse av den engelskspråklige teksten, som følge av at engelsk har flere ord enn norsk.

Vi var opptatt av å ivareta personvernet under hele prosessen da vi kvalitetsvurderte artiklene. Dette ser vi på som en fordel da vi vektla om det var blitt avgitt skriftlig informert samtykke eller om studien var godkjent av etisk komité.

5.4 Analyse

Vi tok i bruk Evans' metode for å syntetisere data (2002) som et hjelpemiddel da denne var oversiktlig og enkel å forstå. Det kan ses på som en svakhet at vi ikke vurderte andre analysemodeller da vi kunne fått en bredere forståelse for analyseprosessen. På den andre siden fikk vi god hjelp fra Evans' analysemodell, der vi gikk trinnvis igjennom modellen.

En mulig svakhet ved fase to er at vi laget sammendragene hver for oss og da kan ha feiltolket eller gått glipp av relevante funn. På en annen side kan det være en styrke at vi gjorde dette hver for oss da arbeidet ble effektivisert. Vi fikk satt oss grundig inn i hver artikkel uten å la oss påvirke av hverandres oppfatninger. I tredje fase ser vi på det som en fordel at vi tok i bruk lerret og pc da begge fikk delta aktivt i prosessen. Vi utarbeidet en oversikt hvor vi noterte ned hvilke artikler de ulike temaene og undertemaene gikk igjen i.

Denne metoden synes vi var god da det ga oss et mer helhetlig bilde over resultatene. I fase fire laget vi et tankekart hvor vi fikk satt funnene i kategorier/underkategorier, dette sendte vi videre til veiledere. Det å bruke veiledere i denne prosessen ser vi også på som en fordel da vi kom opp med nye ideer til kategorisering. Det videre arbeidet besto av å utarbeide et helhetlig dokument, altså en syntese.

6.0 Resultatdiskusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse ulike erfaringer pårørende har med å være i nær relasjon til personer med bipolar lidelse. I resultatdiskusjonen valgte vi å sette nye navn på kategoriene ut i fra vår egen tolkning av resultatene. Funnene blir diskutert opp mot teori og egne erfaringer fra praksis. Vi har som mål å få større kunnskap rundt litteraturstudiens tema, samt få til en bevisstgjøring hos fremtidens sykepleiere.

6.1 Pårørendes eget liv og helse

I et av hovedfunnene i litteraturstudien vår ser vi at bipolar lidelse også får store konsekvenser for pårørendes liv og helse. Vi tolker det som at pårørende til personer med bipolar lidelse ofte er under stor belastning, og at deres omsorgsrolle utfordrer deres evne til å tilfredsstille egne ønsker og behov. Mange forteller at de har vært nødt til å ofre mye av egen tid og eget liv for å ta vare på personen med bipolar lidelse. Det sosiale nettverket, fritidsaktiviteter, hobbyer og evnen til å være spontan er noe av det pårørende har vært nødt til å ofre. Det bekreftes av teori at det ikke bare er den syke som blir rammet, men også pårørende da det å være pårørende ofte innebærer omfattende følelsesmessige og praktiske utfordringer (Bøckmann og Kjellevold 2015). I egen praksis erfarte vi at flere pårørende strakk seg langt for å ivareta pasientens behov og ønsker. For eksempel kunne de komme kjørende med penger, parfyme og diverse andre ting. Vi opplevde også at pasienter kunne reagere med sinne og frustrasjon dersom pårørende ikke imøtekom deres ønsker. Det kunne derfor se ut som pårørende følte seg presset til å gjøre diverse ærend for pasienten selv om de verken hadde tid eller overskudd. Dersom pårørende strekker seg for langt kan det i verste fall føre til konsekvenser som utbrenthet. På den andre siden kan det å ikke imøtekomme pasienten, skape konflikter som får negative konsekvenser for familierelasjonen. I praksis kunne det noen ganger se ut som at sykepleiere på sengeposten trakk seg unna når det oppsto konflikter mellom pasient og pårørende. Vi ser at det i slike situasjoner kunne vært behov for veiledning fra sykepleier for å unngå ytterligere familiekonflikter. I motsetning til det vi opplevde, sier teorien at sykepleier bør bidra til å styrke båndet pasienten har til sine nærmeste, da forskning viser at sosial støtte gir en bedre helse (Smebye og Helgesen 2014).

I litteraturstudien kom det også frem at noen måtte gi slipp på ønsket om å få flere barn, dette opplevdes som et stort tap spesielt for de med religiøs tilknytning. På bakgrunn av

sykdommens symptomer har vi forståelse for at det kan være spesielt utfordrende for personer med bipolar lidelse å delta i barneoppdragelsen og være en stabil forelder. Ektefellene i litteraturstudien som hadde erfart dette, valgte derfor å ikke få flere barn. Vi tenker at det å ha barn i familien vil sette ytterlige krav til den friske partneren som dermed må ta på seg mye av hovedansvaret. Dette kan føre til en økt arbeidsbelastning, noe som igjen kan slå negativt utover pårørendes helse. På en annen side forstår vi at ønsket om å få barn settes høyt og at det oppleves tungt og gi opp dette. Det å få barn blir ofte sett på som en stor begivenhet i livet. Det kan også oppleves som et lyspunkt i en ellers utfordrende hverdag.

I psykiatripraksis møtte vi en pasient med bipolar lidelse som nettopp hadde fått barn. Siden hun utviklet psykotiske symptomer ble hun tvangsinnlagt. Besteforeldrene fikk da hovedansvaret for barnet siden faren til barnet heller ikke var i stand til å ha foreldreansvaret. Som teorien viser kan personer med bipolar lidelse utvikle psykotiske symptomer (Folkehelseinstituttet 2010). Dette kompliserer familieforholdet når barn er med i bildet. En annen pasient i psykiatripraksis reflekterte over at han var redd for å få barn da han visste hvor arvelig denne sykdommen var. Det bekreftes også av teori at det er en stor risiko for å utvikle bipolar lidelse om man er i nær slekt med en person som har denne sykdommen (Nysæter og Walvig 2016). Vi sitter igjen med et inntrykk om at både pasienter og pårørende har mye tanker rundt det med barn. Sykepleier kan i slike situasjoner bidra til å skape en åpenhet rundt dette temaet slik at pasienter og pårørende får bearbeidet tanker og følelser, samt hjelpe dem til å finne eventuelle løsninger som også gjør det mulig å oppfylle deres ønsker. Ifølge Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2014) har sykepleieren ulike funksjoner, der en av dem er å undervise og veilede pasient og pårørende. Denne sykepleiefunksjonen innebærer å gi informasjon og støtte som skal bidra til utvikling, læring og mestring (Kristoffersen, Nortvedt og Skaug 2014).

Et annet hovedfunn i studien var at flere pårørende led av fysiske og psykiske helseplager som følge av å yte omsorg til en person med bipolar lidelse. Det vil være sannsynlig å utvikle helseplager på lang sikt når man blir utsatt for påkjenninger som litteraturstudien viser til. Utilfredsstilte grunnleggende behov og andre faktorer som ble nevnt i litteraturstudien som anspenning, konstant nervøs spenning, et økt konfliktnivå, sykdom, arbeidsuførhet og sosial isolasjon er typiske stressfaktorer som kan føre til helseplager som utbrenthet (Kristoffersen 2014). Her ser vi hvor viktig det er at sykepleieren viser

forståelse og er familiens støttefunksjon. Dette bekreftes av sykepleieteoretiker Joyce Travelbee (1999) som sier at viktige sykepleieoppgaver er å vise at en forstår hvilke påkjenninger pårørende gjennomgår og gjør alt en kan for å hjelpe den sykes familie.

I vår praksis på distriktpsykiatrisk senter så vi at mange pårørende kunne ha nytte av en form for avlastningstilbud, der pasienten jevnlig hadde planlagte innleggelser. Flere pårørende kontaktet også døgnposten direkte når de merket at helsetilstanden til den syke hadde forverret seg og dermed kunne den syke ta i bruk sin brukerstyrte plass. Dette var ment som et lavterskeltilbud som også kunne ha en avlastende effekt på pårørende, samtidig som pasienten fikk profesjonell hjelp. Distriktpsykiatrisk helsetjeneste (DPS) har en svært viktig funksjon da det er nært der folk bor. Det at tjenesten er såpass lett tilgjengelig og synlig kan skape en trygghet og forutsigbarhet både for pasient og pårørende da de vet at det er hjelp å få i nærheten. Som Ingeberg, Tallaksen og Eide (2015) skriver, er DPS ment som et lavterskeltilbud på spesialisthelsenivå. Teorien bekrefter også at DPS skal være lett tilgjengelig og befinne seg der folk bor for å nå flest mulig (Ingeberg, Tallaksen og Eide 2015).

Økonomisk belastning ble rapportert som en stor byrde blant pårørende i litteraturstudien. Ifølge Folkehelseinstituttet (2010) kan pasientens ukritiske atferd ofte få konsekvenser for økonomien. Vi opplevde i praksis at flere pasienter med bipolar lidelse var ukritiske til sin privatøkonomi, og at det var et tema som opptok mange. Enkelte hadde begrenset rett til å håndtere egen økonomi og hadde dermed en verge som styrte faste overføringer til pasientens konto. Økonomisk verge gjør det mulig for pasienten å håndtere egen økonomi. Tiltaket skal ivareta den enkeltes interesser og vergen bistår med råd og veiledning ved økonomiske beslutninger (Vergemålsportalen 2018). Dette kan være en måte å skjerme pårørende fra å komme i konflikt med pasienten når det gjelder økonomiske beslutninger. I praksis så vi at impulsiv atferd kunne gi et økt behov for penger og pasienten måtte da kontakte sin økonomiske verge. Vi var flere ganger vitne til diskusjoner som pasienten hadde med sin verge på telefon, der pasienten forsøkte å argumentere for ytterligere overføringer. Når pasienten fikk avslag ble han veldig sint og frustrert, og tok fort kontakt med sine nærmeste pårørende for å forsøke å få penger av dem. Pasientens manglende selvinnsikt gjorde det vanskelig å ha en dialog rundt økonomi. Sykepleiers rolle her var å roe ned situasjonen og forsøke og få pasienten til å innse at pårørende også har sine begrensninger. Vi kan se for oss at dersom man deler økonomi med en person som er

ukritisk til pengebruk som følge av sin sykdom, vil det kunne føre til flere konflikter som kan utgjøre en stor byrde for pårørende.

Det kommer også frem i litteraturstudien at ulike mestringsstrategier hjalp pårørende til å håndtere egen livssituasjon. Blant annet viste det seg at erfaring og kunnskap med tiden var sentralt for å akseptere hvordan livet var blitt. Avlastning og religiøsitet var også viktige faktorer som bidro til å gi styrke i en vanskelig livssituasjon. Det er viktig at sykepleier fremmer og anerkjenner pårørendes mestringsstrategier. I praksis opplevde vi at et foreldrepar hadde en sterk religiøs tilknytning. De oppfordret også sitt syke familiemedlem til å oppsøke kirken og holde fast ved troen. Dette kan ha vært en måte for dem å håndtere livssituasjonen på, samt en kilde til å finne håp og mening. Teori bekrefter at opplevelse av håp og mening kan gi mennesker en styrke til å takle vanskelige situasjoner (Kristoffersen, Breievne og Nortvedt 2014). Som sykepleiere tenker vi at det er viktig å holde seg nøytral til pasient og pårørendes religiøse tro, men vi kan likevel legge til rette for og anerkjenne deres måte å håndtere situasjonen på. Ifølge Kristoffersen, Breievne og Nortvedt (2014) skal sykepleier legge til rette for at pasienten får praktisert sin tro. I tillegg er det en viktig sykepleieroppgave å hjelpe pasient og pårørende til å finne frem til sin kilde til håp og mening.

Et av funnene i litteraturstudien viste at pårørende var bekymret for fremtiden. Bekymringene kunne blant annet være knyttet til pasientens tapte potensialet og uforutsigbarhet rundt pasienten. For eksempel kan pasienten ha begrenset utdannings- og jobbmuligheter. De kan også ha vansker med å ta det fulle ansvaret for barneoppdragelsen. Mange pårørende var redde for hva som ville skje med pasienten når pårørende ikke lenger kunne stille opp. Det at litteraturstudien inkluderer studier fra ulike land kan lett føre til at det oppstår kulturelle forskjeller. Både i måten å være pårørende på og forskjeller i helsetilbudet til den psykisk syke. Det ser vi i studien som var gjort i land som for eksempel India der de ikke hadde et langtidstilbud for pasienter med psykiske lidelser. Vi ser for oss at det vil utgjøre en større byrde for disse pårørende, da de må leve i uvisshet om hva som kan komme til å skje med deres syke familiemedlem om de ikke lenger er i stand til å ta det fulle ansvaret. Vi ser på det som en stor fordel å ha et tilgjengelig og kostnadsfritt helsevesen slik vi har i Norge i dag. Det vil kunne lette pårørendes bekymring for fremtiden.

6.2 De nære relasjonene

Ut i fra våre funn ser vi at sykdommen kan ha en uheldig innvirkning på forholdet mellom pårørende og den syke. Dette da det vekslende stemningsleiet hos pasienten fører til en uforutsigbarhet i familielivet, der alle familiemedlemmer til en viss grad blir påvirket. Dette kan virke inn på daglige gjøremål å sette begrensninger for familiemedlemmenes sosiale aktiviteter da den sykes behov gjerne blir satt i første rekke. Det bekreftes av teori at bipolar lidelse er en stemningslidelse som innebærer store svingninger i stemningsleiet, gjerne mellom ytterpolene depresjon og mani. Symptombildet vil være individuelt og ha en ulik alvorlighetsgrad (Snoek og Engedal 2016). I litteraturstudien ble det rapportert om at den depressive og den maniske fasen ble opplevd som like belastende, men at den maniske fasen skapte mer uforutsigbarhet.

Vi kan forestille oss hvilke konsekvenser dette kan ha for forholdet ut ifra egne opplevelser fra praksisfeltet. På nært hold så vi hvor store svingninger en slik lidelse kunne ha. I det ene øyeblikket var personen overlykkelig og energisk, i neste øyeblikk var han svært nedfor eller aggressiv. Når pasienten var følelsesmessig ustabil så vi at personen tok avstand fra sine pårørende. Han kunne gjøre dette ved å velge å ikke ta telefonen når de ringte, eller og la være å svare på tekstmelding. Vi la merke til at sykepleier respekterte pasientens valg med å ikke ha kontakt med sine nærmeste pårørende under deler av oppholdet. Ettersom at pasienten hadde et ønske om å ikke dele helseopplysninger med de nærmeste pårørende, etterkom sykepleier dette ønsket. Om dette hadde utviklet seg til en interessekonflikt mellom pasient og pårørende, skal sykepleier vektlegge pasientens ønske (Norsk sykepleierforbund 2016). Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) har pårørende rett til å få informasjon om pasientens helsetilstand kun etter samtykke fra pasienten. Likevel kan sykepleier gi generell veiledning og informasjon så lenge det ikke bryter med taushetsplikten (Helsedirektoratet 2018). Dette tenker vi at er viktig for å kunne berolige pårørende i en situasjon der de ikke vet hva som skjer. Ifølge yrkesetiske retningslinjer har sykepleier plikt til å ivareta pårørendes rett til informasjon (Norsk sykepleierforbund 2016).

Det kommer frem at pasienter med bipolar lidelse også hadde problemer med å følge opp den planlagte behandlingen. Flere pårørende opplevde at pasienten stoppet å ta medisinen sin, og fortalte at den syke avsluttet behandlingen i frustrasjon fordi at behandlingen

pågikk over lengre tid. Ifølge Hummelvoll (2012) kan det være flere årsaker til at pasienten viser manglende etterlevelse. Det kan være personlige valg som går ut på å unngå bivirkninger, men det kan også handle om kulturelle holdninger eller stigma relatert til medikamentbruk (Hummelvoll 2012).

Vi erfarte også i praksis at pasienter avsluttet den medisinske behandlingen da de under manisk fase følte seg i god form. Dermed så de ikke nødvendigheten av å fortsette å ta medisinen sin. Noen glemte også å ta medisinen sin til rett klokkeslett når de for eksempel var på permisjon. Pårørende i litteraturstudien opplevde dette som problematisk da seponering av medisin kan øke atferdsforstyrrelsen når symptomene forsterkes. Vi så også i praksis at situasjoner som dette kunne føre til at pasientens tilstand eskalerte og at pasienten i enkelte tilfeller utviklet psykotiske symptomer. Dette ender ofte i reinleggelse og lengre opphold i spesialisthelsetjenesten (Buus 2009). Det bekreftes også at pasienter med bipolar lidelse som ikke får behandling kan utgjøre en stor fare for seg selv eller andre (Snoek og Engedal 2016). Som helsepersonell ser vi viktigheten av å forhindre forverring av sykdommen. Dette vil mulig innebære tettere oppfølging fra helsetjenesten, også i pasientens stabile fase for å forhindre tilbakefall. Det er også sentralt at pårørende informeres om viktigheten av behandlingen og mulige konsekvenser det kan få å avslutte en slik behandling. Gjennom psykoedukativ behandling kan pasienten få undervisning og bli trent i å forbedre egen oppfølging av behandling. Denne formen for opplysning og veiledning kan gi både pårørende og pasienten økt forståelse for behandlingen (Buus 2009).

Et annet hovedfunn var at pårørende opplevde en rekke positive sider med å være omsorgsperson. Hyppige uttalelser var vekst i karakter og at de var blitt en mer medfølelse person. Erfaringene de har med seg har gitt dem selvtillit, modenhet og en indre styrke. Vi kan også tenke oss at erfaring med årene vil gjøre at pårørende føler seg tryggere i rollen sin, da de har opplevd å mestre vanskelige situasjoner.

6.3 Pårørendes møte med omverdenen

Et av våre hovedfunn under denne kategorien var at flere pårørende opplevde fordommer og stigma rundt det å være i nær relasjon til en person med bipolar lidelse. Flere pårørende opplevde at venner og familie trakk seg unna og ikke lenger kom på besøk. De opplevde å bli møtt med lite forståelse og hjelp både fra helsetjenesten og andre. Litteraturstudien

viste at dette ga en økt omsorgsgiverbyrde. Ifølge teori fra Snoek og Engedal (2016) blir fortsatt psykiske lidelser betraktet som et stigma blant mange. Dette underbygges også av Steele, Maruyama og Galynker (2010) som i sin oversiktsartikkel beskriver at stigma bidrar til økt byrde hos pårørende til personer med bipolar lidelse.

I psykiatripraksis fikk vi et inntrykk av at enkelte sykepleiere så ut til å ha en paternalistisk holdning ovenfor enkelte pårørende og pasienter. Spesielt når sykepleierne møtte motstand eller kritikk. Vi opplevde enkelte ganger at noen sykepleiere snakket nedlatende om pårørende og pasienten. Pasientens atferd kan skape reaksjoner også hos sykepleiere. Noen kan reagere med sinne og frustrasjon noe som kan komme til uttrykk i form av en negativ holdning. Dette er en holdning som ikke er i tråd med de yrkesetiske retningslinjene som sier at vi skal vise respekt og omtanke ovenfor pårørende og pasient (Norsk sykepleierforbund 2016). Vi opplevde også at en slik holdning kunne ha en smitteeffekt blant sykepleierne, noe som i teorien omtales som deindividualisering. Dette er et fenomen innenfor psykologien der mennesket mister sin individualitet og heller følger gruppens felles normer (Helgesen 2013). Det kan være lett for sykepleiere å bli preget av kollegaers oppfatninger og holdninger, men man har likevel et individuelt ansvar til å opptre respektfullt ovenfor andre.

Enkelte pasienter omtalte også sengeposten som et «galehus», og tok tydelig avstand fra pasienter som var i manisk fase. Dette kan for noen oppleves som fordommer, men slike utsagn kan også være ment som en intern sjargong. Årsaken til at noen tar avstand fra pasienter i manisk fase kan bunne i frykt og mangel på kunnskap. Men det kan også være en måte å beskytte seg selv på, da medpasientene er i en sårbar fase. Vi tror også at avdelingens blandede pasientgruppe og lite mulighet for skjerming kan være en påvirkningsfaktor. Vi har en oppfattelse av at media ofte kan bidra til å forsterke frykten og fordommene blant folk men også skape åpenhet. På den ene siden har vi media som fanger opp og opplyser om enkelthendelser som setter personer med psykiske lidelser i et dårlig lys. På den andre siden opplever vi også at media den siste tiden har fremmet en større åpenhet rundt psykiske lidelser. Vi ser at dette kan ha ført til en bredere forståelse hos flere og vi har et håp om at psykiske lidelser i fremtiden vil bli betraktet som like «normale» lidelser som somatiske lidelser.

I litteraturstudien kom det frem ulike erfaringer blant pårørende når det gjaldt møte med helsevesenet. Flere følte på for lite omsorg og informasjon fra helsepersonell. Det kommer også frem at flere hadde større forventninger til kvaliteten på tjenestene enn det de opplevde å motta. Dette kunne eksempelvis handle om lengden på oppholdet til pasienten, tilgangen på helsetjenesten eller ønske og behov for mer profesjonell hjelp. Som det kommer frem i litteraturstudien så er det lite hjelp å få på kveldstid og i helgene da «hele» behandlerteamet har fri. Vi ser også i praksis at det kan være høyere terskel for å ta inn pasienter på kveldstid og i helger. Dette ser vi på som en ulempe med helsesystemet da sykdom eller forverring av sykdom kan skje på alle døgnets tider. Vi mener at pasient og pårørende bør tas på alvor uavhengig av tid på døgnet eller hvilken dag det er. På en annen side ser vi at det er mindre folk på jobb og mindre ressurser, dermed har vi forståelse for at helsevesenet er nødt til å prioritere også med tanke på samfunnsøkonomiske hensyn.

I vanskelige livssituasjoner hvor en sliter med alvorlig sykdom, er det å få støtte og omsorg fra de nærmeste en viktig faktor for å komme seg etter akutt forverring av sykdom. Teorien bekrefter også at pårørende er en viktig ressurs og skal derfor behandles som en samarbeidspartner (Snoek og Engedal 2016, Helsedirektoratet 2018). Dette innebærer blant annet at sykepleier informerer og veileder pårørende. På den måten kan vi bidra til å styrke deres ressurser (Smebye og Helgesen 2014). Tilpasset informasjon og veiledning kan for eksempel gis i form av psykoedukasjon. Dette er et undervisningsopplegg for både pasient og pårørende der det undervises om selve lidelsen for å gi dem kunnskap om sykdommen og behandlingen. Det viser seg at pårørende som blir involvert i pasientens behandling med hjelp av psykoedukasjon har lettere for å akseptere og håndtere sykdommen, samt at det reduserer risikoen for konflikter (Buus 2009). I psykiatripraksis erfarte vi å ha lite kontakt med pårørende og opplevde at de i liten grad deltok i samtaler og behandlingsmøter. Det er derimot uvisst om dette har vært ønsket fra pasienten eller pårørendes side. Vi synes likevel at det er viktig som sykepleier å informere om tilbudet og legge til rette for å inkludere pårørende så mye som mulig i pasientens behandling. Det viser seg nemlig at det å involvere pårørende i pasientens behandlingsprosess både gir økt tilfredshet og kan forhindre tilbakefall hos pasienten (Helsedirektoratet 2018).

7.0 Konklusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse pårørendes erfaringer med å være i nær relasjon til personer med bipolar lidelse. Litteraturstudien viser at det å være pårørende til denne pasientgruppen kan by på en rekke utfordringer som over tid kan utgjøre en stor belastning for pårørendes liv og helse. Pårørende måtte ofre mye av egen fritid og egne ressurser for å ivareta den syke, og i noen tilfeller hindret det også pårørende fra å være i arbeid. Dette begrenset pårørendes mulighet til selvrealisering og imøtekomme egne behov. Sykdommen skapte også en uforutsigbarhet noe som virket inn på familiens daglige fungering der det var vanskelig å opprettholde stabile forhold i hjemmet. Imidlertid ble det også avdekket positive erfaringer med å være i nær relasjon til en person med bipolar lidelse. Det kom frem at pårørendes erfaring også bidro til å se livet i et annet perspektiv der en lærte seg og sette pris på små ting i livet. Man utviklet også en dypere forståelse for andre i liknende situasjoner og opplevde å bli mindre dømmende ovenfor andre mennesker.

Å være nærmeste pårørende til en syk person kan i seg selv oppleves som utfordrende, men det å være pårørende til en med psykiske lidelser kan også oppleves uhåndterbart da møtet med fordommer og stigma bidrar til å forsterke omsorgsgiverbyrden. Den manglende støtten og forståelsen gjorde også at pårørende opplevde mye ensomhet knyttet til det å være omsorgsperson. De følte seg isolert fra samfunnet og alene om ansvaret.

Med denne litteraturstudien kan vi få en økt forståelse for hvordan det oppleves å være pårørende til personer med psykiske lidelser. Denne kunnskapen kan bidra til en bevisstgjøring hos sykepleiere, noe som er avgjørende for det videre arbeidet vi gjør i møte med pårørende i psykiatrien. Ved å lytte anerkjennende til pårørendes erfaringer og ta hensyn til deres individuelle behov vil det være mulig å gjøre en forskjell for pårørende som strever.

Vi ser at det er mangel på nyere kvalitativ forskning rundt denne problemstillingen og at det meste dreier seg om de negative sidene ved å være omsorgsperson. Anbefaling for videre forskning er å undersøke mer rundt hvilke mestringsstrategier pårørende opplever som positive for å håndtere egen livssituasjon. Vi synes også at det hadde vært interessant

å undersøke mer rundt pårørendes erfaringer i møte med psykisk helsetjeneste da det er viktig informasjon for å utvikle og forbedre tjenestetilbudet.

Referanseliste

Bauer, Rita, Grit- Urte Gottfriedsen, Harald Binder, Matthias Dobmeier, Clemens Cording, Goran Hajak og Hermann Spiessl. 2011. «Burden of caregivers of patients with bipolar affective disorder». *American journal of orthopsychiatry*. 81 (1): 139-46

Bauer, Rita, Franziska Koepke, Linda Sterzinger og Hermann Spiessl. 2012. «Burden, rewards and coping – the ups and downs of caregivers of people with mental illness». *Journal of nervous & mental disease*. 200 (11): 928- 34

Aagaard, Jørgen, Lars Merinder og Dorthe Mundbjerg. 2009. «Psykoedukation». I *Psykatrisk sygepleje*, red. Niels Buus, 364-381. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck

Bøckmann, Kari og Alice Kjellevoid. 2015. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring*, 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Chatzidamianos, Gerasimosi, Fiona Lobban og Steven Jones. 2015. «A qualitative analysis of relatives, health professionals and service users views». *BMC psychiatry* 15: 228

Eines, Trude, Ragnhild Michaelsen, Cecile Grønvik og Stine Hauvik. 2018. *Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag

Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data» *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20 (2): 22-26

Folkehelseinstituttet. 2016. «Livet med bipolar lidelse, erfaringer fra mennesker med diagnosen». Lest 01.05.2018

<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/psykisk-helse/livet-med-bipolar-lidelse.-erfaringer-fra-mennesker-med-diagnosen-.pdf>

Folkehelseinstituttet. 2015. «Psykisk helse hos voksne». Lest 10.04.2018

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykisk-helse-hos-voksne---folkehel/>

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2. utg. Stockholm: Natur och Kultur

Ganguly, K. K, R. K. Chadda og T.B. Singh. 2010. «Caregiver burden and coping in schizofrenia and bipolar disorder: A qualitativ study». *American journal of psychiatric rehabilitation*. 13(2): 126-142.

Granek, Leeat, Dor Danan, Yuly Bersudsky og Yamima Osher. 2016. «Living with bipolar disorder: the impact on patients, spouses, and their marital relationship». *Bipolar disorders – an international journal of psychiatry and neyrosciences* 2016: 18: 192-199.
<https://dx.doi.org/10.1111/bdi.1...>

Helgesen, Leif A. 2013. *Menneskets dimensjoner; lærebok i psykologi*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS

Helsebiblioteket. 2018. «Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie». Lest 29.01.2018.
<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsebiblioteket. 2018. «Kritisk vurdering». Lest 25.04.2018.
<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>

Helsedirektoratet. 2014. «Sammen om mestring». Lest 22.03.18.
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/410/Sammen-om-mestring-Veileder-i-lokalt-psykisk-helsearbeid-og-rusarbeid-for-voksne-IS-2076.pdf.pdf>

Helsedirektoratet. 2016. «Psykisk helse i et folkehelseperspektiv». Lest 21.05.2018.
<https://helsedirektoratet.no/Documents/Psykisk%20helse%20i%20et%20folkehelseperspektiv.%20Intern%20strategi%20Helsedir.pdf>

Helsedirektoratet. 2018. «Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten». Lest 19.03.2018.
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parerendeveileder>

Hummelvoll, Jan Kåre. 2012. *Helt - ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Høgskolen i Molde. 2018. «Alle databaser» Lest 21.05.2018.

<http://www.himolde.no/biblioteket/Sider/Emneomraader/Alle-databaser.aspx>

Ingeberg, Mette Holme, Dag Willy Tallaksen og Børge Eide. 2015. *Mentale knagger: en innføring i psykiske helsearbeid*. Oslo: Cappelen Damm.

Jacobsen, Dag I. 2013. *Forståelse, beskrivelse og forklaring: innføring i metode for helse- og sosialfagene*, 2. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jönsson, Patrik Dahlqvist, Ingela Skärsäter, Helle Wijk og Ella Danielson. 2011. «Experience of living with a family member with bipolar disorder». *International Journal of Mental Health Nursing* Vol. 20: 29-37

<https://search.proquest.com/docview/856048190?accountid=40814>

Kristoffersen, Nina Jahren, Grete Breievne og Finn Nortvedt. 2014. «Lidelse, mening og håp». I *Grunnleggende sykepleie: sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar*, red. Eli- Anne Skaug, Finn Nordtvedt og Nina Jahren Kristoffersen, 245-293. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2014. «Om sykepleie». I *Grunnleggende sykepleie: sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar*, red. Eli-Anne Skaug, Finn Nortvedt og Nina Jahren Kristoffersen, 15-29. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, Nina Jahren og Per Nortvedt. 2014. «Relasjonen mellom sykepleier og pasient». I *Grunnleggende sykepleie: sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar*, red. Eli- Anne Skaug, Finn Nordtvedt og Nina Jahren Kristoffersen, 83-133. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kristoffersen, Nina Jahren. 2014. «Stress og mestring». I *Grunnleggende sykepleie: sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar*, red. Eli- Anne Skaug, Finn Nordtvedt og Nina Jahren Kristoffersen, 133-196. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Maskill V, M. Crowe, S. Luty og P. Joyce. 2010. «Two sides of the same coin: Caring for a person with bipolar disorder».. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 17: 535-542

Mathisen, Jorunn. 2012. *Sykepleiehistorie: ideer, mennesker, muligheter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Nordtvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena V Nordheim og Liv M Reinar. 2014. *Jobb kunnskapsbasert: en arbeidsbok*, 2. utg. Oslo: Akribe AS.

Norsk sykepleierforbund. 2016. «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere». Lest 02.05.2018.

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Nysæter, Tor Erik og Hans-Jørgen Walvig. 2016. «Stemningslidelser». I *Psykiske Lidelser*, red. Roger Hagen og Leif Edward Ottesen Kennair. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. *Lov av 7. Februar 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter mv.* <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Register over vitenskapelige publiseringskanaler. 2018.

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Rusner, Marie, Gunilla Carlsson, David Arthur Brunt og Maria Nyström. 2012. «The paradox of being both needed and rejected: the existential meaning of being closely related to a person with bipolar disorder.» *International Journal of Mental Health Nursing* Vol. 33:4 <http://dx.doi.org/10.3109/016128...>

Rusner, Marie, Gunilla Carlsson, David Brunt og Maria Nyström. 2013. «Towards a more livable life for close relatives of individuals diagnosed with bipolar disorder.» *International journal of Mental Health Nursing* 22(2):162-9
<https://dx.doi.org/10.1111/j.144...>

Snoek , Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2016. *Psykatri: kunnskap, forståelse og utfordringer*. Trondheim: Cappelen Damm AS.

Smebye, Lislud Kari og Ann Karin Helgesen. 2014. «Kontakt med andre». I *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener og livsutfordringer*, red. Eli- Anne Skaug, 41-70. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Steele, Annie, Nancy Marujama og Igor Galynker. 2010. «Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder». *Journal of affective disorder*. 121 (1-2): 10-21

Tranvåg, Oscar og Kjell Kristoffersen. 2008. «Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time». *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol.22(1): 5-18.

<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00562.x>

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige Forhold I Sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget

Van der Voort, Trijntje Y.G, Peter J.J. Goossens og Jaap J. Van der Bijl. 2009. «Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder». *International Journal of Mental Health Nursing*. 18(6):434-43

Vergemålsportalen. 2018. «Hva er vergemål?». Lest 23.05.2018.

<https://www.vergemal.no/hva-er-vergemaal.447269.no.html>

World Health Organization. 2018. «ICD-11 Revision. Lest 10.04.2018.

<http://www.who.int/classifications/icd/en/>

Vedlegg 1 – PIO skjema

P (patient/problem)	I (intervention)	O (outcome)
Bipolar lidelse Manisk depressiv	Pårørende Omsorgsperson Ektefelle Ektemann Kone Partner Mor Far	Erfaringer Livskvalitet
Bipolar disease* Bipolar disorder* BD Manic depress* Manic-depressive	Caregiver* Relative* Family Next of kin Spouse* Husband* Wife* Wievs Partner* Mother* Father*	Experience* Quality of life Percept* Attitudes Beliefs

Vedlegg 2 – Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
SØK 1 Bipolar disorder*/or bipolar disease*.mp. AND caregivers/ or caregiver*.mp. or relative*.mp. AND experience*.mp. or quality of life.mp. or «Quality of Life»/limit to 2008-current, limit to (danish or english or norwegian or swedish) AND last 10 years)	29.01. 2018	Ovid Medliner	204	150	10	4 Artikkel 1 Artikkel 6 Artikkel 8 Artikkel 9
SØK 2 Bipolar disorder*/ or bipolar disease*.mp. or BD.mp. or manic-depress*mp. AND next of kin.mp. or relative*.mp. AND experience*.mp. limit to 2008-current and (danish or english or norwegian or swedish) AND last 10 years)	21.03. 2018	PsycINFO	137	100	8	2 Artikkel 10 Artikkel 11
SØK 3 Bipolar disorder* or bipolar disease* or BD or manic-depressive AND next of kin or	09.04. 2018	Proquest	54	54	4	1 Artikkel 5

relative* or partner* AND percept* or attitudes or beliefs or experience* AND qualitative, limit to (Anywhere except full text – ALL), limit to after 2008, limit to Scholarly Journals limit to (Danish or English or Norwegian or Swedish)						
SØK 4 Bipolar disorder*/ or bipolar disease*.mp. or BD.mp. or manic depress*.mp. or manic depressive disorder.mp. AND next of kin.mp. or relative*.mp. or partner*.mp. AND percept*.mp. or attitudes.mp. or attitude/ or beliefs.mp. or experience*.mp. limit to («qualitative (maximizes specificity)» limit to (danish or english or norwegian or swedish), limit to 2008-current, limit to last 10 years)	09.04. 2018	PsycINFO	15	15	1	1 Artikel 7
SØK 5	09.04. 2018	Ovid Medliner	186	100	3	1

<p>Bipolar disorder/ or bipolar disease*.mp. or BD.mp. or manic depress*.mp. or manic depressive disorder.mp. AND next of kin*.mp. or relative*.mp. or partner*.mp. AND percept*.mp. or attitudes.mp. or attitude/ or beliefs.mp. or experience*.mp. limit to 2008-current and (danish or english or norwegian or swedish) and «qualitative (maximizes sensitivity)» and last 10 years)</p>						<p>Artikel 2</p>
---	--	--	--	--	--	------------------

Vedlegg 3 – Artikkelloversikt

Artikkel nr. 1	
Forfattere	Bauer, Rita, Franziska Koepke, Linda Sterzinger, Herman Spresl
Årstill	2012
Land	Tyskland
Tidsskrift	Journal of nervous & mental disease.
Tittel	Burden, rewards and coping the ups and downs of caregivers of people with mental illness
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke noe mer enn bare byrden, men også potensielle fordeler ved å ha omsorg for en nær person med psykisk lidelse. Målet med dette er å finne effektive midler/ tiltak som kan bidra til å støtte omsorgspersonene.
Metode	En kombinert (kvalitativ og kvantitativ) studie. De ønsket å kvalitativt vurdere de spesifikke byrdene, belønningene og håndteringsstrategiene som omsorgspersonene opplevde å ha. For å undersøke dette brukte de semistrukturerte intervjuer. På grunnlag av den kvalitative tilnærmingen utførte de også kvantitative analyser. Det ble tatt i bruk innholdsanalyse, regresjonsanalyse og faktoranalyse.
Deltakere/frafall	60 omsorgspersoner av til sammen 15 pasienter var med i studien. Det var stort

	<p>frafall, da hele 197 pasienter ble spurt om tillatelse til å invitere sine nærmeste pårørende/ omsorgspersoner til intervju. Av frafallet var det 40,3 % som nektet tillatelse, 5,1 % hadde blitt utskrevet, 2,6 % var for syk til å ta en slik beslutning, 2,6 % sa at de ikke hadde noe omsorgsperson. Noe ytterligere frafall fortsatte ut i intervjudelen der noen trakk seg av årsaker som somatisk sykdom, kunne ikke nås pr. Telefon og noen nektet deltagelse. Kvinner var overrepresentert (65 %). 35 % mannlige deltakere. Gjennomsnittsalderen på omsorgspersonene/deltakerne var 56,2 år. Dette var pårørende til pasienter med ulike psykiske lidelser som: bipolar lidelse, schizofreni, personlighets forstyrrelse og depressiv lidelse.</p>
<p>Hovedfunn</p>	<p>At omsorgspersonene til personer med psykiske lidelser er under stor belastning, og at det påvirker mange områder i livene deres. Ikke bare den mentale helsen men også den fysiske helse og andre forhold som relasjonen til familie og venner, fritidsaktiviteter og kvaliteten på forholdet til pasienten. Hyppige uttalelser som ble rapportert var vanskeligheter relatert til konflikter som oppsto med pasienten, mentale plager hos pårørende som følge av pasientens sykdom (F. eks. konstant nervøs spenning, anstrengelse), begrensninger i fritidsaktiviteter og spontanitet var oppgitt</p>

	<p>hos oppimot 83,3 % av omsorgspersonene. Men et viktig funn var at omsorgspersonene som oppga flere ulike byrder oppga også belønninger/ fordeler ved å være omsorgsgiver. En mulig forklaring er ulike kommunikasjonsferdigheter, annen forklaring kan være at en som ofte opplever en del utfordringer og byrder også blir flinkere til å takle det på en positiv måte og dermed vokser av erfaringen. Omsorgspersoner som hadde mottatt informativ støtte som f. eks psykoedukasjon meldte om mindre byrde enn andre som ikke hadde mottatt den støtten.</p>
Etisk vurdering	<p>Studieprotokollen ble godkjent av etikkomiteen for medisinsk fakultet ved universitetet i Regensburg. Alle deltakerne ga skriftlig informert samtykke.</p>
Kvalitetsvurdering	<p>God</p>

Artikkel nr. 2	
Forfattere	<p>Chatzidamianos, Gerasimos, Fiona Lobban og Steven Jones.</p>
Årstall	<p>2015</p>
Land	<p>England</p>
Tidsskrift	<p>BMC psychiatry</p>
Tittel	<p>A qualitativ analysis of relatives, health professionals and service users views on</p>

	the involvement in care of relatives in Bipolare disorder.
Hensikt	Hensikten var å belyse slektninger, helsepersonell og tjenestebrukere sitt syn på involvering av slektninger i omsorgen for deres nære familiemedlem med bipolar lidelse.
Metode	Kvalitativ metode. Semistrukturert dybdeintervjuer. Intervjuene ble audiotapet og transkribert.
Deltakere/fracfall	35 deltakere ble intervjuet. (12 slektninger, 11 tjenestebrukere og 12 helsearbeidere). Ikke nevnt noe om fracfall eller andre karakteristika.
Hovedfunn	Kvalitet på relasjon og kommunikasjon: Det kommer fram at slektninger opplevde helsepersonell sitt tekniske fagspråk, kombinert med nedlatende språk (disempowering) som et hinder til deres effektive engasjement i omsorgen for personen med bipolar lidelse. Dårlig kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende opplevdes som et stort problem, og det å ikke bli lyttet til som pårørende. De opplevde at de sjelden får tilgang til samme person som arbeider i helsetjenesten, og at dette var et hinder for å utvikle en god kvalitet på kommunikasjonen, samt et tillitsforhold til helsearbeideren. De ga uttrykk for at det er lite hjelp og støtte å få etter kl. 17 og i helgene, da hele helseteamet ikke er tilgjengelig eller svært lite tilgjengelig.

	Det kom også frem at kvalitet på relasjon og kommunikasjon mellom pårørende og personen med bipolar lidelse ble påvirket av sykdommens karaktertrekk.
Etisk vurdering	Søkt om etisk godkjenning. Studien ble forklart med informasjonsark til deltakerne og fikk skriftlig samtykke.
Kvalitetsvurdering	Middels god

Artikkel nr. 3	
Forfattere	Ganguly K. K, R. K. Chadda og T. B. Singh.
Årstall	2010
Land	India
Tidsskrift	American journal of psychiatric rehabilitation
Tittel	Caregiver burden and coping in schizofrenia and bipolar disorder: A kvalitativ study.
Hensikt	Hensikten med studien er å belyse hvilke byrde pårørende står ovenfor og hvilke håndteringsstrategier pårørende tar i bruk. Dette gjelder pårørende til personer med bipolar lidelse og schizofreni.
Metode	Kvalitativ metode med fokusgruppediskusjon.
Deltakere/fracfall	Studien hadde klare inklusjonskriterier for utvalget. Det første inntaket besto av 305 deltakere (150 med schizofreni diagnose og 155 med bipolar diagnose). Men kun 100 pasienter

	<p>og deres pårørende ble valgt ut til å bli med i studien. Den største andelen av pårørende var ektefeller og foreldre til den syke. Disse pårørende deltok i Focus gruppe diskusjonene. Det blir ikke nevnt noe ytterligere om frafall og årsak til dette</p>
<p>Hovedfunn</p>	<p>Studien har kommet fram til viktige funn rundt hva pårørende opplever som byrde og hva som bidrar til å forsterke byrden, men også hvilke mestringsstrategier de tar i bruk.</p> <p>Det kommer fram at pårørende som har omsorg for en person med psykiske lidelser opplever å ikke bli akseptert på lik linje med andre i samfunnet og at de av den grunn føler seg sosialt isolert. Det var en høy grad av fordommer og stigma forbundet med psykiske lidelser.</p> <p>Pårørende opplevde at samfunnet hadde en manglende forståelse og sympati for mentalt syke personer.</p> <p>Det å ha en mentalt syk person i familien hadde også en negativ innvirkning på familie funksjonen der det skapte utfordringer i samspeilet med hverandre og utgjorde en stor økonomisk belastning i dagliglivet. Det ble nevnt at barna i familien fikk vansker med å konsentrere seg i forhold til studier og at alle familiemedlemmer blir påvirket. Omtrent alle pårørende følte på en bekymring rundt</p>

	<p>det å forlate den syke hjemme alene, dette gikk da utover hele familien, deres daglige aktiviteter og deres evne til å kunne være i full jobb. Mange pårørende føler at deres rolle som omsorgsperson får negative konsekvenser for deres egen fysiske og psykiske helse. Det viser seg at det er stor bekymring for fremtiden, spesielt hos eldre pårørende.</p> <p>Non-compliance var et stort problem: Det var en stor bekymring og en stor byrde for pårørende når den syke selv avbrøt behandlingen. Da dette førte til ytterligere atferdsforstyrrelse og forverring av symptomer.</p> <p>Det kom også frem at pårørende hadde laget seg egne måter for å håndtere situasjonen på der de tok i bruk ulike strategier. Deriblant religion og andre ”verktøy” som aksept, håp, og det å ha en medfølende og støttende holdning til situasjonen, samt se på muligheter og finne løsninger.</p>
Etisk vurdering	Godkjent av instituttets etikk komite. Skriftlig informert samtykke ble gitt av omsorgspersonene og personer med sykdom.
Kvalitetsvurdering	God

Artikkel nr. 4	
-----------------------	--

Forfattere	Granek, Leeat, Dor Danan, Yuly Bersudsky og Ymima Osher
Årstall	2016
Land	Israel
Tidsskrift	Bipolar disorders – an international journal of psychiatry and neurosciences
Tittel	Living with bipolar disorder: the impact on patient, spouses, and their marital relationship
Hensikt	Studiens hensikt var å belyse hvordan bipolar lidelse påvirker pasienten og ektefellen individuelt. I tillegg til hvordan det påvirker ekteskapet, sett ut i fra både ektefellens og pasientens perspektiv.
Metode	Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju. Forhåndslagt intervjuuide.
Deltakere/fracfall	11 gifte pasienter med diagnosen bipolar lidelse type 1 og 10 ektefeller gift med en person med bipolar lidelse type 1 deltok i studien. Deltakerne ble intervjuet individuelt. Det er beskrevet antall kvinner/menn som var jevnt fordelt i begge gruppene. I tillegg får man presentert karakteristika; utdanning, uførhet, ant år som gift, antall barn.
Hovedfunn	Studiens funn forteller oss om at bipolar lidelse har stor innvirkning på ektefellers forhold og hvordan de lever livene sine. Ektefellen til den syke forteller at det er mye å ofre, og at hele livet deres dreier seg om å ta vare på pasienten og hans behov. De beskrev ansvaret som så stort at det

	<p>tilsvarte en fulltidsjobb. I tillegg hadde de hovedomsorg for barna i familien, og det økonomiske ansvaret. De satt ofte igjen med en følelse av ensomhet og frustrasjon. I artikkelen kommer også frem pasienten sine synspunkter. Men vi har tatt utgangspunkt i pårørendes opplevelse.</p>
Etisk vurdering	<p>Studien er etisk godkjent. Alle deltakerne måtte samtykke skriftlig før intervjuene kunne starte.</p>
Kvalitetsvurdering	<p>God</p>

Artikkel nr. 5	
Forfattere	Jönsson, Patrik Dahlqvist, Ingela Skärsäter, Helle Wijk og Ella Danielson
Årstill	2011
Land	Sverige
Tidsskrift	International Journal of Mental Health Nursing
Tittel	Experience of living with a family member with bipolar disorder
Hensikt	<p>Hensikten med studien var å belyse hva det innebærer for familiemedlemmer å bo sammen med en voksen person med bipolar lidelse. Dette med fokus på familiemedlemmenes bekymring for den syke og fremtiden.</p>

Metode	<p>Kvalitativ metode. Kvalitative intervju hvor flere forfattere samarbeidet om en intervjuguide med 2 hovedspørsmål. Intervjuene ble transkribert. Fortolkende innholds analyse hvor flere forfattere leste gjennom den transkriberte teksten og samarbeidet om å trekke ut hovedpunktene og strukturere temaer.</p>
Deltakere/fracfall	<p>17 familiemedlemmer ble rekruttert i Sør Sverige. Derav 12 kvinner og 5 menn. De var foreldre (10), gift/samboere (5) eller voksne barn (2) av personer med bipolar lidelse. Studien hadde klare inklusjonskriterier. Deltakerne ble invitert via brev etter godkjenning av pasienten. De ble så oppringt av en av forfatterne og dersom de samtykket til å delta ble tid og sted for intervjuet avtalt.</p>
Hovedfunn	<p>Familiemedlemmenes syn på tilstanden til personen med bipolar lidelse: Pårørende kunne ha vanskelig med å takle det skiftende stemningsleie og oppførselen til familiemedlemmet som har bipolar lidelse. Uforutsigbare og raske humørsvingninger kunne vise seg som aggressiv og passiv oppførsel mot familiemedlemmet. Da dette ikke skjedde så åpenbart foran andre kunne de pårørende føle seg alene med sine erfaringer, føler at de ikke ble forstått. Det var vanskelig å takle disse forandringene alene, det førte til følelser som frustrasjon og frykt og at de konstant</p>

	<p>prøvde å tolke tilstanden til den som var syk.</p> <p>Pårørende opplevde det vanskelig å finne mening med sykdommen. De prøvde å finne en forklaring som f.eks. arvelighet noe som kunne øke frykten over at andre familiemedlemmer skulle utvikle bipolar lidelse.</p> <p>Pårørende opplevde at sykdommen til deres familiemedlem hadde stor innvirkning på livene deres. Det å snakke med andre om deres situasjon følte som en lettelse og gjorde livene deres lettere å takle. Familiemedlemmene måtte leve med å takle andres mangel på forståelse og deres egen skam over situasjonen. Dette førte til at de var forsiktige med hvem de snakket med om lidelsen.</p> <p>Familiemedlemmenes syn på fremtiden: Det var en konstant byrde å kjenne på ansvar og kontroll. Bekymringen over fremtiden til den syke ble forsterket av hvor uforutsigbar sykdommen var, og lite kunnskap om bedring.</p> <p>Familiemedlemmene uttrykket et behov for å møte andre folk med lignende erfaringer i fremtiden. De hadde også et behov for støtte og forståelse fra venner, kollegaer, slektninger og helsevesenet.</p>
--	--

	De beskrev viktigheten av å ha håp for å få en bedre fremtid.
Etisk vurdering	Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien og samtykket skriftlig. De ble informert om at deltakelse var frivillig at de kunne trekke seg når som helst uten konsekvenser. Studien er godkjent av Regional etisk komite i Lund, Sverige.
Kvalitetsvurdering	God

Artikkel nr. 6	
Forfattere	Maskill, V., M. Crowe, S. Luty, P. Joyce
Årstill	2010
Land	New Zealand
Tidsskrift	Journal of psychiatric and mental health nursing
Tittel	Two sides of the same coin: caring for a person with bipolar disorder
Hensikt	Hensikten med denne studien var å få en dypere forståelse for hvordan livene til de som støtter personer med diagnosen bipolar lidelse er. Her undersøkes både de positive og negative sidene ved det å være en uformell omsorgsgiver.
Metode	En kvalitativ tematisk analyse ble valgt for å undersøke deltakernes erfaringer. Semistrukturerte intervjuer ble tatt i bruk med båndopptaker

Deltakere/fracfall	12 deltakere var med i studien og ble intervjuet. Frafall var ikke nevnt, så går ut i fra at det ikke var noe frafall. Mange ønsket å delta. Men noen få ble valgt ut. Kvinner var overrepresentert der hele 11 av 12 deltakere var kvinner. Ti av deltakerne var foreldre, en var ektefelle og siste var søsken. Syv av deltakerne var i alderen 50-65 år, tre var mellom 30- 49 år og to deltakere var over 65 år.
Hovedfunn	”To sider av samme mynt”. Studien avslørte at det å være en uformell omsorgsgiver har både en positiv og en negativ side. Deltakerne beskrev at de på den ene siden var blitt en mye mer medfølende person men på den andre siden beskrev de det som tøft og at det har vært mye å ofre. Et annet viktig funn var også deltakernes svekkede tillitt til det psykiske helsevesenet. Dette baserte seg på noen dårlige erfaringer og opplevelser. Deltakernes bekymring var relatert til problemer med tilgangen, lengden på oppholdet i psykiatrien og den manglende forståelsen for symptomene. Men det ble nevnt at enkelte individer som jobbet i psykiatrien hadde gitt dem god hjelp og støtte.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning fra helsedepartementet i New Zealand. De fikk godkjenning før de startet med rekruttering av deltakere. Potensielle deltakere ble forsynt med et informasjonsblad som forklarte studien i

Kvalitetsvurdering	detalj og var pålagt å gi skriftlig informert samtykke før de deltok. God
--------------------	--

Artikkel nr. 7	
Forfattere	Rusner, Marie, Gunilla Carlsson, David Arthur Brunt, Maria Nyström
Årstill	2012
Land	Sverige
Tidsskrift	International Journal of Mental Health Nursing
Tittel	The paradox of being both needed and rejected: the existential meaning of being closely related to a person with bipolar disorder
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse ut i fra et eksistensielt perspektiv hvordan det oppleves å være i relasjon til en person med bipolar lidelse.
Metode	Kvalitativ metode med et utforskende og beskrivende design. Fenomenologisk tilnærming. Deltakerne ble intervjuet individuelt ved meningsorienterte intervju. Intervjuene ble tatt opp på båndopptak og ble transkribert. Etterpå ble dokumentene analysert ved hjelp av fenomenologisk analyse.
Deltakere/fracfall	12 nære pårørende (6 kvinner og 6 menn) ble plukket ut av en interesseorganisasjon for bipolar lidelse fra 2 store psykiatriske

	<p>klinikker vest i Sverige. De ble håndplukket for å få variasjon i forholdene (ektefelle/samboer, foreldre, voksne barn, søsken) og alder. Alder 21-71 år. (5 gift/samboer, 4 foreldre, 2 søsken, 1 vokset barn) deltok.</p> <p>0 frafall</p>
<p>Hovedfunn</p>	<p>Det var en stor byrde å leve med en konstant bekymring over at personen med bipolar lidelse skal prøve å ta livet sitt. Det å måtte ringe inn til psykiatrisk akutt avdeling når personen med bipolar lidelse var suicidal fikk frem følelser som desperasjon og sinne.</p> <p>En ektefelle strevde med tanken på konsekvensene av å dele resten av livet med en person med bipolar lidelse og var bekymret for fremtiden.</p> <p>Søsken kunne føle på at hjemmet var et stressende sted. Det var vanskelig å finne tid til seg selv, og bare det å finne ro til å gjøre lekser kunne være utfordrende.</p> <p>Det var også en byrde å føle at de ikke ble forstått av slektninger, venner og helsevesenet. Pårørende opplevde at de måtte kjempe for at personen med bipolar lidelse skulle få adekvat medisinsk hjelp når personen var innlagt for andre grunner enn den bipolare lidelsen. Dette da de opplevde at pasienten ble oversett av helsepersonell.</p> <p>Pårørende erfarte at de ofte måtte vente mye. Eks. en mor ringte for å konferere</p>

	<p>ang. Medisinen til datteren og bli bare henvist videre og videre. Informasjon rundt hva det betyr å leve med bipolar lidelse til pårørende vil kunne styrke forholdet.</p> <p>I perioder kunne pårørende kjenne på ensomhet og sorg da personen med bipolar lidelse trakk seg unna/isolerte seg og var avvisende mot den pårørende.</p> <p>Det å være nær pårørende innebærer også å oppleve de samme sosiale konsekvensene som personen med bipolar lidelse opplever. Vennskap blir utfordret da det er vanskelig å planlegge, og det kan bli endring/kansellering av avtaler som er gjort.</p> <p>Flere erfarte at slektninger og venner trakk seg unna, sluttet å ringe og besøke sine nære. Dette forsterket byrden og sorgen de følte på. Det var en økonomisk byrde å være i forhold med en person med bipolar lidelse. Det opplevdes stressende og tidkrevende å opprettholde stabilitet i den felles økonomien. Ektefellen kunne risikere å måtte ta fri fra jobb for å ta vare på den syke, noe som ga økonomiske konsekvenser.</p> <p>Pårørende opplevde at den sykes behov kom først og pårørende ble satt i siste rekke. Dette påvirket selvfølelsen. I den maniske fasen kunne pårørende oppleve å bli nedprioritert og satt til side da alle ideene og tankene til personen med bipolar</p>
--	--

	lidelse tar all plass. Under den depressive fasen erfarte noen å bli emosjonelt overveldet.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av Regional etisk komite i Göteborg i Sverige. Deltakerne mottok muntlig og skriftlig informasjon om studien, frivillig deltakelse og informasjon om at de kunne trekke seg når som helst uten forklaring. Det ble forsikret om at deres identitet ble holdt skjult. Alle deltakerne samtykket skriftlig. Forskeren ga deltakerne mulighet for å trekke seg bort ilt av intervjuet eller å avbryte det om ønskelig.
Kvalitetsvurdering	God

Artikkel nr. 8	
Forfattere	Rusner, Marie, Gunilla Carlsson, David Arthur Brunt, Maria Nyström
Årstall	2013
Land	Sverige
Tidsskrift	International Journal of Mental Health Nursing
Tittel	Towards a more livable life for close relatives of individuals diagnosed with bipolar disorder
Hensikt	Formålet med studien var å undersøke og beskrive hva som kan bidra til å lette livet til nære pårørende til personer med bipolar lidelse

Metode	Kvalitativ metode med et utforskende og beskrivende design. Fenomenologisk tilnærming. Det ble brukt åpne individuelle og meningsorienterte intervju. Intervjuene ble tatt opp på båndopptak og ble transkribert. Etterpå ble dokumentene analysert ved hjelp av fenomenologisk analyse.
Deltakere/fracfall	12 nære pårørende (6 kvinner og 6 menn) ble plukket ut av en interesseorganisasjon for bipolar lidelse fra 2 store psykiatriske klinikker vest i Sverige. De ble håndplukket for å få variasjon i forholdene (ektefelle/samboer, foreldre, voksne barn, søsken) og alder. Alder 21-71 år. (5 gift/samboer, 4 foreldre, 2 søsken, 1 voksent barn) deltok. 0 fracfall
Hovedfunn	Hovedfunnene i denne artikkelen handler om å selv kunne påvirke den uforutsigbare hverdagen en kan oppleve som nær pårørende til en person med bipolar lidelse. Hverdagen kan bli mer forutsigbar ved å sette noen krav og ha en strukturert hverdag. Dette vil beskytte mot kaos og følelse av maktesløshet. Det er viktig å sette av tid til refleksjon rundt egne problem, rundt det å dele livet med en person med bipolar lidelse og fremtiden. Det å være borte fra hverandre - noen ganger for en lengre periode, kan være viktig for å klare å bli i forholdet. Alenetid føltes tungt men nødvendig for deltakerne.

	<p>Det å vite at en hadde mulighet til å bli værende eller dra ga håp. Stabilitet i hverdagen er viktig for nære pårørende for å kunne påvirke den uforutsigbare hverdagen. Daglige hverdagsaktiviteter og rutiner ga en stabilitet som bidrog til å redusere stress og angst. Dette ga beskyttelse mot kaos og følelse av maktesløshet. Støttende familiemedlemmer og venner spilte en viktig rolle i å beholde struktur i hverdagen. Dette kunne være alt fra hjelp med daglige gjøremål til økonomisk støtte. Søvn, avlastning og fysisk aktivitet hadde stor betydning for å ha en stabil hverdag. Nødvendig med balanse mellom å sette egne og personen med bipolar lidelse sine behov først. Åpen kommunikasjon med helsevesenet viktig for godt samarbeid. Stabilitet avhenger også av god og fleksibel støtte fra helsepersonell. Viktig at hjelpen fra helsevesenet er tilgjengelig. At det vises gjennom handlinger og ikke bare ord, at pårørende blir sett og ivaretatt.</p>
<p>Etisk vurdering</p> <p>Kvalitetsvurdering</p>	<p>Studien ble godkjent av Regional etisk komite i Göteborg i Sverige. Deltakerne mottok muntlig og skriftlig informasjon om studien, frivillig deltakelse og informasjon om at de kunne trekke seg når som helst uten forklaring. Det ble forsikret om at deres identitet ble holdt skjult. Alle deltakerne samtykket skriftlig.</p> <p>God</p>

Artikkel nr. 9	
Forfattere	Spiessel, Herman, Harald Binder, Rita Bauer, Grit- Urte Gottfriedson, Mathias Dobmeier, Clemens Stripper, Gjørn Hajak
Årstall	2011
Land	Tyskland
Tidsskrift	American journal of orthopsychiatry
Tittel	Burden of caregivers of patients with bipolar affective disorder
Hensikt	Hensikten med studien var å vurdere den kvalitative belastningen hos pårørende til personer med bipolar lidelse.
Metode	En kombinert (kvalitativ og kvantitativ) studie. De ønsket å kvalitativt vurdere byrde hos omsorgspersoner av personer med bipolar lidelse med hjelp av semistrukturerte intervjuer. Intervjuene ble tatt opp på bånd og ble transkribert. Faktoranalyse ble tatt i bruk.
Deltakere/fracfall	Det var totalt 32 deltakere (omsorgspersoner) i studien som ble intervjuet. 54 personer ble bedt om å delta men det ble et totalt fracfall på 22 personer. Årsak til fracfall var bl.a. uventet overføring til et annet sykehus, utslipp med kort varsel, mangel på omsorgsperson. Utover dette var det åtte personer som nektet å gi tillatelse til å kontakte sin omsorgsperson, og ti omsorgspersoner som nektet å delta på intervju.

	<p>Kvinnene var overrepresentert (68,8%). Eksklusjonskriterier for utvalget var at omsorgspersonene selv ikke lider av en psykisk sykdom. 56,3% av intervjuobjektene var pasientens ektefelle. Resten var foreldre, barn, søsken og venn. 62,5% av deltakerne bor sammen med pasienten.</p>
<p>Hovedfunn</p>	<p>Studien bekrefter at det å ha omsorg for en person eller et familiemedlem med bipolar lidelse oppleves som en belastning da det har negativ innvirkning på helse, arbeid og økonomi. Studien viser at mannlige omsorgsgivere lider på lik linje med kvinner men på ulike områder. Kvinner tyr oftere til å søke støtte mens mannlige omsorgspersoner sjeldnere er å finne f. eks i psykoedukativ behandling. Spørsmålet er hvordan kan mannlige omsorgspersoner støttes? Og hvordan kan kjønnsforskjeller i type byrde bli tatt hensyn til i klinisk praksis. Andre viktige funn var at i denne studien ble maniske og depressive symptomer rapportert som like belastende. Faktor analysen bekreftet disse resultatene. Vanligste byrden som ble identifisert var pasientens lite samarbeidsvillige oppførsel, avslag av pårørendes omsorg og hjelpeløshet knyttet til den vekslende tilstanden mellom maniske og depressive faser. Gruppen omsorgspersoner som mottok støtte i.f.t pasienten rapporterte om</p>

	færre byrder enn de omsorgspersonene uten støtte.
Etisk vurdering	Studieprotokollen ble godkjent av etikkutvalget for medisinsk fakultet ved universitetet i Regensburg. Alle deltakerne ga skriftlig informert samtykke.
Kvalitetsvurdering	God

Artikkel nr. 10	
Forfattere	Tranvåg, Oscar og Kjell Kristoffersen
År	2008
Land	Norway
Tidsskrift	<i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>
Tittel	Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time
Hensikt	Hensikten var å identifisere og beskrive ektefellene og samboernes erfaringer knyttet til det å bo med en partner med bipolar lidelse over tid
Metode	Kvalitativ metode. Kvalitative undersøkelses-intervju. 2 intervju pr. Deltaker. Det ene intervjuet ble tatt opp på bånd og ble transkribert. Deltakerne hadde mulighet for å kommentere tolkningen av det første intervjuet og komme med egne synspunkt i etterkant. Analyse: fenomenologisk-hermeneutisk analyse. Analyse etter tematikk for å finne frem til en felles mening og et felles resultat.
Deltakere/fracfall	Deltakere: 8. Derav 6 ektefeller og 2 samboere. De ble rekruttert fra to store

	<p>norske psykiatriske sykehus. Lik kjønnsfordeling; 4 menn og 4 kvinner deltok.</p> <p>Inklusjonskriterier: Bor med en partner som har diagnosen bipolar lidelse og har erfart minst 2 episoder hvor partnerens tilstand har eskalert og ført til innleggelse på psykiatrisk institusjon.</p> <p>4 ønsket ikke å delta grunnet for stor emosjonell belastning da partneren akkurat hadde hatt en manisk eller deppresiv periode.</p> <p>0 frafall</p>
<p>Hovedfunn</p>	<p>Ektefellene/samboerne opplevde en rekke sykdomsrelaterte utfordringer. Noen pårørende oppga å bli beskylt av partneren for at situasjonen er som den er, dette fikk de til å kjenne på skyldfølelse. Flere kjente også på ensomhet. Det å ikke dele tanker/følelser med partneren lenger, mindre sosialt nettverk og stigmatisering. Det var ulike erfaringer i hvordan en har blitt ivaretatt av helsevesenet – noen følte at de fikk lite informasjon og for mye ansvar med å følge opp partneren etter innleggelse uten oppfølging av helsevesenet. Dette kunne f.eks. handle om å ta ansvar for medisinsk behandling. Pårørende opplevde sinne og fortvilelse over alle byrdene. Diverse egne helseproblem som ble nevnt var fysisk tretthet, mentalt utslitthet, søvnløshet og muskelplager. Aksept opplevdes som en</p>

	lang prosess med sorg over «tap» av partner og tap av sikkerhet/stabilitet. For så å forsone seg med situasjonen og få nytt håp.
Etisk vurdering	Deltakere er informert muntlig og skriftlig om studien, og har samtykket skriftlig. Pasienten har samtykket skriftlig. Studien er også vurdert av Regional komite for medisins forskningsetikk, Helse Vest
Kvalitetsvurdering	God

Artikkel nr. 11	
Forfattere	Van der Voort, Trijntje Y.G, Peter J.J. Goosens og Jaap J. Van der Bijl
Årstell	2009
Land	Nederland
Tidsskrift	<i>International Journal of Mental Health Nursing</i>
Tittel	Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder
Hensikt	Hensikten med studien er å gi et større innblikk i ektefellenes erfaringer når det gjelder byrder, mestringsstrategier og hvilke behov for støtte de trenger.
Metode	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervju. Intervjuene ble tatt opp på bånd og ble transkribert. Deltakerne fikk

	<p>mulighet til å respondere på forskerens tolkning av dataene.</p>
Deltakere/fracfall	<p>15 ektefeller (11)/eks-ektefeller (4) til personer med bipolar lidelse type 1 eller 2. Kjønnfordeling ektefeller; 6 kvinner, 5 menn. Kjønnfordeling eks-ektefeller: 3 kvinner, 1 mann.</p> <p>Ektefellene ble rekruttert fra «organisasjon for Bipolar og pårørende» i Nederland. Som følge av det kunne være vanskelig å rekruttere eks-ektefeller ble dette gjort via en reklame på en nettside for single foreldre og i avisen.</p> <p>Studien hadde klare inklusjonskriterier</p> <p>0 fracfall</p>
Hovedfunn	<p>Hovedbyrden ektefellene erfarte var å ikke ha muligheten til å dele flere av de viktige hverdagslige tingene med ektefellen. De følte seg alene om ansvar for daglige gjøremålene som f.eks. hushold og oppdragelse av barn.</p> <p>Deltakerne sa de følte seg alene om følelsene rundt sykdommen og følte på anger og skyldfølelse.</p> <p>De prøvde å finne en balanse mellom å sette egne behov først og den syke sine behov først. Noen endte opp med å gå fra partneren da det ble for tøft.</p> <p>Flere ytret tanker om ønske om mer profesjonell hjelp. Noen virket ikke klar over mulighetene for hjelp, og noen trodde hjelpen var ment for den syke partneren og ikke dem selv. De følte at de måtte passe</p>

	på partneren, og følge med på endringer i tilstanden.
Etisk vurdering	Deltakerne ble informert muntlig og skriftlig om studiens formål og metode. Alle deltakerne skrev frivillig under. All data ble anonymisert.
Kvalitetsvurdering	Det ble vurdert at det ikke var nødvendig med godkjenning fra etisk vurdering fra komite da alle deltakerne var friske og deltok frivillig. God

Vedlegg 4 - Tabell over funn fra analysen

Underkategorier:	Artikkelnummer:
Mye å ofre	1,3,4,5,6,7,10
Fysiske/psykiske helseplager	1,3,10
Økonomisk belastning	1,4,7,8,9
Mestringsstrategier	1,3,5,6,8,10
Bekymring for fremtiden	1,3,4,5,6,7,9,10
Utfordrende atferd hos pasienten	1,3,5,6,8,10
Manglende etterlevelse /lite samarbeidsvillig	1,2,3,7,9,10
Positive sider med å være omsorgsperson	1,3,6,10
Fordommer og stigma	1,3,5,6,7,10
Ulike erfaringer med helsevesenet	2,5,6,7,8,10,11
Behov for støtte og hjelp	1,5,6,8,9,10,11